UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO ESCOLA DE ENFERMAGEM

CONCEIÇÃO APARECIDA CRUZ

O TRANSTORNO MENTAL NA ADOLESCÊNCIA E O CONVÍVIO FAMILIAR - RELATO DOS PAIS

> SÃO PAULO 2006

CONCEIÇÃO APARECIDA CRUZ

O TRANSTORNO MENTAL NA ADOLESCÊNCIA E O CONVÍVIO FAMILIAR – RELATO DOS PAIS

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica e Saúde Mental

Orientadora:

Prof^a. Dr^a.Maguida Costa Stefanelli

SÃO PAULO 2006

Catalogação na Publicação (CIP) Biblioteca "Wanda de Aguiar Horta" da EEUSP Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

CRUZ, Conceição Aparecida.

O transtorno mental na adolescência e o convívio familiar: relato dos pais. / Conceição Aparecida Cruz. – São Paulo: C.A. Cruz, 2006. 83 p.

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maguida Costa Stefanelli.

- 1. Transtornos Mentais (Adolescentes) 2. Enfermagem Psiquiátrica
- 3. Relações Familiares I. Título.

DEDICATÓRIA

Ao Celso, meu companheiro e amor, por estarmos sempre em primeiro lugar em nossas vidas.

A Brenda e Sophia, minhas queridas filhas com pêlo e focinhos gelados pelo amor, felicidade e lambidas que recebo todos os dias.

Ao meu afilhado Antonio Carlos (Tico) em quem apesar de longe, não paro de pensar.

A minha mãe, (In memorian) que sempre me ensinou e incentivou para que eu me tornasse uma mulher independente.

Ao meu pai, que às avessas me fez amadurecer rapidamente.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Aos meus Amigos Espirituais que sempre me protegeram guiaram ao longo da minha vida e principalmente na realização deste trabalho.

Às minhas queridas crianças e adolescentes, que sempre cuidei e cuidarei, e que me fazem achar que vale a pena.

Aos pais que se dispuseram a colaborar comigo neste estudo.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Prof^a Dr^a Maguida Costa Stefanelli, sempre disposta, cheia de energia, brilhante e por estar sempre comigo nos momentos de dificuldade.

À minha amiga Cely que sempre me ouve e incentiva a continuar..., me faz relaxar nos momentos de tensão e a dar muitas risadas.

Aos meus amigos Fernando, Mariza, Thais, Alessandra e Mayara, pelos momentos que nos proporcionamos.

A Jouce, Gilberto, Iara, Alaíde, Varlene, amigos, que me incentivaram, apoiaram e colaboraram para que eu realizasse este estudo.

À Mirian Ramos, Miriam Lopes, minhas queridas amigas que escutam as minhas chatices.

Aos demais colegas, Enfermeiros do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, que direta ou indiretamente colaboraram comigo na realização deste estudo.

À Márcia Lino, companheira de percurso no Mestrado.

À Prof^a Dr^a Hideko Takeuchi Forcella, início de todo o meu aprendizado profissional e razão da minha chegada até aqui.

À Elizabeth da Costa Jóia, Diretora da Divisão de Enfermagem do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo por ter me apoiado, incentivado e liberado muitas vezes para a realização deste trabalho.

À Cristina Emiko Igue por muitas vezes ter me socorrido nas dificuldades.

À querida Karen, pela ajuda nas ilustrações.

À Prof^a Dr^a Marli Alves Rolim pela preciosa ajuda, disponibilidade, comentários e sugestões.

Às Professoras Doutoras Ana Lúcia Machado e Hideko Takeuchi Forcella pelas sugestões no exame de qualificação.

À Nadir, bibliotecária da Escola de Enfermagem da USP pela disponibilidade sempre, e pela excelente revisão bibliográfica.

RESUMO

Cruz CA. O transtorno mental na adolescência e o convívio familiar: relato dos pais [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2006.

O objetivo deste estudo foi analisar a convivência do adolescente doente mental com sua família através do relato dos pais. Foram realizadas entrevistas semi estruturadas com pais de adolescentes em acompanhamento no ambulatório do Serviço de Psiquiatria da Infância e Adolescência do HCFMUSP (SEPIA), no período de março a maio de 2006. Participaram cinco mães e três pais. Utilizouse a análise de conteúdo, elegendo para este estudo a análise temática, segundo MINAYO. Foram identificadas cinco categorias: "Sentimentos gerados na família ao receber o diagnóstico"; "Mudanças no relacionamento familiar e social no convívio familiar com a doença mental"; "Sentimentos que surgiram no convívio com o transtorno mental"; "Descrença quanto ao tratamento"; "Caminhada do desconhecimento ao conhecimento". Evidenciou-se que os familiares têm dificuldade em aceitar o diagnóstico de uma doença mental em um de seus filhos. A presença desta provocou alterações na dinâmica familiar, acarretando mudanças, não só no convívio da família nuclear, mas afetando os demais componentes da família. O relacionamento na rede social também sofre modificações, em especial com professores e vizinhança. O conhecimento sobre a doença, por parte dos familiares, levou a uma melhor aceitação dessa. Essa constatação mostra, mais uma vez, que as famílias são carentes de orientação e apoio por parte da equipe de saúde que cuida de seus filhos. Apesar de se preconizar, no modelo vigente de saúde mental, o atendimento também às famílias, isto ainda acontece de maneira tímida em determinados locais, sendo a família considerada apenas como fonte de informação. A compreensão do que a família experimenta no seu caminhar com a doença mental, destacada nesse estudo, evidenciou a necessidade de programas de educação em saúde para que possa enfrentar suas dificuldades com mais segurança. Este estudo possibilitou entender um pouco do mundo do adolescente e de seus familiares, enfatizando a importância do profissional Enfermeiro em seu papel de educador. Com base nos resultados desta pesquisa e em resultados de outras, a implantação de programa psicoeducacional aberto, se mostra como possível recurso eficaz coadjuvante para sanar a falta de conhecimento e orientação. Este já se configura como um desdobramento do presente estudo, enfeixando o ensino, a pesquisa e a assistência.

DESCRITORES: adolescente, família, doença mental, psiquiatria infantil, enfermagem psiquiátrica, saúde mental.

ABSTRACT

Cruz CA. The mental disorder in adolescence and family living together: parents report [dissertation]. São Paulo (SP): Nursing College, University of São Paulo

The aim of this research was to analyze the mentally sick adolescent's acquaintance with his family through the parents report. Semi-structured interviews with the adolescents' parents who have been treated in the ambulatory of the Child and Adolescent Psychiatric Service of HCFMUSP (SEPIA) were done, from March to May, 2006. Five mothers and three fathers participated. The content analysis was used, electing for this research the thematic analysis according to MINAYO. Five categories were identified: "Feelings begot in the family at the moment of the diagnostic"; Changes in the family and social relationship living together with the mental disease"; "Feelings that emerged when living together with the mental disorder"; Faithlessness to the treatment"; "Walk from the unknown to the knowledge". It became evident that parents have difficulty in accepting the mental disorder diagnostic in one of their children. This presence created modification in the family dynamic bringing changes not only to the core of the living together family, but affecting the other components of the family. The relationship in the social area also suffered modifications, especially with teachers and neighborhood. The knowledge about this disease brought a better acceptation. This shows, one more time, that families are poorly informed and supported by the health team that takes care of their children. Despite the fact the current mental health model praises also an attending for the family, this still happens in a shy way in certain places, the family is considered only as a source of information. The comprehension of what the family experiments during the journey in the mental disease stood out in this research showed the necessity of health educational programs, so that they can face their difficulties safely. This study helped understand a little the adolescents and family's world, emphasizing the importance of the Nurse professional in his educational role. Based on the results of this and other researches, it is suggested the establishment of an open educational program as an efficient co adjuvant resource to clear out the lack of knowledge and orientation. This is a display of the present research, tying together: teaching, research and assistance.

KEYWORDS: adolescent, family, mental disease, childish psychiatry, psychiatric nurse, mental health.

SUMÁRIO

	p.
1 Introdução	10
Panorama da Psiquiatria Infantil	12
1.1.2 Âmbito Nacional	
Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo	
1.3.1 Grupos de Expressão	30
1.4 Adolescência	32
2 Objetivo	36
3 Método	37
3.1 Tipo de Estudo	
3.2 Aspectos Éticos	39
3.4 Análise dos Dados	
4 Resultados e Comentários	
4.1 Descrição do Cenário	
4.3 Categorias.	
5 Discussão	64
6 Considerações finais	71
7 Referências Bibliográficas	73
Apêndices	
Apêndice I Termo de Consentimento Livre Esclarecido	78
Apêndice II Roteiro de Entrevista	80
Anexos	
Anexo I Parecer da Comissão de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem	ı da 81
Anexo II Parecer da Comissão de Ética para análise de Projetos de Pesquisa – CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medic	
da USP	82
Anexo III Autorização para uso de ilustrações	83

1 Introdução

Comecei minha trajetória profissional no Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clinicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (IPq do HC-FMUSP) em abril de 1994. Quando fui informada sobre o local em que eu iria trabalhar—Enfermaria de Psiquiatria Infantil — experimentei o medo do desconhecido. Em meu estágio, durante o Curso de Graduação na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, apenas visitei essa Unidade, que àquela época não me agradara. Além disso, era uma especialidade dentro de outra — Psiquiatria e Psiquiatria Infantil. Era tudo muito específico! Trabalharia com crianças portadoras de diferentes diagnósticos de doença mental numa especialidade na qual as manifestações da presença da doença são expressas de forma singular.

Enfim, o tempo foi passando e fui me adaptando ao novo cenário e à equipe médica que tinha muitas peculiaridades. Tornei-me, então, Enfermeira Chefe da Unidade de Internação do Serviço de Psiquiatria Infantil e do Adolescente do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da USP (SEPIA do IPq - HCFMUSP). Desenvolvi o interesse pela especialidade e comecei a estudar Psiquiatria Infantil em busca do meu papel e meu caminho, diferente do já existente como Enfermeira, dentro deste "mundo" tão especial.

Depois de percorrido este caminho, em 1995, com a mudança do responsável pela Diretoria Técnica da enfermaria e do ambulatório,

começamos a pensar o que poderia ser feito para tornar o ambiente de uma internação infantil o menos penoso possível.

Houve um grande entrosamento entre os membros da equipe profissional que atuava na enfermaria; todos trabalhavam de maneira harmoniosa. Foi este o período da minha vida profissional no qual me senti atuando de forma interdisciplinar, num clima de confiança e respeito mútuo. A partir daí surgiram novos desafios, evidenciando-se aqueles decorrentes do longo período de internação, de crianças e adolescentes com freqüentes reinternações, e da inquietação por não haver, de forma estruturada, o trabalho com suas famílias.

Com o intuito de contextualizar o objeto de estudo apresenta-se, a seguir, uma visão sucinta da situação da Psiquiatria Infantil em âmbito internacional e nacional, bem como a história da Psiquiatria Infantil no Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, cenário deste estudo. Em continuidade são focalizados alguns conceitos de família e adolescência e a convivência da primeira com a doença mental.

1.1 Panorama da Psiquiatria Infantil

A Psiquiatria Infantil e a Adolescência, embora tenha surgido há muito tempo, em alguns países ainda não é reconhecida como especialidade.

1.1.1 Âmbito Internacional

A Psiquiatria Infantil, como disciplina, teve origem na Europa no inicio do século XX e, nos Estados Unidos após a Segunda Guerra Mundial.

Existem relatos que a partir do século XVIII inicia-se o aparecimento de literatura sobre a criança, literatura esta escrita por médicos e preconizando a educação. Itard, médico chefe do Instituto Imperial de Surdos mudos em Paris, se encarregou da criação de uma criança que havia sido diagnosticada como "idiota," por Pinel, cuja história acabou por se tornar um livro de memórias a respeito de Vitor de Aveyron (Assumpção, 1994; Fontana, 2005).

Em 1909, nos Estados Unidos, Clifford Beer inicia o movimento denominado "Higiene Mental," destacando a prevenção da insanidade e da delinqüência e funda-se o Instituto Psicopático Juvenil. Em 1912 surge o Hospital Psicopático de Boston, onde já existe nesta época, atendimento do assistente social psiquiátrico à criança. Em 1924 é fundada a American Orthopsychiatric Association para estimular e fomentar a atenção à saúde mental da criança. Institui-se o curso de Psicologia nas escolas médicas, de

serviço social e de educação. Surgem clínicas de psiquiatria infantil nos hospitais psiquiátricos (Assumpção, 1994; Fontana, 2005).

No período de 1940 a 1960, é descrito o autismo como distúrbio da infância; as clínicas de Psiquiatria Infantil passam a utilizarem enfermeiras para atuarem no ambiente terapêutico; no início da década de 50, surgem as drogas psicotrópicas que requerem mudanças no foco do tratamento psiquiátrico.

A esquizofrenia infantil passa a fazer parte da Classificação Americana das Doenças Mentais (DSM-I), e em 1953, é criada a Academia Americana de Psiquiatria Infantil. Em 1955, é identificada a necessidade de serviços psiquiátricos específicos para a infância e adolescência (Varcarolis, 1994).

Na Ásia e África, hoje, as pessoas dispõem de menos de um psiquiatra por um milhão de habitantes. A China, Nigéria, Irã, Tailândia e Turquia não dispõem de leis para a saúde mental.

Nos Estados Unidos, hoje, além de haver hospitais especializados para o tratamento de crianças e adolescentes, o trabalho comunitário continua ocupando posição de destaque.

Em Connecticut foi realizado um trabalho na comunidade, envolvendo estudantes de enfermagem e enfermeiras, para se conhecer o risco e a vulnerabilidade das pessoas, incluindo - se os filhos menores, de apresentarem algum tipo de doença mental. Foram realizados "screenings" para a detecção de problemas de saúde mental. Quando havia necessidade realizavam-se atendimentos individuais e em grupo, além de atendimentos

às famílias. Hoje, este projeto está implantado nesta comunidade (Wheeler, Greinner 2004).

Estudos mostram que nos Estados Unidos a prevalência do autismo aumenta rapidamente. Segundo a Sociedade Americana de Autismo, dentre 250 crianças que nascem nos Estados Unidos, uma é portadora deste transtorno (Laidler, 2005).

Em Portugal, a Psiquiatria Infantil foi reconhecida como especialidade em 1959, porém somente em 1983 é que se formaram os primeiros especialistas. A Espanha é o único país da Europa que ainda não reconhece a Psiquiatria Infantil como especialidade (Mardomingo, 2001; Correia, Confraria, 2006), apesar das pesquisas apontarem que 20% das crianças têm algum tipo de problema psiquiátrico. O Presidente da Associação Espanhola de Psiquiatria Infanto Juvenil afirma que vários transtornos que acometem os adultos têm origem na infância. (Velilla, 2001).

Os transtornos alimentares e a depressão têm aumentado na parcela jovem da população da Espanha, e os distúrbios mais prevalentes em crianças e adolescentes são os sintomas depressivos e ansiosos (50% dos casos), seguidos dos transtornos adaptativos, déficit de atenção, hiperatividade e transtornos alimentares. Na Espanha, em virtude da especialidade não ser reconhecida, a maioria dos jovens ainda são tratados em unidades de adultos (Mardomingo, 2001).

No Canadá, além do trabalho de prevenção ser na comunidade, existe atendimento especializado a crianças e adolescentes. Em recente estudo, foi constatada a importância da presença da família no tratamento

dispensado a crianças e adolescentes, bem como da presença do enfermeiro na comunidade, melhorando a qualidade de vida das famílias com as intervenções realizadas na vida prática (Daly, 2005).

Na Finlândia, estudos registram que crianças e adolescentes precisam de tratamento especializado com profissionais qualificados para atendê-los, e que hospitais psiquiátricos infantis contam com equipe qualificada e completa para o atendimento destas crianças e adolescentes (Ellila, Sourander, Valimaki, Piha, 2005).

No Reino Unido, estudiosos da área nos mostram que o atendimento à criança e ao adolescente exige o envolvimento de uma equipe especializada. A integração entre a equipe e estes jovens faz com que sejam adequadamente atendidos, propiciando o sucesso em seu tratamento. Enfatizam que não se pode pensar apenas na criança, sem considerar os contextos social e familiar (Anderson, Woodward, Armstrong, 2004).

1.1.2 Âmbito nacional

No Brasil, durante muito tempo Psiquiatria Infantil e Deficiência Mental foram inseparáveis e, até o inicio do século XX, não havia nada estruturado no que diz respeito ao atendimento de crianças e adolescentes. Em 1935, em São Paulo, criou-se o Instituto Pestalozzi que atendia a crianças com qualquer perturbação mental ou deficiência. Krynski, considerado eminente profissional na área da Psiquiatria Infantil Brasileira, fundou em 1967 a Associação Brasileira de Neuropsiquiatria Infantil (ABENEPI), considerada referência para Psiquiatria Infantil no Brasil. A ênfase é na abordagem

multidisciplinar. Di Loreto, outro representante da Psiquiatria Infantil Brasileira, cria a comunidade terapêutica "Enfance", entre as décadas de setenta e oitenta, sob influência psicanalítica (Assumpção, 1994).

No Brasil, na atualidade, cerca de 7 milhões de jovens possuem pelo menos um transtorno psiquiátrico. Em levantamento realizado, foram encontrados 2.150 serviços que oferecem atendimento psicológico e ou psiquiátrico 146 com atendimento voltado a crianças e adolescentes, e apenas 99 dedicados exclusivamente ao adolescente. Ainda temos maior número de serviços concentrados nas regiões Sul e Sudeste, são poucos os serviços existentes e em geram sobrecarregados (Pinzon, 2004).

No município de São Paulo atualmente existem nove CAPS I, sendo apenas dois dedicados exclusivamente ao atendimento de adolescentes.

Para o atendimento em regime de internação, há o Hospital Pinel, que conta com número reduzido de leitos para adolescentes.

O Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo manteve unidade de internação para crianças e adolescentes até o ano de 2002, quando suas atividades foram suspensas para a reforma do Instituto, mantendo a Unidade de Ambulatório em funcionamento contínuo. Agora, com o término da reforma, O Serviço de Psiquiatria da Infância e Adolescência, já está com o Ambulatório e Hospital dia em funcionamento em sua área definitiva. Em breve a Unidade Infantil e de Adolescentes em regime de internação, iniciará suas atividades. A classe escolar terá professora da rede pública de ensino, que já foi designada e está em treinamento para atender os alunos

matriculados no IPq, nos serviços de hospital-dia e internação. Funcionará também uma brinquedoteca para o serviço como um todo.

Em Porto Alegre, no Rio Grande do Sul, foi iniciado ensino de Psiquiatria Infantil há cerca de 20 anos e desde 1995 possui Residência em Psiquiatria da Infância e Adolescência. O Hospital das Clínicas de Porto Alegre dispõe de Ambulatório de Psiquiatria da Infância e Adolescência, Unidade de Internação Pediátrica com dois leitos para internação psiquiátrica infantil, dois leitos em Unidade de Medicina Interna para adolescentes acima de 12 anos, que convivem com adultos e adolescentes com outras patologias clínicas, e um CAPS I (Centro de Atenção Psicossocial Infantil e do Adolescente).

Apresenta-se a seguir uma breve revisão de literatura sobre as doenças mentais transcorridas na infância e adolescência, no cenário nacional, para melhor situar a pesquisa. Ressalta-se que, no Brasil, há falta de estudos epidemiológicos em Psiquiatria Infantil (Fleitlich-Bilyk, Andrade, Scivoletto, Pinzon, 2004).

A gravidade das repercussões dos transtornos mentais na adolescência, principalmente em regiões carentes, nos mostram que há a necessidade da implementação de serviços de saúde mental comunitários para crianças e adolescentes. Apesar do crescimento do número de locais para atendimento, sabemos que ainda hoje em nosso país a demanda é maior do que a disponibilidade de serviços. Esses seriam destinados a atender os transtornos tratáveis mais comuns (de conduta, de atenção, de hiperatividade e emocional, abuso e dependência de substancias químicas).

A criação desses locais de atendimento não elimina a necessidade de serviços hospitalares especializados, utilizados para atender uma porcentagem menor dos jovens portadores de transtornos psiquiátricos mais graves, como transtorno psicótico e anorexia nervosa. A prevenção e o tratamento de transtornos mentais na infância e adolescência favorecem a diminuição da criminalidade, do abuso de substâncias, do desenvolvimento de transtornos de personalidade e transtornos mentais na vida adulta. (Fleitlich, Andrade, Scivoletto, Pinzon, 2004). A isto, poderíamos acrescentar a cronificação e agravamento progressivos das doenças mentais.

Nos países desenvolvidos, cerca de 10% a 20% dos jovens têm transtornos psiquiátricos. Alguns estudos realizados em países em desenvolvimento sugerem que a prevalência de transtornos psiquiátricos na infância e adolescência é maior. Em uma pesquisa, realizada na Região Sudeste do Brasil, investigou-se a hipótese de que haja uma taxa mais elevada de problemas mentais na infância e adolescência na América do Sul. Esse estudo mostrou uma taxa geral de prevalência de 12,5%, podendo ser elevada ao dobro se os jovens forem expostos a fatores de risco, como violência doméstica, problemas emocionais em familiares próximos e pobreza. principais patologias encontradas estudo anteriormente foram: transtornos de conduta, transtornos ansiosos, hiperatividade e transtornos depressivos. Destaque, também, para o uso e abuso de drogas e álcool. Dentre os transtornos psiquiátricos mais raros em crianças e adolescentes, estão as psicoses, o transtorno bipolar do humor, o obsessivo-compulsivo, os transtornos alimentares, transtorno

transtornos do desenvolvimento. Esses transtornos têm taxas baixas de prevalência na população, nesta faixa etária (Fleyitlich, Goodman, 2001).

Em relação a literatura brasileira em enfermagem psiquiátrica e saúde mental, voltada para a infância e adolescência, encontramos a publicação de 1985 do artigo de Rolim, Stefanelli, Scudeler, Siqueira. Essas autoras elaboraram roteiro para observação do comportamento de crianças e adolescentes internados em unidade psiquiátrica, com o intuito de levantar as reais necessidades dos pacientes com dados fidedignos para prestar assistência de enfermagem individualizada, propiciar е para desenvolvimento da sistematização da assistência de enfermagem no cuidado a essa população.

1.2 História da Psiquiatria Infantil no Instituto de Psiquiatria do HCFMUSP

Até a década de 1950, não existia em São Paulo um serviço médico especializado nos atendimentos de crianças e adolescentes portadores de distúrbios psíquicos. Doentes graves, como os psicóticos, eram internados e tratados em hospitais psiquiátricos para adultos; crianças e adolescentes com distúrbios de comportamento e outras manifestações eram atendidos em centros de psicologia que utilizavam, como terapêutica, unicamente métodos psicoterápicos ou psicopedagógicos (Amaro, 2003).

A assistência à criança e adolescente no Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da USP (IPq) foi iniciada em 1960 com o atendimento ambulatorial a menores de dezoito anos com distúrbios psíquicos. Em 1961, foi criado o Serviço de Psiquiatria da Infância e da Adolescência (SEPIA). Este passou a funcionar em ambulatório próprio e em uma enfermaria, com 35 leitos, 17 leitos destinados à pacientes do sexo masculino e 18, para o feminino. As crianças e adolescentes conviviam em espaços diferentes, permanecendo juntos apenas nos horários de refeição e em determinadas atividades. Em 1974 teve inicio a residência médica em Psiquiatria Infantil (Amaro, 2003).

Em 1967, foi criado no Instituto de Psiquiatria, o Centro de Estudos em Psiquiatria Infantil, e em continuidade, em 1975, a Disciplina Psiquiatria Infantil, junto ao Departamento de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, que era ministrada aos alunos do quinto ano. No

final da década de 80, a especialidade de Psiquiatria Infantil passa a ser reconhecida no Brasil (Assumpção, 1994).

Já no tocante a formação do profissional enfermeiro, sabe-se que nos cursos de graduação não é desenvolvido conteúdo específico sobre Psiquiatria Infantil; talvez por isso haja certo desinteresse pela área e poucos trabalhos sobre o assunto. A Psiquiatria Infantil ainda é uma especialidade que carrega consigo um grande estigma, já que muitas pessoas têm dificuldade em aceitar a doença mental, o que é agravado quando se trata de crianças ou adolescentes.

No SEPIA eram atendidas crianças e adolescentes com idade inferior a dezoito anos, em regime de internação e ambulatorial. O período de internação era penoso tanto para os pais como para os filhos. A separação da criança ou adolescente, de sua família, gerava ansiedade. Em conseqüência, a mudança mais importante deste período foi a adoção do regime de internação conjunta, evitando o rompimento do vínculo entre os pequenos clientes e sua família, em consonância como o Estatuto da Criança e do Adolescente, 1991.

Em 1995 foi implementado o sistema de "internação conjunta pais e filhos" (pais ou a pessoa com quem a criança ou adolescente tivesse maior vinculo). O familiar permanecia vinte quatro horas com a criança, permitindose o revezamento entre eles. Em sua maioria, quem mais permanecia eram os pais, em especial as mães. Este familiar permanecia em um quarto duplo com a criança e lhe eram oferecidas todas as condições básicas para que pudesse estar na enfermaria pelo período necessário. Este sistema

permaneceu em funcionamento por cinco anos até o mês de Setembro de 2002, quando a enfermaria teve suspensas suas atividades em virtude da reforma do IPq.

Através da convivência profissional diária com estes pacientes e familiares, percebemos o quanto a relação entre eles é difícil e precisa ser considerada no tratamento, para que possa ser reconstruída no dia-dia. O saldo desta experiência, apesar de todas as dificuldades, foi sempre positivo e recompensador, pois facilitou a atuação dos profissionais com os pais e filhos de maneira mais rápida e precisa. Ao serem indagados a respeito da internação conjunta, os pais, apesar das dificuldades em distribuírem sua atenção entre a criança identificada como a pessoa que precisava de mais cuidado no momento e os demais membros da família, além das atividades de vida pessoal, disseram ser mais importante estar com o filho no hospital (Cruz, Colvero, 1997). As muitas inquietações surgidas durante este período foram parte da motivação para o presente estudo. Há que se ressaltar a escassa literatura encontrada citando a convivência da criança e adolescente com transtornos mentais e sua família.

Muito embora, no presente estudo, o foco seja a convivência dos pais com filho portador de transtorno mental, que não deixa de ser a estrutura de uma família nuclear, julgou-se necessário apresentar alguns conceitos sobre família e a sua experiência com a presença de um filho com diagnóstico de doença mental que ainda vivencia os fenômenos característicos da infância ou adolescência. Abordaremos ainda a adolescência. Esses conceitos são fundamentais para a compreensão dos resultados desse estudo.

Como usaremos na apresentação do estudo os termos *convivência* e *relacionamento* como equivalentes, é pertinente apresentar seus significados.

"Convivência: ato ou efeito de conviver; convívio, companhia. Trato constante diário".

"Relacionamento: ato ou efeito de relacionar-se. Capacidade de relacionar-se, conviver ou comunicar-se com os outros. Ligação de amizade, afetiva, profissional, condicionada por uma série de atitudes recíprocas; relação (Ferreira, 2000)".

1.3 Família

Família, segundo a Organização Pan-americana de Saúde, desempenha as funções de: reprodução e regulação sexual, o que garante a perpetuação de espécie; socialização e função educativa, que transmite cultura e costumes através das gerações; manutenção e recursos de subsistência, que determina a divisão do trabalho de seus membros e condiciona a contribuição para a vida econômica da sociedade (Rocha, Tassitano, Santana 2001).

Para o Estatuto da Criança e Adolescente (1991), "entende-se por família natural a comunidade formada pelos pais ou qualquer deles e seus descendentes" (Art. 25).

Uma das funções da família é atender às necessidades de crescimento e desenvolvimento de seus membros. A família atua no ambiente em que vive e o transforma, construindo uma história. Em uma família saudável, os membros interagem entre si, organizando-se de maneira flexível, estando assim em constante interação com o ambiente (Elsen, 1994). Essa dinâmica tem influência no crescimento e desenvolvimento da criança.

A família permeia a assistência de enfermagem desde há muito tempo. A origem desta constatação está no atendimento a pacientes em seus domicílios, momento em que naturalmente há envolvimento dos membros da família no cuidado prestado (Gedaly-Duff, Heims 1985).

Quando o doente da família é uma criança, os pais têm o direito de serem ajudados e apoiados na compreensão da experiência de ter um filho doente mental, cabendo aos profissionais atender as necessidades destes possibilitando um maior ajustamento entre pais e criança (Sigaud, 1997).

A família pode ser considerada como um conjunto de pessoas que se estruturam como grupo, com laços de consangüinidade ou afetivos, com alguma afinidade entre elas, em um mesmo local, interagindo entre si de maneira contínua (Stefanelli, 2000). O processo de comunicação entre eles tem efeito a curto, médio e longo prazo. Assim sendo, a convivência familiar é afetada pela doença mental, pois as manifestações dessa ocorrem no plano da comunicação verbal e não verbal, e é necessário que os componentes da família aprendam também a interagir e reagir da melhor maneira possível entre si ao cuidar de seu familiar doente, pois este pode ter os seus padrões de comunicação alterados (Stefanelli, 2003).

A família é vista como um sistema, uma entidade, um organismo vivo, portanto, sofre um processo de desenvolvimento no sentido de sua evolução com grande complexidade (Sprovieri, 1999). Para a autora, a família deve favorecer a socialização e a individuação de seus elementos, deve dar condições para que o jovem desenvolva autonomia, favorecendo seus papéis adultos.

A família não é formada apenas por um conjunto de pessoas, mas também pelas ligações e relações entre elas (Althoff, 2002).

O diagnóstico de uma doença crônica na infância e adolescência traz modificações na vida das famílias e exige readaptações de papéis diante da

nova situação bem como a criação de estratégias para enfrentá-las (Vieira, 2001).

As famílias alimentam um sentimento de culpa com relação ao seu doente, como se em algum momento tivessem errado, já que não entendem a causa da doença mental. Há também o medo do futuro, pois se preocupam com quem mais tarde irá cuidar de seus filhos quando falecerem ou estiverem idosos. Esses sentimentos aflorados precisam ser analisados com os pais (Cavalcante, 2002).

Em geral, as crianças e adolescentes são encaminhadas para tratamento psiquiátrico em decorrência de vários transtornos, o que leva os pais a um sentimento de impotência diante desta situação. Assistir a criança e ao adolescente, portanto, significa também assistir sua família.

A doença mental, ainda hoje é alvo de preconceitos e exclusão social. Se esta doença surgir na infância pode gerar desagregação familiar provocada por medo, ansiedade, preconceito, e outros sentimentos, de forma avassaladora (Cruz, Colvero, 1997).

Quando a criança ou adolescente é acometido por algum transtorno psiquiátrico que exija a procura de serviço especializado, é preciso que haja uma equipe de atendimento competente para que ocorra o acolhimento não só do ser doente, mas também da família neste momento. Para que haja intervenção eficiente torna-se vital a compreensão da vivência destes familiares neste período, em todas as suas dimensões (Cavalcante, 2002).

O conhecimento da dinâmica familiar propicia ao profissional de saúde, a oportunidade de interagir, facilitando o caminhar junto rumo à

consecução dos objetivos relacionados à situação de doença, tendo como meta a vida com qualidade em família (Stefanelli, 2003).

Na assistência prestada aos portadores de transtorno mental, tornase evidente que os familiares procuram ajuda e suporte dos serviços de saúde mental e de seus profissionais com demandas variadas, dentre elas, a dificuldade para lidarem com as situações de crise vividas e os conflitos emergentes. A dificuldade de relacionamento com o doente, a expectativa frustrada de cura, e o desconhecimento da doença são algumas das insatisfações relatadas (Colvero, Ide, Rolim, 2004).

As ações dirigidas à família de indivíduos com sofrimento psíquico devem ser estruturadas de maneira a favorecer as relações, compreendendo o familiar como um parceiro fundamental para o cuidado ao doente (Colvero, 2002).

Somente será possível conhecer e ajudar as famílias se nos dispusermos a ouvi-las e entender sua realidade. Apesar dos problemas vivenciados nestas famílias serem comuns, cada uma delas possui suas individualidades e peculiaridades na forma do sentir, reagir e expressar o que experimenta diante das diversas situações (Waidman, Stamm, 2003),

A partir da descoberta da doença de sua criança, a família percebe que precisa organizar-se em função da nova situação. Continua o desempenho do seu papel, acrescido do cuidar de uma criança com uma doença crônica, dentro de suas possibilidades. O cuidado da criança passa a ser prioritário na organização da família, afetando a convivência de seus membros em maior ou menor intensidade (Damião, Ângelo, 2004).

Com a III Conferência Nacional de Saúde Mental, foram reafirmadas as diretrizes da Reforma Psiquiátrica que deveriam mudar a assistência em Saúde Mental no Brasil, com a criação de serviços extra-hospitalares. Estes estão surgindo, ainda, com muitas dificuldades e de maneira tímida. Somente em alguns locais de atendimento as famílias passaram a ser chamadas a participar do tratamento de seus doentes. No modelo de saúde mental vigente no Brasil, o familiar ainda participa como informante das alterações que seu doente apresenta e cumpre a prescrição feita para ele, raramente se pensa em acolhê-lo e obter informações sobre as dificuldades de convivência. Os familiares possuem um saber que é construído na relação com o doente mental, saber este, que deve ser respeitado. Há a necessidade de inclusão das famílias, pois seus membros têm muito a dizer, sobre sua vivência e o seu sofrimento psíquico e o quanto esta situação influencia as suas vidas (Colvero, Ide, Rolim, 2004). Esse saber deve ser compartilhado com os profissionais para que estes possam dar orientações a respeito do tratamento, recuperação da criança e adolescente de maneira clara e acessível.

O aparecimento da doença mental e suas conseqüências agravam conflitos já existentes e dificuldades do cotidiano, que habitualmente sempre foram enfrentados pelos familiares. Esses familiares precisam de ajuda para lidar com questões como culpa sobrecarga, pessimismo e isolamento social que surgem com o sofrimento advindo da loucura, tanto para o doente como para a família (Souza, Scatena, 2005).

Em face da revisão apresentada e com base em nossa experiência com familiares de crianças e adolescentes em tratamento ambulatorial ou em regime de internação, percebemos um despreparo destes para lidar com as situações decorrentes de sintomas de doença mental, principalmente com a auto e heteroagressividade, delírios e alucinações. Na maioria das vezes surge a incompreensão do que levou o seu ente querido a desenvolver uma patologia psiquiátrica. O desgaste, o desânimo e a irritabilidade são manifestações freqüentes na convivência com o familiar-doente. O grau de ansiedade que envolve estas relações é permanente, pois as pessoas permanecem em alerta em face a possibilidade de um novo surto.

Familiares adequadamente orientados podem ser a base de sustentação da assistência para que o portador de transtornos mentais permaneça a maior parte do tempo em contato com seu círculo de amizade, social e escolar (Waidman, Moreira, Elsen, 2003).

Dentro dessa linha de pensamento apresentam-se a seguir algumas das atividades de grupo que eram realizadas no SEPIA, local desse estudo, com os pacientes e membros da família que acompanhavam as crianças e adolescentes durante a internação.

1.3.1 Grupos de Expressão

O "GRUPO DE EXPRESSÃO", do SEPIA, coordenado pela enfermeira responsável pelo serviço, tinha por finalidade oferecer atividades que estimulassem a expressão e a identificação de angústias, sentimentos e dificuldades surgidas durante o período de internação e questões trazidas das situações vividas em casa. Neste grupo havia a participação de todos os familiares, com predomínio de mães, que acompanhavam seus filhos na enfermaria. Todos eram ouvidos, tinham o direito de dar sua opinião, auxiliando uns aos outros na resolução dos problemas, considerando-se, porém, as particularidades de cada família. O grupo era realizado uma vez por semana com duração de uma hora.

Com as crianças e adolescentes, a equipe de Enfermagem realizava atividades lúdicas recreativas e esportivas, sob supervisão da enfermeira responsável pelo serviço e de uma terapeuta ocupacional.

Em outro grupo, duas enfermeiras realizavam atividades com as crianças e adolescentes internados com quadros mais graves, atividades estas que eles próprios escolhiam. Este grupo, com duração de uma hora acontecia uma vez por semana, respeitando-se as condições do paciente. A finalidade era observar o seu comportamento, suas habilidades psicomotoras, capacidade de completar tarefas e o relacionamento com os outros pacientes durante a realização das atividades.

Hoje, no ambulatório do SEPIA, ainda são realizadas algumas atividades lúdicas e de socialização, coordenadas pela equipe de enfermagem e por uma psicóloga.

As duas atividades de grupo descritas serão retomadas assim que a nova unidade de internação do SEPIA, em fase de implantação, for inaugurada.

1.4 Adolescência

A adolescência é a fase de transição entre a infância e a vida adulta e se caracteriza por mudanças físicas, psicológicas e sociais. O critério mais usado para a delimitação desse período é o cronológico. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a adolescência é definida na faixa dos 10 aos 20 anos de idade. Puberdade é o termo que se utiliza para denominar o processo de maturação biológica, que vai desde o aparecimento das características sexuais secundárias até desenvolvimento físico completo, quando há a parada do crescimento e o estabelecimento da função reprodutora (Kuczynski, 1999).

Para a OPS (Organização Pan-americana de Saúde), a adolescência se constitui em um processo biológico de vivências orgânicas onde se aceleram o desenvolvimento cognitivo e se estrutura a personalidade, abrangendo a pré-adolescência, dos 10 aos 14 anos, e a adolescência, dos 15 aos 19 anos (Ramos, Pereira, Rocha, 2001).

A puberdade feminina se inicia geralmente entre 10 e 11 anos de idade. Nesta fase aparecem os brotos mamários e ao mesmo tempo os pêlos pubianos. A fase do estirão, em torno dos 12 anos, muitas vezes antecede a menarca. Ao final desta o crescimento é desacelerado, porém, a menina ainda cresce alguns centímetros, por volta de 5 ou 6 cm, suas mamas aumentam e seus pêlos pubianos também, o corpo acumula gordura nos quadris, nádegas e coxas, o que resulta em contornos tipicamente femininos (Ferriani, Santos, 2001).

A puberdade masculina se inicia por volta de 11 ou 12 anos. Há aumento no volume testicular e surgem os primeiros pêlos pubianos e em seguida o crescimento do pênis. No menino, o estirão ocorre por volta dos 14 anos. As mãos e pés, depois os braços e as pernas, têm o estirão de crescimento antes do tronco e altura, por isso a desproporcionalidade corporal temporária que o torna desajeitado. Contrariamente às meninas, os meninos desenvolvem massa muscular. Ainda durante a puberdade, de forma mais acentuada nos meninos, a pele se torna mais oleosa, aumenta a produção de suor podendo surgir a acne, ocorre a mudança na voz e o crescimento dos pêlos axilares (Ferriani, Santos, 2001).

O estrogênio e a progesterona são os responsáveis pelo surgimento das características sexuais secundárias relacionadas à vida sexual e reprodutiva nas meninas. Nos meninos é a testosterona o hormônio responsável pelas características sexuais secundárias, produção de espermatozóides, aumento do impulso sexual, agressividade, crescimento em altura e força física (Tiba, 1986).

A puberdade termina por volta de 18 anos, quando há o amadurecimento gonadal e o fim do crescimento físico (Osório, 1989).

No desenvolvimento emocional do adolescente, há uma fase de mudanças bastante tumultuada, onde os limites estão sendo experimentados, tudo está sendo questionado e onde as perdas causam sofrimento. É a fase do "quem sou eu?" (Tommasi, 1999).

As transformações advindas da adolescência são consideradas cruciais na vida dos indivíduos, levando a identificar esta fase como um

período crítico, momento de definições da identidade sexual, profissional e de valores onde o adolescente está sujeito a crises tratadas como patológicas ou consideradas como quadros típicos da adolescência (Peres, Rosenburg, 1988).

Contrariar os pais talvez seja o que há de mais típico em um adolescente. Para alguns autores isto faz parte de um processo de construção de identidade, porém, para a maioria dos pais esta situação é sinal de afronta e desencadeamento de conflitos. Outro fator importante na relação pais e filhos adolescentes é o momento em que os pais percebem que o tempo passou e "suas crianças" já não escolhem mais sair com eles, são substituídos pelos amigos, namorados e namoradas e que seus conceitos são considerados ultrapassados. Cabe aos pais entenderem que, mesmo passando por todas estas transformações, a família ainda é o esteio do adolescente e que todas as vezes que ocorrerem momentos difíceis é à família que eles recorrerão. Há que se ressaltar ainda, a importância de se manter um clima de confiança e respeito mútuos.

Os adolescentes, na situação deste estudo, além de conviverem com as questões inerentes ao seu desenvolvimento têm associado a isto um transtorno mental. Esse fato requer da equipe de saúde, e em especial do enfermeiro, por ser o profissional que permanece mais tempo com aqueles, preparo e conhecimento para lidar com as situações advindas do desenvolvimento normal e as que dizem respeito à patologia psiquiátrica.

Para Tommasi (1999), a adolescência é a área de maior turbulência na vida do homem. Uma das mais importantes características deste período

é a alternância entre rebeldia e dependência e, muitas vezes, sua coexistência (Winnicot, 1993). Face ao apresentado na introdução e na revisão de literatura apresentamos a seguir o objetivo do estudo.

2 OBJETIVO

Compreender a convivência familiar quando há um filho adolescente com transtorno mental, segundo o relato dos pais.

3 MÉTODO

Para compreender a convivência dos pais e adolescentes com transtornos mentais, a opção foi a pesquisa qualitativa. Na Enfermagem Psiquiátrica trabalha-se com universos de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes que correspondem a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos, justificando a indicação para um estudo qualitativo (Minayo, 2004).

A pesquisa qualitativa se preocupa com a realidade que não pode ser quantificada e a compreensão do mundo dos significados das ações e relações humanas. Uma das características da pesquisa qualitativa é oferecer ao pesquisador a possibilidade de captar a maneira como os indivíduos pensam e reagem diante da questão focalizada, além de compreender os sentimentos, valores, atitudes e medos das pessoas diante das diferentes situações vivenciadas (Minayo, 2004).

Para Bogdan, Biklen (1994), a pesquisa qualitativa possui cinco características fundamentais:

- Na investigação qualitativa a fonte direta de dados é o ambiente natural e o investigador é o instrumento principal.
 - A investigação qualitativa é descritiva.
- Os pesquisadores qualitativos interessam-se mais pelo processo do que simplesmente pelos resultados ou produtos.
- Os pesquisadores qualitativos tendem a analisar os dados de forma indutiva

 O significado é de importância vital na abordagem qualitativa.

O pesquisador qualitativo estabelece estratégias e procedimentos que lhes permite compreender as experiências do ponto de vista do informante. Este processo de condução da pesquisa permite o diálogo entre os pesquisadores e seus sujeitos (Bogdan, Biklen, 1994).

3.1 Tipo de Estudo

A alternativa escolhida para estudar este tema foi a análise de conteúdo. A análise de conteúdo é um "conjunto de técnicas da análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdo das mensagens". Por meio da análise de conteúdo, tenta-se compreender o indivíduo e o ambiente deste, auxiliado pela observação participante, procurando conhecer o que está subjacente às palavras e às mensagens. A análise de conteúdo visa o conhecimento de variáveis psicológicas, sociológicas, históricas, por meio de um mecanismo de dedução a partir de uma amostra de mensagens particulares (Bardin,1977).

3.2 Aspectos Éticos

Foi obtida autorização do Instituto de Psiquiatria do HCFMUSP, local do estudo para a realização deste trabalho assegurando-se o retorno dos resultados da pesquisa para a Instituição e participantes.

Foram respeitados os aspectos éticos preconizados na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 1996). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da USP (Anexo I) e pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa – CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da USP (AnexoII).

Foi assinado Termo de Consentimento Livre Esclarecido, após explicação de seu conteúdo e validação da compreensão deste, pelos informantes. Foram assegurados o sigilo e o anonimato aos participantes. (Apêndice I).

3.3 Procedimento de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada entre os meses de março e maio de 2006, após aprovação pelos Comitês de Ética já citados.

Foram obtidos dados para a caracterização socio-demográfica dos pais e clientes (Apêndice II) e para o estudo qualitativo destes. Os pais foram entrevistados em momentos diferentes no dia da consulta, em salas do ambulatório, após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A entrevista constou de uma pergunta norteadora e de

um roteiro (Apêndice III). Manteve-se a privacidade dos mesmos, e seus depoimentos foram gravados.

3.4 Análise dos dados

Utilizou-se neste estudo a análise de conteúdo a partir dos dados obtidos com entrevistas semi - estruturadas, com questões abertas. A entrevista é a técnica mais usada no trabalho de campo. Através da entrevista podemos entender melhor ou de forma mais abrangente as atitudes, valores crenças e opiniões de um individuo e suas informações subjetivas. Dentre as técnicas de análise de conteúdo, tem-se a análise da expressão, a das relações, a de avaliação ou a representacional, a de enunciação e a temática (Minayo, 2004).

A análise temática foi a utilizada para este estudo. A análise temática está ligada a uma afirmação que diz respeito a um determinado assunto, podendo ser graficamente apresentada através de uma palavra, frase ou resumo. Na prática a análise temática se desdobra em três etapas, segundo Minayo, 2004.

1 - **Pré-análise**. Etapa de escolha dos documentos a serem analisados, retomada das hipóteses e dos objetivos iniciais da pesquisa, fazendo sua reformulação diante do que foi coletado e elaborando-os para a interpretação final. Fazem parte desta etapa:

Leitura Flutuante. Entra-se em contato com o material, fazendo uma mescla entre as hipóteses iniciais que despertaram a motivação para o estudo.

Constituição do corpus. Organização do material respondendo as normas de validade: exaustividade, representatividade, homogeneidade, pertinência.

Formulação de Hipóteses e Objetivos. Há a necessidade de estabelecerem-se hipóteses iniciais, já que a realidade não é evidente. Os pressupostos iniciais têm que permitir hipóteses que surjam a partir da exploração.

- 2 Exploração do material. É o recorte do texto que pode ser uma palavra, frase, tema, personagem, como estabelecido na pré análise. Após, há a construção dos dados, permitindo quantificação, e por final classificados e agregados, colocando-os em categorias.
- 3 *Tratamento dos resultados obtidos e interpretação*. São estudados os significados, interpretando-os através da leitura do material.

4 RESULTADOS E COMENTÀRIOS

4.1 Descrição do Cenário

O cenário desse estudo foi o Ambulatório de Psiquiatria Infantil e Adolescência (SEPIA) do IPq - HCFMUSP, que durante a reforma do Instituto funcionou provisoriamente no terceiro andar.

O ambulatório do SEPIA funciona de segunda à sexta feira das 7h às 16h. Atende crianças e adolescentes menores de dezoito anos, com vários tipos de patologias psiquiátricas como autismo, transtorno bipolar do humor, depressão unipolar, esquizofrenia, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade, transtornos alimentares, transtornos de ansiedade, pânico entre outros.

São atendidos clientes de diferentes classes sociais, de vários níveis de escolaridade e de ambos os sexos procedentes de várias regiões do País, e, principalmente, de diferentes bairros da cidade de São Paulo. O espaço para atendimento conta com sala de espera, na qual há revistas adequadas à idade dos pacientes e alguns jogos, televisão, consultórios, posto de enfermagem completo, banheiros entre outros dispositivos.

O ambulatório atende em média nove mil pacientes por ano, cerca de oitocentos ao mês, tendo uma média de sessenta triagens ao mês. Destes atendimentos mensais, cerca de quinhentos são adolescentes.

Durante a época da reforma do Instituto o ambulatório funcionou provisoriamente no terceiro andar, sendo a coleta de dados aí realizada. Com o término da reforma do Instituto, o SEPIA está sendo instalado no

andar térreo, onde funcionarão de forma integrada o ambulatório, o hospital dia infantil e a unidade de internação. No andar térreo há infra-estrutura própria para o atendimento de crianças e adolescentes, com equipe especializada, área de lazer (pátio), brinquedoteca, jogos adequados à idade dos clientes e classe escolar, estando a professora em treinamento. A Unidade conta com acomodações para um dos pais em regime de internação conjunta.

4.2 Informantes

Os informantes do estudo foram pais de adolescentes com transtorno mental, matriculados no Ambulatório do SEPIA e que acompanhavam seus filhos à consulta agendada. Foram entrevistados cinco mães e três pais de adolescentes.

Os informantes deste estudo tinham em média 50 anos de idade, amplitude de 33 a 61 anos, a maioria com ensino médio completo ou mais, seis católicos, um adventista do sétimo dia e um messiânico. Sete de etnia branca e um de etnia parda. Sete são procedentes de São Paulo, capital e um do interior do Estado de São Paulo. A renda mensal destas famílias era em média, de 5 salários mínimos.

Os pais, apesar de terem sido convidados a participarem, tiveram suas ausências justificadas pelas mães, sendo o motivo mais freqüente "não poder faltar ao trabalho para ir à consulta com o filho". Os três pais que

acompanharam as mães à consulta eram aposentados e dois deles as acompanharam também devido ao quadro de agitação de seus filhos.

As descrições daqueles que forneceram os dados para esse estudo são apresentadas a seguir.

- ♣ Pai Hibisco: tem 61 anos, e curso superior completo, é de etnia branca, católico, procedente da cidade de São Paulo capital. É representante comercial.
- Este casal tem uma filha única de 15 anos, que há um ano apresentou manifestações de comportamento indicativo de quadro psiquiátrico que os fez procurar por atendimento. O casal tem um círculo de amizades diversificado, inclusive com pessoas da área médica, o que facilitou a procura de atendimento psiquiátrico rapidamente, e evitou o que habitualmente costuma acontecer, ou seja, a busca de outras especialidades antes de efetivamente procurarem por atendimento psiquiátrico. A renda mensal desta família é de 03 salários mínimos.
- Pai Girassol. Tem 46 anos e segundo grau completo, é de etnia branca, católico, procedente de São Paulo, Capital. É artesão.
- Mãe Margarida. Tem 33 anos e segundo grau completo, é de etnia branca, católica, procedente de São Paulo capital. É artesã.

Esta família é composta pelo casal e por dois filhos, a filha de 17 anos apresenta quadro psiquiátrico desde os 14 anos. Esta família tem renda mensal de 02 salários mínimos.

- Esta família é composta por 03 filhos. O filho caçula com 16 anos começou a apresentar o quadro psiquiátrico aos 07 anos, ao entrar na escola. Os pais são divorciados desde que o filho mais novo nasceu e estes não têm contato com o pai.
- Nesta família há outros dois filhos além do rapaz de 18 anos que passou a apresentar transtorno mental aos 12 anos. O pai é aposentado por invalidez e tem dificuldades de locomoção. Quem vem às consultas com o filho é a mãe, porém na maioria dos casos ele vem ao atendimento sozinho. Este rapaz está em fase de transição para o ambulatório de pacientes adultos, por já ter completado 18 anos.

Nesta família há dois filhos e o mais velho, que tem hoje 20 anos, apresenta transtorno mental. Este rapaz ainda permanece no Ambulatório do SEPIA por não ter encontrado atendimento especializado no município em que reside.

♣ Pai Cravo. Tem 58 anos, curso superior completo, é de etnia branca, católico, procedente de São Paulo capital. É aposentado e a renda mensal é de 10 salários mínimos.

Nesta família surpreendentemente o pai é que está à frente do tratamento de sua filha. É uma família composta pelo casal e duas filhas, e a mais jovem é a que apresenta o transtorno mental. Quem sempre vem às consultas com a filha é o pai, a mãe só esteve presente no dia em que foi convocada pelo médico que a atende no ambulatório Infanto juvenil para esclarecimentos a respeito da história clínica.

Foram os pais dessas famílias, que forneceram as informações que se constituíram nos dados dessa pesquisa. Esses foram organizados em categorias e como tal são agora apresentados.

4.3 Categorias

A convivência com transtorno mental ainda é pouco explorada na literatura nos campos da Psiquiatria e Saúde Mental, particularmente em se tratando da convivência com a criança e o adolescente, tanto na área médica como na de enfermagem.

Buscamos compreender a convivência familiar quando há um filho com transtorno mental, entre seus membros, ou seja, retratar sua realidade. Com o aprofundamento da leitura e o processo reflexivo dos dados obtidos chegou-se às seguintes categorias:

- Sentimentos gerados na família ao receber o diagnóstico
- Mudanças no relacionamento familiar e social no convívio com a doença mental
- Sentimentos que surgiram no convívio com o transtorno mental
- Descrença quanto ao tratamento
- Caminhada do desconhecimento ao conhecimento

Sentimentos gerados na família ao receber o diagnóstico

Os sentimentos que emergiram no momento em que a família recebeu o diagnóstico enfeixaram manifestações de comportamento relacionadas a diferentes sentimentos como a não aceitação da doença, impotência, culpa e desesperança. Em geral, associaram o comportamento que levou ao diagnóstico às mudanças biopsicosociais da adolescência.

Ao receberem o diagnóstico de doença mental em um de seus filhos, os pais experimentaram uma gama de sentimentos, ficando pasmos, perplexos diante da informação recebida. É como se perdessem o contato com o chão para caminharem. Muitas vezes até se chegar ao diagnóstico já houve uma maratona de consultas e a procura por diferentes profissionais. Este fato desgasta os pais e os deixa estressados. Além disto, os pais ao terem uma doença mental confirmada na família, passam a conviver com a situação de enfrentamento do preconceito.

Apesar das orientações feitas a respeito da doença, os pais têm dificuldade em aceitar a doença mental em um de seus filhos, em plena adolescência.

"(...) ai o chão abriu, foi um balde de água fria, eu nem tinha noção do que era autismo (...)"

(Mãe Camélia)

É freqüente os pais fazerem comentários na forma interrogativa, que expressam sua esperança de ouvirem uma resposta negativa em relação ao diagnóstico recebido.

"(...) no caso dela num é mental, é? (...)".

(Mãe Gérbera)

Os pais demonstram medo das conseqüências de ter alguém com transtorno mental na família, enfatizando a preocupação com as mudanças que observam no comportamento de seu filho, não só em relação ao presente como ao futuro deste. A preocupação sobre como o filho irá se relacionar dentro e fora do círculo familiar e o medo de que surja agressividade direcionada à família, foram expostos pelos pais.

O que mais amedronta e gera ansiedade na família é a agressividade direcionada à comunidade, porque esta pode trazer conseqüências desastrosas e envolvimento legal. Os pais interpretam esse comportamento como ausência de sentimentos.

"Naquele pontinho X quando chega parece que eles ficam frios, sem sentimentos... no caso do meu filho ainda tem essa parte boa sabe (...)" (de ter sentimentos).

(Mãe Bromélia)

"(...) aí eu falo assim, meu Deus, que nunca chegue (a ficar sem sentimentos) que permaneça esse lado (...)".

(Mãe Bromélia)

Os pais, apesar das vivências anteriores com o filho doente, demonstram-se pasmos ao receberem o diagnóstico, porém mostraram-se otimistas quanto à gravidade dos quadros de seus filhos. A maioria deles também se mostrou otimista no que diz respeito a seus filhos levarem uma vida normal apesar da doença.

"(...) porque é uma coisa passageira, ela já melhorou bastante, eu acredito que ela logo vai estabilizar (...)".

(Pai Cravo)

"(...) ela em relação às outras crianças não tem nada, se você comparar, ela tá bem demais (...)".

(Pai Cravo)

"(...) a doença do meu filho é menos grave (...)".

(Mãe Rosa)

"(...) eles podem depois levar uma vida praticamente normal".

(Mãe Bromélia)

"(...) eu sou bastante otimista, acho que isso ela vai tirar de letra, logo, logo nós vamos estar dando risada disso daí...esse dos males ainda é o menor.

(Pai Hibisco)

Mudanças no relacionamento familiar e social

No âmbito familiar os pais experimentam dificuldade ao lidarem com o adolescente com transtorno mental. Relatam dificuldades tanto no relacionamento familiar como no social, advindos das manifestações de comportamento geradas pela doença mental.

Na maioria das entrevistas aparece a mudança nas relações familiares após a doença, motivadas pelo fato da atenção dos membros da família voltar-se para o filho que está doente, colocando em segundo plano os demais. O adolescente com transtorno mental torna-se o foco de atenção. O modo como cada um se comporta ou reage às manifestações do outro tornam o relacionamento um emaranhado. Quando a família está voltada para o seu filho doente esta precisa reorganizar-se, acontecendo assim sobrecargas geradas pelas mudanças, acarretando desgaste físico e emocional (Spadini, Souza, 2006).

"Na nossa vida mudou tudo... até eu e o meu marido".

(Mãe Bromélia)

"O meu outro filho sente a ausência da mãe".

(Pai Girassol)

"A gente voltou todo o nosso foco pra ela".

(Mãe Margarida)

As discussões e desavenças apareceram de forma enfática entre os familiares, tanto na fase crônica como na aguda da doença mental. As conversas entre o casal passam a ser muito mais sobre os aspectos do dia a dia, evitando-se repetidamente falar da doença. Estabelece-se, portanto, um padrão de comunicação superficial, provocando distanciamento entre o casal. Aquilo que se fala a respeito do filho se restringe às decisões imediatas a serem tomadas com relação ao tratamento, não havendo o compartilhamento dos sentimentos, angústias e expectativas (Damião, Ângelo, 2004).

"Aquilo começou a interferir na minha vida pessoal com a minha esposa... a gente discutia muito".

(Pai Girassol)

"Em casa o nosso ambiente familiar é muito complicado, eu e o meu marido, a gente briga muito (...)".

(Mãe Margarida)

"Eu tento sempre abrandar algumas brigas mais sérias."

(Mãe Rosa)

Os pais experimentam dificuldade na colocação de limites às manifestações do comportamento do filho, principalmente quando o que ele expressa é agressividade dentro do lar, na ocasião em que os desejos e exigências do adolescente não são satisfeitos. Estes desejos e exigências expressas pelo adolescente são satisfeitos pelos pais ou irmãos em decorrência do medo de que surjam agressões, que além de desestruturarem a família, contribuem para o agravamento da doença.

"Se eu falar sim, amém para tudo tá ótimo, mas se eu falar não, aí ele fica agressivo".

(Mãe Camélia)

"(...) você sempre tinha que ir pro lado dele, porque senão... ele chega a quebrar tudo quando contrariado (...)".

(Mãe Bromélia)

"(...) ele não tem regras, você não pode por limites, regra, horário... a gente acabou estragando ele (...)".

(Mãe Bromélia)

Os familiares que não residem na mesma casa com a família que tem o adolescente com transtorno mental, não fazem parte da família nuclear, mas também interferem no relacionamento desta. Exercem pressão sobre os pais. Essa pressão, muitas vezes, surge porque os outros familiares que já haviam percebido a mudança de comportamento do adolescente culpam ou criticam os pais deste por não terem percebido com antecedência as mudanças ocorridas em seu filho, por não levaram em consideração as observações que estes fizeram sobre o comportamento dele.

Confirmou-se nesse estudo o fato de que as mães ainda são as que assumem na família o papel de principal cuidadora, não só no lar como também de acompanhar o adolescente às consultas e para a realização de exames solicitados, ou seja, a figura feminina está muito presente no

cuidado e no seguimento do tratamento, o que retrata a literatura sobre a sobrecarga da mulher como cuidadora.

"A minha família dizia que ela iria me cobrar, que eu ia ser culpada, então aquilo foi caindo nas minhas costas".

(Mãe Margarida)

"(...) aí o meu cunhado é quem disse: será que ela não está com aquela doença? Imagina? Eu falei, será? (...)".

(Mãe Margarida).

"O meu marido brigou comigo porque eu não percebi, disse que eu fui conivente". (Mãe Margarida)

A mãe, além da sobrecarga no cuidar e por ser figura significativa que está sempre por perto do ser com transtorno mental, freqüentemente cobrase por não ter tido a astúcia de perceber que algo havia de errado com seu filho e ainda sofre a cobrança dos não pertencentes à família nuclear, aparecendo o sentimento de culpa. Além destes familiares, o marido que em geral está mais distante do filho por trabalhar fora culpa e briga com a mulher, responsabilizando-a pelo acontecido.

As desarmonias vividas no relacionamento familiar são fatores de sobrecarga emocional e a mãe, como principal cuidadora e esteio da família, aparece também como principal apaziguadora das relações e administradora dos conflitos.

"(...) ele sabe que eu enfrento, às vezes eu fico mais calma, acabo fazendo as coisas pra não ver aquela desordem (...)". (Mãe Bromélia)

"(...) a família não tem pai só mãe (...)".

(Mãe Rosa)

"A obediência com o meu marido é zero, a mim ele obedece". (Mãe Camélia)

"(...) a minha mulher é quem cuida mais (...)".

(Pai Hibisco)

Contribuem também para o sentimento de culpa experimentado pelos pais, a não compreensão do comportamento do adolescente pelos professores da escola onde este estuda.

"(...) pelo relatório da escola eu estava levando uma culpa que não era minha (...)".

(Mãe Camélia)

"A escola começou a cobrar porque o rendimento escolar dele piorou".

(Mãe Rosa)

A preocupação com a convivência com as pessoas da comunidade é expressa como temor pelo futuro dos filhos.

"(...) será que a pessoa que ela vai casar vai entender isso"?

(Pai Girassol)

"(...) será que os amigos vão entender isso"?

(Pai Girassol)

Outras vezes os pais experimentam vergonha dos vizinhos quando os filhos gritam ou dizem palavras de baixo calão.

"(...) fecha as janelas que essa menina tá gritando (...)".

(Pai Cravo)

O preconceito em relação ao transtorno mental foi percebido na fala de uma mãe preocupada com as necessidades de aceitação de sua filha por parte dos amigos e outros familiares. Considera, porém, que mesmo sendo a situação de difícil manejo não se deve afastar o adolescente do convívio social.

"Você vai num shopping, num restaurante, todo mundo repara, mas nunca afastar do convívio social (...)".

(Mãe Gérbera)

"(...) ela tá ali bem baqueada, necessitando muito de ajuda de amigos, de outras pessoas da família (...)".

(Mãe Gérbera)

Descrença quanto ao tratamento

Aparece também nas fala que após o conhecimento da doença vem a incerteza da cura. Outra evidência encontrada foi que os pais depositam no adolescente uma gama de sentimentos e expectativas e sentem-se frustrados ao receberem a notícia de que o filho tem um diagnóstico de doença mental.

Apesar disso, mostram-se otimistas em relação ao futuro do filho, quando no ambulatório encontram casos mais graves que o de seus filhos.

"Eu não sei se vai ter cura, eu espero que tenha melhora(...)". (Pai Cravo)

"Eu não tenho expectativa que meu filho vai ficar bom, se ele melhorar amém, se ele não melhorar eu já estou consciente disso, já preparei minha cabeça pra isso".

(Mãe Camélia)

"A doença dele é um grau mais leve, eu vejo crianças muito ruins aqueles casos bem graves (...)".

(Mãe Bromélia)

"Quando nós demos entrada aqui (no Hospital), nós vimos casos de crianças e adolescentes que são irreversíveis... o nosso caso é de menor intensidade que os outros problemas".

(Pai Hibisco)

Sentimentos que surgiram durante o convívio com a doença mental

O sentimento de culpa mereceu atenção especial por ter aparecido em todas as entrevistas e em diferentes situações. Chama atenção o fato de que conscientemente os pais sabem que não têm culpa pelo fato do filho apresentar uma doença psiquiátrica, mas, inconscientemente, cobram-se e sentem-se culpados pela doença. O sentimento de culpa em relação ao surgimento da doença é um fator que os acompanha pela vida toda trazendo inúmeras dúvidas acerca dos erros cometidos na criação de seus filhos, e expressam esses conflitos como uma tentativa de entender a doença (Pereira, Pereira Jr.2003). Às vezes os pais fazem comentários sobre algo que vivenciaram na infância como se procurassem uma causa para a doença do filho, mas ao mesmo tempo, é como se tentassem minimizar a culpa experimentada.

"(...) às vezes eu fico perguntando onde eu falhei (...)".

(Mãe Bromélia)

"Achei que pudesse ser a falta do pai, a família, não tem pai só mãe, nós temos um divórcio (...)".

(Mãe Rosa)

"(...) você fica se achando culpado, buscando o que foi que aconteceu (...)".

(Pai Girassol)

"Eu tive uns tiques quando criança, de piscar, mas eu superei sozinho, sem medicamentos, e não acho relevante".

(Pai Hibisco)

Os sentimentos manifestados também guardam relação com a esperança na recuperação e aceitação da limitação que a doença possa vir a trazer.

"(...) a partir do momento que eu acreditei que eu confiei aí ficou mais fácil (...)".

(Pai Girassol)

"(...) porque você não queria isso pra você, você quer um filho totalmente inteirado na sociedade (...)".

(Pai Hibisco)

"(...) ela (mãe) enxerga mais do que eu, eu procuro não enxerga muito pra poder conviver (...)".

(Pai Cravo)

"(...) o futuro só a Deus pertence... eu acho que vai ser muito difícil a total independência (...)".

(Mãe Camélia)

Caminhada do desconhecimento ao conhecimento

O conhecimento da doença, de modo formal ou informal, provoca mudanças no comportamento familiar. A aquisição do conhecimento e entendimento da doença pela família facilita o aprendizado de como lidar com as manifestações da doença e suas conseqüências, encontrando novas formas de conviver com a doença mental em um de seus filhos.

Depois do estágio inicial do choque, ao serem informados sobre o diagnóstico vem a aceitação. Esta foi entendida como um processo que vai ocorrendo ao longo do tempo e que traz várias mudanças para a família (Pereira, Pereira Jr.2003). Esta família precisa ser orientada de modo que consigam enfrentar os desafios do cotidiano, diminuindo o estresse e consegüentemente as recaídas (Falloon, Magiano, Morosini, 1997).

Fica evidente, pela percepção dos próprios familiares, que o conhecimento gera a aceitação da doença e do tratamento, havendo melhora na qualidade de vida do adolescente e dos familiares. Uma das mães, após o conhecimento da doença, verbalizou sua incerteza quanto à cura, porém, também diz que se tivesse logo no início o conhecimento da doença teria ajudado mais o seu filho.

"(...) eu comecei a ver com outros olhos, a entender devagarinho a doença (...)".

(Pai Hibisco)

"(...) eu tô ainda aprendendo, há comportamentos que você acha um completo absurdo (...)".

(Mãe Rosa)

"Hoje não, hoje a gente já entendeu, no início era um terror".

(PaiCravo)

"(...) se no começo eu tivesse a noção de hoje do que era autismo, muita coisa eu teria ajudado ele (...)".

(Mãe Camélia)

"O pessoal de casa ficou bem caído, e aí foi onde que eu consegui superar (...)".

(Mãe Gérbera)

Quando se trata de doença mental em adolescentes, são comuns os pais atribuírem as manifestações da doença às transformações que ocorrem nesta fase como conseqüência do desenvolvimento no curso da vida. O adolescente, além de lidar com as questões inerentes ao seu desenvolvimento e a fase de transição, que já são estressantes, precisa conviver com a doença e seus efeitos (Leal, Saito, 2002). O desconhecimento dos familiares sobre a doença mental muitas vezes faz com que busquem uma causa para justificar as alterações de comportamento (Moreno, 2000).

"(...) achava que era malandragem e não doença (...)".

(Mãe Rosa)

"(...) a gente brigava muito porque eu não entendia a doença... foi complicado pra eu entender, pra começar eu achava que era frescura (...)".

(Pai Girassol)

5 DISCUSSÃO

Como já dito anteriormente, uma das funções da família é atender às necessidades de crescimento e desenvolvimento de seus membros. A família atua em seu ambiente transformando-o e construindo a sua história. Em uma família saudável, a interação entre seus membros é uma constante e vai se organizando de maneira flexível, em interação e ajustamento ao seu entorno e ambiente onde está inserida (Elsen, 1994).

Ficou evidente o que afirma Stefanelli (2000) sobre a interação na família ser contínua e ter efeito sobre a vida das pessoas que a compõem, em diversos momentos da vida familiar, e não só no momento em que ocorre a doença, provocando mudanças em sua dinâmica.

Pelos resultados verifica-se que a doença mental provocou mudanças nos hábitos comunicacionais em família, tanto em âmbito do casal como nas relações com os familiares não pertencentes à família nuclear. Estes resultados são corroborados por outro autor quando afirma que a doença em um de seus membros gera transformações que podem ser prejudiciais, exigindo readaptações e mudanças de papéis e a criação de estratégias para este enfrentamento (Vieira, 2001). Reforçam nossos achados (Stefanelli, Moreno, Souza, Oliveira, Taveira, Gentil, 2006; Moreno, Stefanelli, Souza, Oliveira, Taveira, Gentil, 2005), quando afirmam que a família enfrenta dificuldades e desafios no dia a dia, tanto em seu ambiente intra como extra familiar, com reflexos no ambiente social, escolar e profissional na convivência com o doente mental.

Para Moreno, Alencastre (2003), quando a doença mental na família se torna pública a convivência com a comunidade se torna difícil.

A partir do recebimento do diagnóstico de uma doença mental, começam a ocorrer mudanças no relacionamento familiar e social, no âmbito da comunicação intrapessoal, interpessoal e grupal o que afeta também o relacionamento social (Waidman, Stefanelli, 2005).

Evidenciou-se este momento nas falas de *Mãe Camélia* quando esta diz que "o chão se abriu" ao receber o diagnóstico; e, de *Mãe Gérbera* quando pergunta se o problema de sua filha é mental, já tendo discutido com o médico e equipe o diagnóstico. Quanto às mudanças no relacionamento social e familiar, apareceram em quase todas as entrevistas. *Mãe Bromélia* diz que na vida da família "mudou tudo". *Pai Girassol* diz que o outro filho passou a sentir muito a ausência da mãe, por esta estar mobilizada com o tratamento de sua filha.

O cuidado ao adolescente passa a ser o foco da organização familiar e isto afeta a convivência entre os membros (Damião, Ângelo 2004). *Mãe Margarida* diz em sua fala que todo o foco de atenção da família voltou-se para o ser doente.

A doença mental e suas conseqüências tendem a agravar conflitos já existentes que antes eram enfrentados sem maiores dificuldades pelos familiares (Souza, Scatena 2005). Muitas vezes o que dificulta o relacionamento familiar é o fato dos membros não discutirem a respeito da doença, principalmente o casal, e a partir daí fica difícil o compartilhamento de sentimentos, angústias e expectativas tão importantes nesta fase

(Damião, Ángelo, 2004). A desarmonia que acontece na família contribui para o agravamento da doença e os familiares que cuidam do doente acabam por sofrer sobrecargas (Spadini, Souza, 2006). Pai Girassol comenta o quanto sua relação com a esposa ficou conflituosa após a doença de sua filha. Existe uma sobrecarga dos familiares devido aos cuidados com o doente mental e isto prejudica a interação destes (Moreno, Alencastre 2003). Em outro estudo os autores afirmam que o comportamento do doente mental é o que há de mais difícil no cuidado e que interfere no relacionamento familiar, principalmente quando o paciente não aceita o não como resposta, obrigando a família a ter atitudes a seu favor. Nas falas de Mãe Camélia e Mãe Bromélia isto ficou evidenciado, quando dizem que sofriam ameaças de agressão caso não realizassem os pedidos de seus filhos (Catena, Galera, 2002)

A figura materna é quem assume o cuidado ao doente; o homem em nossa cultura, ainda hoje, deixa a cargo da esposa o cuidado dos filhos, preferindo ser apenas o provedor da família. Pai Hibisco deixou claro em sua fala que quem cuida da filha é sua esposa. Mãe Margarida, Mãe Bromélia, Mãe Camélia e Mãe Rosa também afirmam assumir o cuidado dos filhos.

Ao longo do convívio com a doença mental no adolescente, os pais vivenciam diversos sentimentos, principalmente o sentimento de culpa. Os pais nutrem este sentimento pensando em algum momento terem errado nas orientações, não terem sido suficientemente bons, ou terem repreendido demais seus filhos; a maioria deles nutre este sentimento por desconhecerem a doença mental (Cavalcante, 2002). Na fala de *Mãe*

Margarida fica evidenciado o sentimento de culpa em decorrência de acusações e cobranças de membros da família nuclear e dos familiares não pertencentes a esta, criticando-a por não ser efetiva em suas ações com a adolescente doente. Faziam cobranças e acusações à mãe, julgando-a conivente por ter demorado a perceber a doença.

Este sentimento parece mais aguçado quando é o marido que julga a mãe como sendo conivente. Em decorrência do sentimento de culpa, os pais buscam no passado as falhas que poderiam ter contribuído para que um de seus filhos ficasse doente e se eles mesmos não apresentaram algo na infância semelhante à doença deste, como na fala de *Pai Hibisco. Pai Girassol* diz que sua busca foi sobre o que teria acontecido para que sua filha estivesse doente e questionou-se onde havia errado. Contribui também para o sentimento de culpa as crenças e mitos acerca da doença mental, que podem interferir no tratamento e na aceitação desta (Stefanelli, Moreno, Souza, Oliveira, Taveira, Gentil, 2005). Os familiares que cuidam do doente mental são responsabilizados pela sociedade pelo desencadeamento da doença, e este estigma acentua o sofrimento e o sentimento de culpa, buscando nas relações passadas e presentes algo que justifique a situação (Gonçalves, Kantorski, Heck ,2003).

Quando um adolescente é acometido por uma doença mental que exija a procura de um atendimento em serviço especializado, é preciso que a equipe esteja preparada para o atendimento e para que ocorra o acolhimento não só do doente, mas também de seus familiares (Cavalcante, 2002). Os pais buscam no atendimento da equipe multidisciplinar a

explicação para a doença de seus filhos; o apoio e a confiança neles depositados são importantes no sentido de desmistificar a doença mental. Na fala de *Pai Girassol* isto é evidenciado quando diz que após ter confiado e acreditado no tratamento tudo ficou mais fácil.

O ouvir as famílias é fundamental para a compreensão de seus anseios, medos, preocupações e para um cuidado voltado para as necessidades do ser doente e sua família, como afirmam alguns autores (Colvero, 2002; Stefanelli, Moreno, Souza, Oliveira, Taveira, Gentil, 2006; Moreno, Stefanelli, Souza, Oliveira, Taveira, Gentil, 2005). Somente poderemos planejar o cuidado à família se nos dispusermos a ouvi-la e compreender a sua realidade. É necessário, portanto, auxiliá-las a expressar o que experimentam diante das diversas situações (Waidman, Stamm, 2003). Há o relato de que a persistência da sintomatologia e os fracassos na vida social geram frustrações, impotências, angústias, provocando cansaço em toda a família (Pereira, Pereira Jr. 2003). Estes mesmos autores enfatizam a importância da orientação e atenção dos profissionais de saúde a estas famílias que passam por momentos difíceis em suas vidas.

Tornou-se evidente que quando o conhecimento da doença chega aos pais, estes passam a aceitar a doença, gerando uma melhora na qualidade na vida dessas famílias (Stefanelli, Moreno, Souza, Oliveira, Taveira, Gentil, 2006). Na fala de *Pai Hibisco* vê-se que ele passou a ver a doença com outros olhos a partir do momento que teve conhecimento dela; e de *Mãe Rosa* que diz estar aprendendo a lidar com os comportamentos.

Os profissionais da saúde, principalmente o enfermeiro, precisa e deve saber ouvir os pais e entender a realidade em que estes vivem, devem auxiliá-los a lidar com as situações de crise, a expectativa frustrada de cura, e principalmente com o desconhecimento da doença (Colvero, Rolim, 2004). Em trabalhos sobre programa psicoeducacional aberto com foco no transtorno bipolar, os autores são enfáticos ao ressaltarem a importância do conhecimento como meio para facilitar a adesão ao tratamento, a convivência e manejo da doença, o enfrentamento dos desafios que surgem e a prevenção de recaídas (Moreno, Stefanelli, Girade Souza, Oliveira, Taveira, Gentil, 2005; Stefanelli, Moreno, Souza, Oliveira, Taveira, Gentil, 2006). Pai Cravo relata que o momento está melhor porque todos já conseguem, em sua família, entender a doença; Mãe Camélia lamenta não ter sido orientada a respeito da doença antes, pois acha que seu filho poderia ter sido beneficiado com seu conhecimento. Mãe Camélia, entretanto, relata não ter expectativas quanto a seu filho ficar bom, mas que já está preparada para isto.

É fundamental a participação da família para o sucesso do tratamento, e para isto é necessário que os familiares sejam orientados e apoiados nas adversidades da doença (Spadini, Souza, 2006). Em outro estudo as autoras recomendam que os profissionais de saúde reflitam sobre sua prática no sentido de englobar as famílias no tratamento, oferecendo-lhes informações e orientações para que estas possam ser os elementos chave na reinserção do doente na própria família e na comunidade (Waidman, Stamm, 2003).

O conhecimento oferecido por meio da educação em saúde tem de ser valorizado, envolvendo não só os pais como toda a família, seja por meio de orientações aos familiares ou em grupos psicoeducacionais. As inquietações e angústias que surgem durante o período de internação e mesmo as vividas em casa podem ser trabalhadas. Todos podem falar, ouvir o outro e opinar em situações que são semelhantes entre eles, auxiliando assim na resolução dos problemas, tendo-se sempre em mente que a singularidade e as condições de vida de cada um têm que ser respeitadas.

Os grupos psicoeducacionais permitem discutir, compartilhar o conhecimento sobre a doença, o tratamento, os cuidados em casa e a influência sobre os membros da família e na qualidade de vida destes. A educação em saúde é essencial para que possamos ter a família como aliada na busca da saúde. A educação em saúde sempre foi, componente essencial dos cuidados de enfermagem, e pode auxiliar o doente a conviver melhor com suas dificuldades, tornando-o mais autônomo (Schrank, Kantorski, 2003). Evidenciou-se em outro estudo que os familiares sentem falta de informações e orientações. Os enfermeiros de Saúde Mental precisam desenvolver conhecimentos e habilidades para implementarem programas de educação em saúde que incluam os familiares, já que a assistência prestada não deve se restringir apenas ao doente e, sim, também a sua família (Stefanelli, Arantes, 2000).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Chegando ao final deste trabalho sinto a gratificação de poder ter estudado um tema que tem escassa literatura a respeito. Foi possível compreender um pouco de como é ter um filho adolescente com uma doença mental e entrar em um mundo muito peculiar. Este trabalho abre caminho para novos estudos, principalmente em se tratando de Assistência de Enfermagem Psiquiátrica e de Saúde Mental à crianças e adolescentes, pois pensando-se em termos de Brasil esta assistência ainda é precária, tanto pela falta profissionais preparados e especializados, como pela escassez de serviços. Os cursos de graduação, infelizmente, não preparam os profissionais para este tipo de cuidado. Seria importante que na graduação houvesse um preparo dos futuros profissionais para lidar com estes clientes tão especiais.

Há que se ressaltar ainda o trabalho com a família destes pacientes, pois o que vemos na maioria dos profissionais é a tendência de se afastarem da família, por medo e pela falta de domínio de conhecimento sobre o assunto ou de oferecer apoio adequadamente.

Como a família deve ser sempre aliada no tratamento do doente, é através dela que se pode oferecer uma assistência melhor, facilitando o retorno da criança e adolescente ao seu cotidiano e convívio social.

O presente trabalho já começa a se desdobrar em outros, pois iniciam-se estudos para viabilizar a implantação de Programa Psicoeducacional sobre transtorno mental na Infância e Adolescência no Instituto de Psiquiatria do HCFMUSP, abertos as famílias, amigos,

profissionais e interessados. Nos grupos psicoeducacionais as famílias podem trocar experiências e estratégias para conviver com situações semelhantes entre si, o doente pode conhecer melhor a sua enfermidade que certamente facilitará sua adesão ao tratamento e melhorará sua qualidade de vida. Na doença mental torna-se muito importante a participação da família, em se tratando de crianças e adolescentes esta participação se mostra vital.

REFERÊNCIAS

Althoff CR. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: Elsen I, Marcon SS, Santos MR, organizadores. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem; 2002. p. 31.

Amaro JJ. A história do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas e do Departamento de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da USP. Rev Psiquiatr Clín. 2003;30(2):44-71.

Anderson M, Woodward L, Armstrong M. Self-harm in young people: a perspective for mental health nursing care. Int Nurs Rev. 2004;51(4):222-8.

Assumpção FB. Tratado de psiquiatria infantil. São Paulo: Atheneu; 1994.

Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.

Bogdan RC, Biklen S. Investigação qualitativa em educação: uma introdução a teoria e aos métodos. Porto: Porto Editora; 1994.

Brasil. Ministério da Justiça. Comissão Sentinela. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília (DF); 1991.

Catena RM, Galera SAF. Doente mental e família: estes desconhecidos. Acta Paul Enferm. 2002;15(1):56-7.

Cavalcante AM. Psiquiatria, outros olhares: a família do esquizofrênico. [Apresentado em Mesa Redonda no Congresso Brasileiro de Psiquiatria; Florianópolis; 2002; Florianópolis].

Centa ML, Túlio EC, Thienen E, Wonsttret LE. Comunicação na Família: ela existe? In: Programa e Resumos do 7º Simpósio Brasileiro de Comunicação em Enfermagem; 2000; Ribeirão Preto, São Paulo. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. p. 74.

Colvero LA. Desafios da família na convivência com o doente mental: cotidiano conturbado [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2002.

Colvero LA, Ide CAC, Rolim MA. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. Rev Esc Enferm USP. 2004;38(2):197-205.

Correia Z, Confraria L. Que futuro para a pedopsiquiatria? Nortemédico. 2006;(26) jan-mar.27-29; Portugal [online]. Disponível em: http://www.nortemedico.pt/publicacoes (12/07/2006).

Cruz CA, Colvero LA. Acompanhando por vinte e quatro horas a sua criança: experiência de familiares em unidade de internação infantil. Mundo Saúde. 1997; 21(6):350-2.

Daly P. Mothers living with suicidal adolescents: a phenomenological study of their experience. J Psychosoc Nurs Ment Health Serv. 2005;43(3):22-8.

Damião EBC, Ângelo M. A experiência da família em ter uma criança com doença crônica. In: Gualda DMR, Bergamasco RB. Enfermagem cultura e o processo saúde-doença. São Paulo: Cone; 2004. p.119-134.

Ellila H, Sourander A, Valimaki M, Piha J. Characteristics and staff resources of child and adolescent psychiatric hospital wards in Finland. J Psychiatr Ment Health Nurs. 2005;12(2):209-14.

Elsen I. Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. In: Bub LIR. Marcos para a prática de enfermagem com famílias. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 1994. p.68.

Falloon I, Magiano L, Morosini P. Intervento psieducativo integrato in psichiatria. Trento: Erickson; 1997.

Ferreira ABH. Mini dicionário da Língua Portuguesa. 4ª ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 2000.

Ferriani MGC, Santos GVB. Adolescência, puberdade e nutrição In: Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn). Adolescer, compreender, atuar, acolher. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2001. p. 77-9.

Fleitlich BB, Andrade ER, Scivoletto S, Pinzon VD. A saúde mental do jovem brasileiro. São Paulo: Edições Inteligentes; 2004.

Fleitlich BB, Goodman R. Social factors associated whit child mental health problems in Brazil: cross sectional survey. BMJ. 2001;323(7313):599-600.

Fontana AM, Inneco PFD. Psiquiatria da Infância e Adolescência In: Manual de clinica em Psiquiatria. São Paulo: Atheneu; 2005. p. 421-67.

Gedaly D, Heims MI. Family child health nursing. In: Hanson SMH, Boyd ST. Family health care nursing theory. Philadelphia: Davis;1985.

Gonçalves SE, Kantorski LP, Heck RM. Princípios que norteiam a prática em saúde mental de uma equipe do programa de saúde da família junto a familiares de indivíduos com transtorno mental severo. Fam Saúde Desenv. 2003;5(2):93-102.

Kuczynski E. Evolução puberal. In: Assumpção FB, Kuczynski E, editores. Adolescência normal e patológica. São Paulo: Lemos; 1999. p. 25-6.

Laidler J. Autism are not reliable for tracking prevalence. Pediatrics. 2005;116(1): 120-4.

Leal MM, Saito MI. Singularidades no desenvolvimento do adolescente: a síndrome da adolescência normal. In: Marcondes E, editor. Pediatria básica. 9ª ed. São Paulo: Sarvier; 2002. p. 666-9.

Mardomingo MJ. El 20% de los niños padece transtornos psiquiátricos, aunque España no reconoce la especialidad infantil. In: Anais do 9º Congresso Nacional de Psiquiatria Infanto-Juvenil; 2001; Madrid. [online]. Disponível em: http://www.db.doyma.com (29 maio 2002).

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2004.

Moreno RA, Stefanelli MC, Souza MGG, Oliveira KC, Taveira ACA, Gentil V. Psychoeducational program for bipolar patients and their families. Bipolar Disorders. 2005; 7.

Moreno V. Vivência do familiar da pessoa em sofrimento psiquiátrico [tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 2000.

Moreno V, Alencastre MB. A trajetória da família do portador de sofrimento psíquico. Rev Esc Enferm USP. 2003;37(2):43-50.

Organização Mundial de Saúde (OMS). Relatório sobre a saúde mental no mundo. Saúde mental: nova concepção, nova esperança. Washington: OPAS/OMS; 2001

Osório LC. Adolescente hoje. Porto Alegre: Artes Médicas; 1989. p.103.

Paiva SMA, Stefanelli MC, Arantes EC. Grupo familiar na convivência com o doente mental: programa de educação em saúde. Fam Saúde Desenv. 2000; 2(1):21-9.

Pereira MAO, Pereira Junior JRA. Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. Rev Esc Enferm USP. 2003;37(4):92-100.

Peres, Rosenburg CP.Desvelando aconcepçãode adolescência/adolescente presente no discurso da saúde pública. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública/USP; 1988. p. 53-86. (Série Saúde e Cidadania).

Pinzon VD. Cenário atual do atendimento psiquiátrico. In Fleitlich-Bilyk B, Andrade ER, Scivoletto S, Pinzon VD. A Saúde mental do Jovem Brasileiro. São Paulo: Edições Inteligentes; 2004. p. 129-138.

Ramos FRS, Pereira SM, Rocha CRM. Viver e adolescer com qualidade. In: Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn). Adolescer, compreender, atuar, acolher. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2001. p. 19.

Rocha CRM, Tassitano CMLM, Santana JSS. Acompanhamento do adolescente na família. In: Associação Brasileira de Enfermagem (ABEN). Adolescer, compreender, atuar, acolher. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2001. p. 38-9.

Rolim MA, Stefanelli MC, Scudeler LHG, Siqueira SAD. Observação do comportamento de crianças e adolescentes internados em unidade psiquiátrica. Rev. Paul. Enferm. 1985; 5(3): 131-36.

Schrank G, Kantorski LP. Ações de saúde mental desenvolvidas nos centros de atenção psicossocial voltadas à família do portador de transtorno psíquico. Fam. Saúde Desenv. 2003; 5(3): 195-204.

Sigaud CS. Representação social da mãe acerca da criança com síndrome de down [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1997.

Souza RC, Scatena MCM. Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental. Rev Lat Am Enferm. 2005;13(2):173-9.

Spadini LS, Souza MCBM. A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares. Rev Esc Enferm USP. 2006;40(1):123-7.

Sprovieri MH. A família e o adolescente. In: Assumpção FB, Kuczynski E, editores. Adolescência normal e patológica. São Paulo: Lemos; 1999. p. 49-59.

Stefanelli MC. A Enfermagem psiquiátrica no século XXI. [Apresentado à Reunião Clínica do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2003; São Paulo].

Stefanelli MC. O profissional e a família em situação de doença. Ciência, Cuidado Saúde. 2003; 2 Supl: 50-2.

Stefanelli MC, Moreno RA, Souza MGG, Oliveira AR, Taveira AC, Gentil, V. Compreendiendo el significado de la presencia del transtorno bipolar em la família. In: Libro de ponencias do 2º Congresso Iberoamericano de Investigación Cualitativa em salud; 2005 jun. 22-25; Madrid, Espanha [online]. Madrid: Unidad de Coordinación y Dasarrollo de la Investigación en Enfermeria. Instituto de Salud Carlos III; 2005. Disponível em: www.isciii.es/investen. (13/07/2006).

Stefanelli MC, Moreno RA, Souza MGG, Oliveira AR, Taveira AC, Gentil V. Psychoeducacional Program: how patients with affective disorders and their families perceive it. J Affective Disorders. 2006; 91(suppl):S79.

Tiba I. Puberdade e adolescência: desenvolvimento biopsicosocial. São Paulo: Agora; 1986. p. 236.

Tommasi MC. Desenvolvimento emocional e cognitivo do adolescente. In: Assumpção FB, Kuczynski E. editores. Adolescência normal e patológica. São Paulo: Lemos; 1999. p. 33-4.

Varcarolis EM. Children and Adolescents. In: Colson CW. Foundations of psychiatric mental health nursing. 3rd ed. Philadelphia: WB Saunders; 1998. p. 883-929.

Verilla JM. El 20% de los niños padece trastornos psiquiátricos, aunque España no reconoce la especialidad infantil. In: Anais do 9º Congresso Nacional de Psiquiatria Infanto-Juvenil. 2001 Jan; Madrid, Espanha [online]. Disponível em: http://www.db.doyma.com (29 maio 2002).

Vieira MA. Doença crônica: vivências da criança e adolescente [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 2001.

Waidman MAP, Moreira SK, Elsen I. Convivendo com uma pessoa com transtorno mental na familia: revendo alguns estudos. Ciência, Cuidado Saúde. 2003; 2 Supl:151-3.

Waidman MAP, Stamm M. Família e saúde mental. Ciência, Cuidado Saúde. 2003;2 Supl:53-5.

Waidman MAP, Stefanelli MC. Comunicação e estratégias de intervenção familiar. In: Stefanelli MC, Carvalho EC, organizadores. A Comunicação nos diferentes contextos da enfermagem. São Paulo: Manole; 2005. p.118-137.

Wheeler K, Greiner L. Integration and research in an APRN mental health services program. J Community Health Nurs. 2004;21(3):141-52.

Winnicott D. A família e o desenvolvimento individual. São Paulo: Martins Fontes; 1993.

APÊNDICE I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr. (Sra.) está sendo convidado a participar de um projeto de pesquisa que será realizado no Ambulatório do SEPIA (Serviço de psiquiatria da Infância e Adolescência) do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Através deste estudo será obtido material para realizar meu projeto de Mestrado que se chama "O transtorno mental na adolescência e o convívio familiar – relato dos pais". Esta pesquisa tem como objetivo compreender a convivência entre pais e filhos diante da doença mental, com a finalidade de melhorar a assistência. Neste estudo será realizada uma entrevista gravada com o Sr. (Sra.) de cerca de 20 minutos com perguntas feitas por mim a respeito da sua convivência e de sua família com seu filho adolescente com transtorno mental. Esta pesquisa será realizada no dia da consulta de seu filho em um dos consultórios do ambulatório Infantil do Instituto de Psiquiatria.

Sua participação é muito importante, dado que a partir desse estudo poderemos identificar qual a melhor maneira de ajudá-lo e a outros pais com dificuldades semelhantes as suas.

Esta pesquisa não trará riscos ao Sr. (Sra.), e nem interferirá no tratamento de seu filho. A qualquer momento que desejar poderá desligar-se da pesquisa, mas seu filho continuará a ser atendido da mesma forma que antes.

Os dados desta pesquisa são sigilosos, isto significa que poderemos utilizar o material sem que você ou seu filho sejam identificados.

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador, ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa.

São Paulo,	_ de	de 200
Assinatura do sujeito da pesquisa		natura do pesquisador
		Conceição A. Cruz

Ovídio Pires de Campos, s/n. Tel. 30696276. Comitê de Ética em pesquisa (secretaria) – 3066-7548

APÊNDICE II

ENTREVISTA

CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA

<u>Pai</u>
IdadeNúmero de filhos
ReligiãoEtniaEtnia
Procedência
Ocupação
Nível sócio econômico (número de salários mínimos)
<u>Mãe</u>
IdadeNúmero de filhos
ReligiãoEscolaridadeEtnia
Procedência
Ocupação
Nível sócio econômico (número de salários mínimos)
<u>Filho</u>
Idade Sexo Escolaridade
Religião
Etnia
Procedência
Ocupação

Outros dados e observações.

APÊNDICE III

DADOS QUALITATIVOS

Pergunta norteadora

■ Fale-me como é a convivência familiar com o filho portador de transtorno mental?

Roteiro

- Decisão pela procura de atendimento psiquiátrico.
- Relacionamento do filho com o pai e mãe.
- Mudanças ocorridas na convivência familiar após o diagnóstico.
- Informação dos pais sobre convivência com os outros filhos.
- Perspectivas de futuro com relação ao filho.
- Percepção dos pais com relação à doença mental.