

SMAD, Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog.
9(3):122-8
Sept.-Dec. 2013
DOI: 10.11606/issn.1806-6976.v9i3p122-128

Original Article

O CUIDADO FAMILIAR A UM ENTE COM ESQUIZOFRENIA: NARRATIVAS SOBRE O FUTURO

Maria Cristina Ferri Santoro¹
Sueli Aparecida Frari Galera²

A esquizofrenia ocorre geralmente na adolescência. A partir daí, a família torna-se cuidadora e procura se ajustar à nova situação. Neste estudo, o objetivo foi discutir as expectativas das famílias que convivem com um portador de esquizofrenia há mais de dez anos, sobre o cuidado no futuro. Adotou-se a história de vida como método de coleta e análise das entrevistas (quatorze famílias). Os relatos indicam que há esperança na ciência, em medicamentos que promovam cura ou melhora dos sintomas e de se encontrar recursos para o cuidado dentro da família. Conclui-se que a abordagem familiar deve considerar as reflexões sobre o futuro.

Descritores: Esquizofrenia; Família; Serviço Social.

¹ Mestranda, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

² PhD, Professor Associado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

Correspondence

Sueli Aparecida Frari Galera
Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
Departamento Materno-Infantil e Saúde Pública
Av. Bandeirantes, 3900
Bairro: Monte Alegre
CEP: 14040-902, Ribeirão Preto, SP, Brasil
E-mail: sugalera@eerp.usp.br

CARING FOR A LOVED ONE WITH SCHIZOPHRENIA: NARRATIVES ABOUT THE FUTURE

The onset of schizophrenia usually occurs during the adolescence. From there, the family becomes the caregiver and tries to adjust to the new situation. This study aims to discuss the expectations that the relatives living with a person with schizophrenia, for over ten years, have in regard to the future care giving. The life history was the method of choice for collecting and analyzing the interviews (fourteen families). The answers demonstrated hopes in science, in medications to promote either a cure or improvement of symptoms, and in the ability to find care resources within the family. The results demonstrate that the family approach should consider the reflections on the future.

Descriptors: Schizophrenia; Family; Social Work.

EL CUIDADO FAMILIAR A UN ENTE CON ESQUIZOFRENIA: NARRATIVAS SOBRE EL PORVENIR

La esquizofrenia ocurre generalmente en la adolescencia. A partir de allí, la familia se vuelve cuidadora y busca ajustarse a la nueva situación. Este estudio objetiva discutir las expectativas de las familias, que conviven con un portador de esquizofrenia hace más de diez años, sobre el cuidado en el porvenir. Se adoptó la historia de vida como método de colecta y análisis de las entrevistas (catorce familias). Los relatos indican que hay esperanza en la ciencia, en medicamentos que promuevan cura o mejora de los síntomas y, de encontrar recursos para el cuidado dentro de la familia. Se concluye que el abordaje familiar debe considerar las ponderaciones sobre el porvenir.

Descriptores: Esquizofrenia; Familia; Servicio Social.

Introdução

A Política de Saúde Mental se apoia na Constituição Brasileira de 1988 (no título da ordem social, seção saúde, artigo 196), a qual garante a saúde como direito de todos e dever do Estado⁽¹⁾. E na Lei nº10.216, de 6 de abril de 2001, que responsabiliza o Estado pelo desenvolvimento da política de saúde mental, redireciona a assistência para serviços de base comunitária e dispõe sobre o envolvimento social em seu artigo 3º: “a assistência e a promoção de ações de saúde aos portadores de transtornos mentais, com a devida participação da sociedade e da família [...]”⁽²⁾.

A política de saúde mental pressupõe forte envolvimento da família do portador de transtorno mental nas ações e projetos nas unidades de saúde. Ao mesmo tempo a família assume o cuidado de seu ente adoecido no contexto familiar. Contudo, as famílias estão pouco preparadas para cuidar e necessitam de apoio e orientação⁽³⁾.

O serviço social passou por diversas formas e modelos de intervenção no campo da saúde mental, porém,

sempre atento às famílias. “Historicamente, nos hospitais psiquiátricos, o assistente social era o principal encarregado das questões relacionadas à família, possivelmente porque os pacientes geralmente eram pobres”⁽⁴⁾.

Quando se reporta à nova lógica da atenção, na perspectiva comunitária, o serviço social vem direcionando sua atuação para o processo de construção de novas práticas assistenciais, visando a inclusão do portador de transtorno mental e de sua família. Assim, a finalidade deste estudo foi contribuir para a construção do conhecimento sobre como a família cuida, ao longo de uma experiência singular.

Tornar-se cuidadora - a experiência familiar

Quando ocorre o primeiro episódio da esquizofrenia, a família vive uma situação de estresse comparado ao trauma vivido por vítimas de catástrofes, desorganizando todo o grupo. A vida familiar é interrompida e a trajetória

de vida pode ser modificada⁽⁵⁻⁷⁾. A família segue procurando adaptar-se à nova situação, construindo respostas para os desafios cotidianos, aprendendo com a convivência, por meio da tentativa e do erro⁽⁸⁾.

Estudo⁽⁹⁾ sobre o significado do cuidado parental entre pais de jovens diagnosticados com esquizofrenia descreve que o início do adoecimento foi narrado como um evento fatídico que transformou o curso da família. No período seguinte, quando já existe o diagnóstico, o cuidado foi abordado com temas de: tristeza, angústia e preocupação constantes, culpa e vergonha, e esperança de uma vida melhor para o filho. A prestação de cuidados parentais surgiu como um esforço ao longo da vida para ajudar e apoiar o filho adulto adoecido, sugerindo basear-se na devoção⁽⁹⁾.

Outro estudo, realizado com cuidadores de pacientes que sofrem de depressão, psicose maníaco-depressiva e esquizofrenia, aponta as intensas emoções que cercam o cuidado ao familiar doente. Antes do diagnóstico, quando o indivíduo começa a apresentar alterações de comportamento, os familiares apresentam experiência emocional chamada anomia, isto é, não conseguem explicitar os sentimentos e pensamentos sobre o momento vivido. O diagnóstico médico provoca sentimentos de esperança, compaixão e simpatia. A percepção de que a doença mental pode ser uma condição permanente introduz emoções negativas de raiva e ressentimento e o eventual reconhecimento dos cuidadores de que eles não podem controlar a doença de seus familiares lhes permite a participação sem culpa⁽¹⁰⁾.

Por compreender a jornada familiar e o processo de adoecimento, em outro estudo identificaram-se seis fases dessa jornada⁽¹¹⁾. Na fase um, “ciclo de consciência”, surgem as primeiras alterações de comportamento e a família precisa reconhecê-las como um problema de saúde que deve ser avaliado por profissional da área. Na fase dois, “crise”, há exacerbação de problemas para além do controle da família, resulta no diagnóstico de doença mental, enorme sofrimento emocional, problemas de comunicação com os provedores de cuidados, além de preocupações financeiras. A fase três, “instabilidade e crises recorrentes”, caracteriza-se por sentimentos de raiva, pesar e perda, busca por explicações, tratamento e conhecimento, aumento das preocupações com finanças, ocasional reconhecimento de novos tratamentos e tecnologias, insatisfação com serviços de saúde mental e provedores, além de relatos de estigma.

Na fase quatro, “movimento mantendo a estabilidade”, os participantes vão encontrando caminhos para retomar o controle; lidando com a culpa e o desamparo, checando percepções e expectativas, enquanto aceitam os limites de manejo de suas doenças. Na fase cinco, “continuidade de estabilidade”, há investimento no manejo dos sintomas e na tomada de decisão, com uso variado de sistemas de suporte (sistema de saúde mental, profissionais, amigos e grupos de psicoeducação). A última fase, “crescimento e enfrentamento”, embora apreensivos com recaídas, os familiares descrevem a obtenção de significados, valores e crescimento pessoal a partir de suas próprias experiências.

As pesquisas aqui apresentadas permitem compreender que, ao longo do tempo, as famílias precisam administrar, em conjunto, períodos de transição do adoecimento, construindo, assim, sua trajetória de vida como cuidadora de um membro com transtorno mental grave e de longa duração. Porém, as expectativas sobre o cuidado no futuro ainda foram pouco exploradas. Alguns autores argumentam que as famílias que cuidam de pessoas com problemas crônicos de saúde tendem a pensar pouco sobre o futuro. Assim, a pergunta desta pesquisa é: Quais são as reflexões que os familiares, que cuidam de um ente com esquizofrenia há mais de dez anos, têm sobre o futuro?

Objetivo

O objetivo deste estudo foi discutir as expectativas de familiares que cuidam de um ente familiar com esquizofrenia, há mais de dez anos, em relação ao cuidado no futuro.

Método

Este estudo foi apoiado no referencial teórico metodológico da pesquisa biográfica, o qual entende a trajetória de vida como uma sequência de eventos que ocorrem na vida de um indivíduo ou de um grupo, dentro de um contexto sociocultural e histórico, a partir dos caminhos sociais em que estão envolvidos, da dinâmica de suas relações e dos elementos internos e externos que agem direta e indiretamente sobre eles⁽¹²⁾. Adotou-se a história de vida como método de coleta e análise dos dados para permitir delinear a trajetória das famílias cuidadoras. O método da história de vida possibilita que a pessoa relate situações ou fatos que vivenciou ou vivencia e, ao relatar tais fatos, reflita sobre sua vida e sobre o seu contexto⁽¹³⁾.

Participantes

Para este estudo, foram convidadas pessoas com o diagnóstico de transtorno mental grave e de longa duração e seus respectivos familiares, integrantes do Grupo em Uso de Medicamentos Antipsicóticos Atípicos (GRUMA) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP, mediante os seguintes critérios de inclusão:

-pessoas com diagnóstico de esquizofrenia - estar em seguimento no referido grupo; tempo de doença há mais de dez anos e concordância em participar desta pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE);

-família - ter convivido com o ente adoecido desde o início do transtorno mental, podendo ser os pais, um dos pais e um irmão, um dos pais e um dos avós, dois irmãos, ou membros que tiveram contato com ele pelo menos duas vezes na semana, mas sem a necessidade de residir juntos, participação voluntária, sendo elegíveis as famílias em concordância com o estudo.

Por ser um grupo no qual os participantes são estimulados à expressão, troca de experiência e ao contato

concluiu-se que esse contexto seria bastante promissor para obter narrativas sobre a temática em estudo. Além disso, a pesquisadora faz parte da equipe de profissionais.

O referido serviço atende mensalmente vinte e dois usuários e seus respectivos familiares, distribuídos em três grupos. Como principal característica, eles receberam o diagnóstico de esquizofrenia, estão em uso de medicações antipsicóticas atípicas, são estimulados a participar de atividades comunitárias e contam com o acompanhamento da família, que convive com o adoecimento há algum tempo, dezesseis delas há mais de dez anos.

Assim, dos dezesseis usuários que atendiam os critérios de inclusão, dois foram excluídos, um porque o familiar cuidador estava em tratamento radioterápico e outro porque não compareceu à entrevista.

Instrumentos para a coleta de dados

Para a coleta de dados, utilizou-se a entrevista aberta, o genograma e um questionário sociodemográfico.

Na entrevista aberta, solicitava-se aos entrevistados que contassem a história da família ao se tornar cuidadora de um familiar portador de esquizofrenia, do início do adoecimento até o momento atual. Em seguida, requeria-se dos entrevistados uma reflexão sobre o futuro.

Na fase inicial de cada entrevista foi construído o genograma como estratégia de aproximação e preparo do ambiente. Esse instrumento representa a estrutura interna da família e, ao examiná-la, pode-se conhecer quem faz parte dela, quais os papéis representados por cada um, os vínculos que se apresentam entre seus membros e a relação com o mundo exterior à família⁽¹⁴⁾. E, ao seu término, solicitou-se a cada família o preenchimento de um questionário sociodemográfico, o qual contemplava informações sobre os participantes, tais como: identificação (sexo, idade, estado civil, escolaridade e profissão), composição familiar (número de filhos e pessoas que residem na mesma casa), moradia (tipo, infraestrutura, localidade e renda mensal).

Procedimentos para a coleta de dados

Após o levantamento dos participantes que atendiam os critérios de inclusão, foi realizado um primeiro contato telefônico com cada uma das famílias com o propósito de convidá-las a participar do estudo. Nesse contato foi informado o objetivo do estudo e as questões éticas envolvidas. Também se realizou uma conversa com cada um deles, na data em que compareceram ao retorno ambulatorial, sendo-lhes apresentada a proposta deste estudo. Inclusive, foi solicitada a participação e a indicação de pelo menos dois familiares. Todos aqueles que demonstraram interesse em participar foram considerados. Com a aceitação da família, foi agendado, por contato telefônico, o horário para a entrevista.

As entrevistas, com duração de duas horas, foram realizadas e gravadas em áudio pela pesquisadora, em sala apropriada, no período entre novembro/2010 e março/2011.

Análise de dados

As entrevistas foram imediatamente transcritas pela pesquisadora a fim de não se perder nenhum dado significativo. O texto resultante foi revisado e toda referência que pudesse identificar o participante, as pessoas ou os serviços por eles citados foram eliminadas, para proteger as identidades.

A análise dos relatos familiares foi delineada por três momentos na história de vida dos participantes, o passado, presente e futuro. Dessa forma, a primeira leitura dos relatos teve por objetivo identificar o tempo cronológico da experiência relatada. Em seguida, os relatos foram agrupados, segundo a temática central proposta pelo estudo de Galera (2009)⁽¹⁵⁾.

Aspectos Éticos

Por se tratar de um estudo que envolve seres humanos, os aspectos éticos foram observados, conforme a Resolução nº196/1996, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde. O projeto de pesquisa foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP, Processo HCRP nº6497/2010.

O convite para participar do estudo se fez acompanhar do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O portador de esquizofrenia assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (paciente), concordando com sua participação e a de seu familiar. Quando o portador se recusou a participar, mas aceitou que seu familiar participasse, ele assinou tal termo esclarecendo esse aspecto. Os familiares também assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (familiar). Todos os participantes levaram para casa uma cópia desse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e a pesquisadora mantém cópia de cada, guardada e protegida.

Resultados

Foram realizadas entrevistas com familiares de quatorze pessoas com diagnóstico de esquizofrenia. Para a entrevista, o número de participantes podia ser variável, limitando-se a dois familiares e à pessoa com o diagnóstico de esquizofrenia. Seis pessoas diagnosticadas com esquizofrenia se recusaram a participar, porém, concordaram com a participação de seus familiares. Assim, totalizaram-se vinte e seis participantes, sendo dezoito familiares e oito pessoas com diagnóstico de esquizofrenia.

Das quatorze pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, onze eram homens, sendo dez solteiros e um divorciado. Todas as mulheres eram solteiras. A idade variou de trinta a cinquenta e três anos e o tempo de adoecimento de onze a vinte e sete anos. Cinco deles recebiam aposentadoria por invalidez, três recebiam auxílio-doença, um recebia pensão por morte, um benefício assistencial e três não possuíam nenhuma renda. Somente um tinha vínculo empregatício.

Dos dezoito familiares, quinze eram mulheres, entre quarenta e três e setenta e sete anos. Já os homens, de

sessenta e oito a setenta e seis anos. Doze eram mães, três irmãs, dois pais e um tio materno. A maioria não recebeu educação formal, três cursaram o segundo grau e quatro cursaram o nível superior. Quanto à profissão, oito mulheres desenvolviam atividades no lar, quatro estavam aposentadas e quatro trabalhavam no momento da coleta de dados. Já os homens estavam todos aposentados. Em relação ao estado civil, dez eram casados; quatro viúvos; três solteiros e uma solteira. A renda familiar variou entre dois e onze salários-mínimos. E, das famílias aqui representadas, oito residiam em Ribeirão Preto e seis em cidades próximas.

Para este artigo, a análise dos relatos familiares sobre o cuidado ao ente familiar com o diagnóstico de transtorno mental foi delineada sobre o vislumbre do momento futuro.

A esperança como perspectiva para olhar o futuro

Os relatos dos participantes indicam que eles se apegam a um sentimento de esperança quando pensam sobre o futuro. Eles têm esperança na ciência - que se descubra a cura e no tratamento medicamentoso correto que promova a cura ou, pelo menos, a melhora dos sintomas. Estando curado, o ente familiar não precisará mais “ficar tomando medicamento”. Se, pelo menos, melhorar os sintomas será mais aceito no ambiente familiar e fora dele.

Em relação à responsabilidade pelo cuidado, os entrevistados também têm esperança de encontrar os recursos dentro da família e em seu contexto sociocultural. Duas categorias foram criadas agrupando os relatos sobre o futuro.

Esperança na cura

Esta categoria se refere às expectativas das famílias por avanços na ciência, entendidos como tratamentos que possam promover a cura, ou, pelo menos, melhorar os sintomas e prevenir a crise psicótica.

Do mais, a gente continua, vamos até o fim, porque precisa né, e a gente espera que com o tempo melhora mais ainda o tratamento (Família 2).

O futuro, a gente sempre pensa o melhor né, a gente sempre quer ter o melhor. Que um dia possa ter cura para o tratamento dele, não precisar ficar tomando medicamento, que ele já assim com o medicamento ele já tá muito bem melhor. As crises não voltar mais, porque eles falam que mesmo com o medicamento pode ter problema de voltar tudo, mas a gente espera que o futuro com os estudos eles conseguem descobrir como evitar (Família7).

Esperança de encontrar recursos para o cuidado na família

A esperança na cura é logo substituída por uma esperança mais pragmática, voltada para o cuidado, no dia a dia, a um ente com transtorno mental grave e de longa duração.

As famílias foram enfáticas ao narrar o que pensam enquanto cuidadores. Os relatos são ricos, pois apresentam a reflexão sobre outros elementos: os filhos homens podem se casar com uma mulher que não aceitará o irmão adoecido. Sobrinhas solidárias e que já ajudam o cuidador em diversos momentos. As possibilidades descritas para o cuidado no futuro se encontram na família.

Ah, eu penso assim que, eu acho que não tem cura, eu acho que vai precisar sempre de tá fazendo um acompanhamento. Então, eu acho que vai precisar assim de tá sempre vindo, vai precisar de ajuda futuramente. ... Eu acho que (a ajuda) é da minha família mesmo, de casa e dessa família minha aí. Acho que vai ser assim (Família 1).

Isso faz parte do cuidado também? (E) Faz. Faz, eu tenho muito medo. Eu fico pensando quem vai trazer ela (P) aqui (HC) três vezes, vem pra tirar sangue, vem para a consulta, vem para pegar remédio. É tudo eu. ... É uma responsabilidade muito grande né (Família 12).

Assim, os entrevistados relataram suas reflexões e conversas com familiares sobre o futuro do familiar adoecido, na possibilidade do cuidador principal morrer antes dele.

... Eu tento passar isso pra eles né. Família tem que tá sempre unidos né (Família 5).

Eu falo pra ele “(P) não pensa isso, porque na vida ninguém fica desamparado” e, se algum dia a gente faltar e vai faltar mesmo, ou eu (mãe), ou ele (pai), um vai primeiro, tem que ir por ordem, pode ser; então você não tem que preocupar com isso, você não vai passar fome, não vai ficar desamparado, os seus irmãos te compreende mais agora, você não vai ficar desamparado, e o que a gente puder deixar pra ele (falando com E, referindo-se a P), pra segurar, a gente vai tentar, da minha parte eu vou tentar fazer alguma coisa, eu não sei como ainda (Família 8).

Em alguns relatos, os entrevistados contaram sobre conversas mantidas com seus familiares a respeito do futuro, no caso de falecimento do atual cuidador. Nelas, o cuidado de seus entes seria delegado a terceiros, ficando os familiares com a tarefa de encontrar tais recursos na comunidade.

O (P) pelo que a gente vê não vai ter condições de trabalhar, não. Você vê que não tem mesmo, ele sai pra fazer uma coisa, ele esquece, vai embora, se quer pegar uma panela, tenho até medo que queima sabe? ... Então, o problema do (P) é você ter que olhar pra ele, pagar uma empregada assim né, é só não descuidar, a gente fica preocupada né (Família 6).

Vocês costumam conversar sobre isso?(E) Eu já conversei, já. Uma ou duas vezes, se a mãe morrer, não deixar faltar nada pra ela (referindo-se a P), se pensar na pensão que ela vai ter, precisa pensar numa clínica pra ela né. Se você não puder olhar e se sua mulher não quiser né (Família 12).

Eu tenho muito medo, de quem vai ficar pra cuidar dela, eu acho que sei lá, meu filho, não por ele assim, né, mulher dele, sei lá. Porque o único que vai ficar vai ser ele né. Então, já pensei em tanta coisa e eu falo pra ele “você já pensou em cuidar, pôe ela num lugar quando eu falecer” (Família 12).

Discussão

Quando um jovem é diagnosticado com esquizofrenia, ele e sua família experimentam esse evento como uma força destrutiva que pode transformar a trajetória de vida deles. Essa trajetória é dividida em duas etapas, antes e após o adoecimento de um membro^(9,15).

Com o adoecimento, a família torna-se cuidadora de um ente com transtorno mental e segue o curso do tempo, procurando ajustar-se à nova situação. Ela procura desenvolver o provimento de cuidado, aprendendo por meio da convivência com o familiar adoecido, na tentativa e no erro e pelas possibilidades encontradas no contexto no

qual vive, mediante as contingências sociais, econômicas, políticas, demográficas e culturais.

No universo do cuidado, é importante despertar para o sentido da temporalidade nas vivências das pessoas que cuidam. Vislumbrar o tempo como fio condutor do cuidado. O sentido de temporalidade amplia a compreensão sobre o processo de cuidar. Os profissionais devem estar atentos à experiência familiar e às suas expectativas sobre o futuro⁽¹⁶⁾.

O enfoque deste estudo foi abordar como se vislumbra o cuidado à frente, no futuro. Especificamente, identificaram-se reflexões sobre dois aspectos do cuidado no futuro, a cura e o tratamento, e o cuidado cotidiano de responsabilidade da família. A reflexão sobre a trajetória de vida dos participantes desta pesquisa possibilitou que relatassem importantes eventos do seu cotidiano de cuidador que, provavelmente, persistirão no futuro.

Com relação ao futuro, o discurso ainda é vago, mas há esperança nos avanços da psicofarmacologia e em encontrar na família os recursos para o cuidado. A certeza de que esses recursos virão da própria família indica a força desse sentimento de pertencimento que os entrevistados têm em relação às suas famílias.

Ainda, pode-se observar nos relatos dos entrevistados que a família se vê como a primeira e única instituição de cuidado, mesmo após mais de vinte anos de dispositivos legais de proteção ao portador de transtorno mental. A família constrói sua trajetória de cuidado de modo muito solitário, embora tenha informações sobre o transtorno mental e o tratamento, ao acompanhar seu familiar em serviços de saúde mental. E, para o futuro, cogita repassar esse cuidado a terceiros na falta dos próprios recursos.

A família, portanto, é uma importante fonte de recurso, porém, necessita ser assistida ao desenvolver seu papel de cuidadora à medida que vivencia as fases da doença, passa por etapas de tratamento e faz ajustes durante sua trajetória de vida e de cuidado.

Sabe-se que a “abordagem da família cuidadora, na condição de parceira e corresponsável pelo cuidado, está em processo de construção, e seus limites, suas potencialidades e seus desafios vão depender de cada contexto”⁽⁴⁾. Contudo, cabe ressaltar que os serviços de saúde mental devem contribuir com estratégias de inclusão, desenvolvendo parcerias e oferecendo suporte às famílias que têm essa “nova” responsabilidade: cuidar de um ente familiar com transtorno mental.

Considerações Finais

Pretendeu-se, com este estudo, trazer algumas contribuições sobre o provimento de cuidados a famílias que têm um de seus membros com transtorno mental, descrevendo algumas construções sobre reflexões feitas por famílias que já percorreram uma longa trajetória como cuidadoras.

Para este artigo, a análise das entrevistas permitiu o delineamento de eventos importantes implicados no cuidado, em categorias de temas que abordam o momento futuro.

Quanto aos relatos sobre o futuro, eles indicam que as famílias se apegam ao sentimento de esperança em relação à contribuição da ciência para a cura e/ou controle de recaídas e, ainda, encontrar recursos nelas próprias e no contexto social em que vivem.

Assim, torna-se necessário aos profissionais da saúde, inclusive ao assistente social, no exercício de sua prática, pensar a assistência no contexto familiar e social, buscar por intervenções que atendam as demandas dos sujeitos envolvidos nesse processo de ajustamento, bem como ouvir a pessoa com transtorno mental e seus familiares sobre essa “nova” responsabilidade da família.

Referências

1. Constituição da República Federativa do Brasil. 5ª ed. São Paulo: Saraiva; 1991.
2. Lei n.º 10.216, de 06 de abril de 2001 (BR). Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 06 abr 2001.
3. Furegato ARF. Políticas de saúde mental do Brasil. Rev Esc Enferm USP. [Internet]. 2009 [acesso 25 ago 2009]; 43(2):258-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reusp/v43n2/a01v43n2.pdf>
4. Rosa LCS. A inclusão da família nos projetos terapêuticos dos serviços de saúde mental. Psicol Rev. 2005;11(18):205-18.
5. Conn V. A visão da família sobre o continuum do atendimento. In: Stuart GW, Laraia MT. Enfermagem Psiquiátrica: Princípios e Práticas. Porto Alegre: Artmed; 2001. p. 296-302.
6. Saunders J. Walking a mile in their shoes: symbolic interactionism for families living with severe mental illness. J Psychosoc Nurs. 1997;35(6):8-13.
7. Teschinsky U. Living with schizophrenia: the family illness experience. Issues Mental Health Nurse. 2000;21(4):387-96.
8. Galera SAF. Avaliação construtivista de uma intervenção de enfermagem junto a famílias que tem entre seus membros um portador de esquizofrenia. [Tese Doutorado em Enfermagem Psiquiátrica]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2002. 164 p.
9. Pejler A. Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parents' narratives. Health Soc Care Commun. 2001;9(4):194-204.
10. Karp DA, Tanarugsachock V. Mental Illness, Caregiving, and Emotion Management. Qual Health Res. 2000;10(1):6-25.
11. Muhlbauer AS. Navigating the Storm of Mental Illness: Phases in the Family's Journey. Qual Health Res. 2002;12(8):1076-92.
12. Elder GH Junior, Johnson MK, Crosnoe R. The emergence and development of life course theory. In: Mortimer JT, Shanahan MJ. Handbook of the life course. New York: Springer; 2003. p. 3-19.
13. Spindola T, Santos RS. Woman and work: the history of life of nursing professionals who are also mothers. Rev Latino-Am. Enfermagem. set-out 2003;11(5):593-600.

14. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias - um guia para a avaliação e intervenção na família. São Paulo: Roca; 2002. p. 328.
15. Galera SAF. A trajetória da família cuidadora - análise dos dez anos de convivência com o adoecimento mental. [Tese Livre Docência]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2009.
16. Sales CA, Schülhi PAP, Santos EM, Tironi NM, D'Artibale EF, Salci MA. Sentimentos de familiares sobre o futuro de um ser esquizofrênico: perspectivas para o cuidado de enfermagem. Rev Bras Enferm. 2011;64(3):551-7.