

# FAMÍLIA, DOENÇA MENTAL E INFECÇÃO PELO HIV/AIDS

## FAMILY, MENTAL DISEASE AND HIV/AIDS INFECTION

## FAMÍLIA, ENFERMEDAD MENTAL E INFECCIÓN POR VIH/SIDA

Paula Cambraia de Mendonça Vianna<sup>1</sup>

Maria Imaculada dew Fátima Freitas<sup>2</sup>

Teresa Cristina da Silva<sup>3</sup>

Fabrcia Xavier Santos<sup>4</sup>

---

### RESUMO

Neste estudo, realizado com familiares de pessoas com transtornos mentais e infectadas pelo HIV/aids, tem-se como objetivo compreender como a família vivencia a dupla exclusão social originada da doença mental e da infecção pelo HIV e como se organiza no cuidado a essas pessoas. A exclusão social caracteriza-se por um estado de carências e de vulnerabilidade de indivíduos que não se encaixam nos padrões ditados pela sociedade. Por sua vez, o ato de cuidar tem como finalidade básica a continuidade da espécie, sendo seu núcleo principal a família. Como metodologia utilizou-se o estudo de caso. A coleta de dados foi realizada por meio de consulta aos prontuários e entrevistas semi-estruturadas. Os dados foram analisados com base nos discursos. Os resultados mostraram que a realidade das famílias estudadas é marcada pelo preconceito, pela exclusão social e pela sobrecarga do cuidado. Torna-se necessário um suporte dos serviços e dos profissionais de saúde que se proponha a estar junto da família, escutando e ajudando a criar estratégias de convivência.

**Palavras-chave:** Saúde Mental; Transtornos Mentais; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Família; Cuidados de Enfermagem; Assistência Integral à Saúde

### ABSTRACT

This study was carried out with family members of patients with mental disorders and infected by HIV/AIDS with the objective of understanding how families live the double social exclusion of mental disease and HIV infection and how they organize themselves in caring for these people. Social exclusion is marked by a state of needs and vulnerability of individuals who do not fit in the standards dictated by society. For their part, the act of carrying has the basic purpose of the continuity of the species, and the main nucleus is the family. The methodology used was case studies. Data was collected through consulting patient records and semi-structured interviews. The data was analyzed based on discourse. The results showed that the reality of the families studied is marked by prejudice, social exclusion and overload in care. What is necessary is support from services and health workers willing to be close to the family, listening and helping to create strategies for social inclusion.

**Key words:** Mental Health; Mental Diseases; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Family; Nursing Care; Comprehensive Health Care

### RESUMEN

Este estudio, realizado con familiares de personas con trastornos mentales infectados con VIH/SIDA, ha tenido como objetivo comprender cómo la familia enfrenta la exclusión social causada tanto por la enfermedad mental como por la infección por VIH y cómo se organiza para cuidar a dichas personas. La exclusión social se caracteriza por un estado de carencia y de vulnerabilidad de individuos que no se encajan en los modelos propuestos por la sociedad. Por otro lado, la finalidad básica del acto de cuidar es la continuidad de la especie, cuyo núcleo principal es la familia. La metodología utilizada fue estudio de caso. La recogida de datos fue realizada consultando expedientes médicos y por medio de entrevistas semiestructuradas. Los datos se analizaron en base a los discursos. Los resultados indican que la realidad de estas familias está marcada por el prejuicio, la exclusión social y la sobrecarga del cuidado. Se concluye que es imprescindible que los servicios y profesionales de salud brinden apoyo y acompañen a las familias, las escuchen y las ayuden a crear estrategias de convivencia.

**Palabras clave:** Salud Mental; Enfermedad Mental; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Familia; Atención de Enfermería; Atención Integral a la Salud

---

<sup>1</sup> Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da Escola de Enfermagem da UFMG

<sup>2</sup> Pós-doutora em Sociologia da Saúde. Professora Associada da Escola de Enfermagem da UFMG

<sup>3</sup> Mestre em Enfermagem. Professora Assistente da Escola de Enfermagem da UFMG

<sup>4</sup> Discente da Escola de Enfermagem da Escola de Enfermagem da UFMG

## INTRODUÇÃO

Quando questões sociológicas de pessoas com transtornos psíquicos são estudadas, depara-se com a realidade daqueles que vivem sob o olhar de uma sociedade que os exclui, que os isola e que os estigmatiza. Isso porque, muitas vezes, esses indivíduos são considerados como sujeitos que não compartilham ou não preenchem certos padrões construídos e tidos como normais por essa sociedade. A gravidade desse cenário torna-se mais complexa e conflituosa quando a ela se adiciona a infecção pelo HIV/aids.

A política de desinstitucionalização para as pessoas que sofrem de transtornos mentais, que está sendo, de forma irreversível, colocada em prática no Brasil, trouxe, paralelamente ao resgate de cidadania dessa população antes tradicionalmente marginalizada, o respeito e a preocupação com relação ao adoecimento físico a que estão sujeitos como cidadãos semelhantes a quaisquer outros. Constata-se, porém, que pouco se conhece no Brasil sobre a vida e a saúde dessas pessoas fora da abordagem psíquica dos transtornos mentais.

Destaca-se, também, que este objeto de estudo se definiu no momento em que o Grupo de Pesquisas em Epidemiologia e Avaliação em Saúde (GPEAS) da Universidade Federal de Minas Gerais, do qual os autores participam, iniciou um estudo epidemiológico e social, multicêntrico nacional, com apoio do Ministério da Saúde, sobre a prevalência de algumas Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) e da infecção pelo HIV em pessoas atendidas nos serviços públicos de saúde mental no Brasil (Projeto PESSOAS), cujos resultados estão em fase de análise.<sup>1</sup> Até aquele momento, não existiam no Brasil estatísticas sobre a situação da infecção por HIV em pacientes psiquiátricos, mas previa-se que houvesse um número elevado de infectados pelo HIV atendidos em serviços de saúde mental, em face da sua maior vulnerabilidade psicossocial.

Algumas situações próprias do doente mental podem deixá-lo mais vulnerável à exposição ao HIV/aids, como: a dificuldade de estabelecer uniões estáveis; encontrar-se social e economicamente em desvantagem; ser vítima de abuso sexual; estar com o juízo crítico prejudicado, principalmente nos surtos psicóticos; hipersexualidade; impulsividade e baixa auto-estima; hospitalizações frequentes, que o tornam mais exposto a parceiros desconhecidos.<sup>2</sup>

Nesse contexto de baixo conhecimento sobre questões sociológicas e epidemiológicas relativas à infecção pelo HIV nessa população, também pouco se conhece sobre a família de pessoas com sofrimento mental, no que se refere ao convívio com a infecção pelo HIV em seu meio familiar.

Sabe-se que a família é considerada uma entidade histórica representativa e fundamental para o desenvolvimento humano. Em seu espaço são compreendidos e absorvidos os valores éticos e culturais, os quais irão exercer influência no modo de vida e na formação da identidade social do indivíduo.

“A família constitui um grande suporte afetivo para as pessoas. O ser humano, como sabemos, tem um processo de dependência material e afetiva muito intensa se comparado com os outros seres vivos”.<sup>3</sup> Assim, pode-se afirmar que existe uma relação de dependência constante e contínua entre os homens.

Considerando a relevância do ato de cuidar e o significado da exclusão social vivenciada por essas famílias, realizamos este estudo com familiares de pessoas com sofrimento psíquico, infectados pelo HIV, com o seguinte objetivo: compreender como a família se organiza para cuidar desses familiares e como constrói formas de lidar com a sobrecarga e com a exclusão social decorrentes desses agravos.

## PERCURSO METODOLÓGICO

Como referencial metodológico, de abordagem qualitativa, optou-se pelo estudo de caso.

A pesquisa qualitativa possibilita o estudo e a compreensão da realidade humana e suas complexas relações sociais, uma vez que se caracteriza pela visão holística que o pesquisador tem do objeto de estudo.

Por sua vez, o estudo de caso caracteriza-se por uma análise profunda do objeto pesquisado, seja um sujeito, um ambiente ou uma situação específica. O estudo de caso “é uma forma de se fazer pesquisa empírica que investiga fenômenos contemporâneos dentro de seu contexto de vida real, em situações em que as fronteiras estabelecidas, onde se utilizam múltiplas fontes de evidência”.<sup>4</sup> Objetiva-se aprofundar a descrição do fenômeno abordado, podendo o investigador optar por situações típicas ou não usuais.

Após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG, foram entrevistados três familiares de duas pessoas com transtornos mentais e com HIV/aids. Elas conheciam o diagnóstico da infecção e aceitaram participar do estudo. No caso de Maria, foram entrevistados a sua irmã e seu cunhado. No caso de João, a mãe dele foi a entrevistada.

Importante salientar a dificuldade em selecionar os participantes do estudo, visto que são poucas as famílias que permanecem no cuidado de pacientes com transtorno psíquico HIV positivo, dado, provavelmente, os problemas diários enfrentados, como se estes apontassem para a impossibilidade da convivência com duas doenças estigmatizantes, segregadoras e que exigem um grande investimento por parte de quem cuida.

A coleta de dados foi realizada por meio de consulta aos prontuários e entrevistas semi-estruturadas e em profundidade.

A participação na pesquisa foi voluntária. Os participantes foram informados sobre os riscos e benefícios da pesquisa, com os devidos esclarecimentos que se fizeram necessários, lembrando a importância da preservação do sigilo e respeito à vulnerabilidade desse grupo. Após esses esclarecimentos, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme Resolução n. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Os prontuários foram utilizados com o objetivo de resgatar a história de vida dos pacientes e de seus familiares, o que subsidiou a elaboração deste estudo.

Para a análise das informações, utilizamos a técnica de análise de discursos, uma vez que esta, possibilita ir além do que se diz, do que fica na superfície das evidências. Busca-se a essência, o não dito, o que se esconde nas palavras, a relação do homem com o seu mundo social-histórico.

## DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste estudo, reconhecemos como categorias empíricas: 1/A família e a exclusão social; 2/A família e a sobrecarga do cuidado.

As categorias empíricas são aquelas construídas com uma finalidade operacional, com base nos elementos dados pelo grupo social, e têm a propriedade de conseguir apreender as determinações e as especificidades que se expressam na realidade observada.<sup>5</sup>

A seguir, apresentamos os dois casos estudados.

### O CASO DE MARIA – A EXCLUSÃO SOCIAL

Maria tem 38 anos, é solteira, reside sozinha em um barracão, que se localiza nos fundos da casa de um de seus irmãos e no mesmo lote onde mora o seu pai. A moradia de Maria encontra-se em condições precárias e está bastante desorganizada, uma vez que ela carrega lixo da rua para dentro de sua casa.

Ela é mãe de dois filhos. O primeiro é uma menina de sete anos, que nasceu com problema cardíaco e está sob os cuidados de uma amiga da família. O segundo filho é um menino que mora com a irmã de Maria desde o nascimento. Ela teve esse filho, sozinha em casa, depois jogou a placenta debaixo da cama e encaminhou-se ao hospital, onde o filho ficou internado. Não se sabe quem é o pai das crianças.

Maria apresentou sua primeira crise ainda muito jovem e já teve inúmeras intervenções psiquiátricas. Iniciou tratamento psiquiátrico em serviços substitutivos da rede de atenção à saúde mental de Belo Horizonte, em 2000. Após a alta, foi encaminhada para um centro de saúde para continuidade do tratamento, mas mantém retornos ao Centro de Referência à Saúde Mental (CERSAM), dada a reagudização do quadro.

Durante o tratamento no CERSAM, apresentou vários episódios de errância, tendo engravidado em um desses episódios (segunda gravidez). Durante a gravidez foi diagnosticada a infecção pelo HIV. Apesar de ter nascido de parto normal, a criança não nasceu infectada. Maria não apresenta crítica em relação ao fato de ser soropositiva, o que torna difícil um tratamento adequado. O acompanhamento e a vigilância pela família tornam-se difíceis, uma vez que ela, apesar de seu quadro, mostra-se bastante independente.

Com base na história de Maria, percebe-se que a exclusão social implica a ruptura dos vínculos sociais nas dimensões do mundo do trabalho, da sociedade, da família, da política, da cultura, ou seja, rompem-se os vínculos que conferem ao indivíduo a sua identidade social.

A irmã de Maria afirma:

*Vamo tratar tudo sem preconceito. Lá em casa é proibido essa palavra. Eu sofri muito, mesmo sendo irmã dela, eu, hoje, eu já tomei muitas dores, por mim, por rejeição. Às vezes, festinha, deixavam de convidar, vários parentes, por ela ter problema, não chama, nem chamam, vivi isolada da família. Eu, assim, me doeue por ela. Minha cunhada falou que ela não pode chegar perto da filha dela, [...] Isso me dói mais ainda, por causa da doença. [...]*

Ser considerado supérfluo ou desnecessário ao mundo é o rótulo recebido pelos grupos de excluídos. Na realidade, está presente na sociedade um sistema centralizador e excludente que ignora a complexidade da natureza humana. Nota-se uma tentativa de nivelar todos os indivíduos de acordo com os padrões sociais vigentes, de modo que esses percam sua capacidade de escolha, bem como sua autonomia e individualidade.

A exclusão pode ser entendida como a condição daquele que está “sem lugar no mundo”, totalmente desvinculado ou com vínculos tão frágeis e efêmeros que não constituem uma unidade social de pertencimento.<sup>6</sup>

A “exclusão social significa o não encontrar nenhum lugar social, o não-pertencimento a nenhum *topos* social, uma existência limitada a sobrevivência singular e diária [...], a ausência de um lugar envolve uma ‘anulação’ social, uma diferença desumanizadora, que reveste seu cotidiano com um misto de indiferença e hostilidade”.<sup>7</sup>

O medo da transmissão da aids, as representações sociais de limpeza e de sujeira que ela carrega e a falta de cuidado consigo mesma (o que Maria apresenta) são representações paralelas às atitudes de exclusão e desprezo por parte das pessoas à sua volta. Nesse sentido, o fato de Maria ser mulher parece ser um aspecto de gênero que não pode ser subestimado nas interações sociais.

O problema da exclusão é admitir a existência de “eleitos”, ou seja, um grupo com características consideradas dominantes e que tem seus valores e comportamentos aceitos pela maioria.<sup>2</sup> Talvez a melhor imagem da exclusão social seja a de “homens e mulheres que não são mais vistos como tais por seus semelhantes. E talvez já não se sintam também como tais. É como num jogo de espelho invertido: não há reflexo, não há retorno, mas fuga, distanciamento”.<sup>6</sup>

Além disso,

*se o termo exclusão social diz respeito ao ato de excluir, de colocar à margem um determinado grupo social, o conceito sociológico refere-se sempre a um processo social de não reconhecimento do outro ou de pura rejeição. Trata-se de uma representação que tem dificuldades de reconhecer no outro, direitos que lhe são próprios, como se representando e representado não fossem semelhantes.<sup>6</sup>*

Segundo a irmã de Maria, o isolamento e o preconceito quanto à incapacidade se instalaram logo após a confirmação do diagnóstico de doença mental e, posteriormente, da soropositividade para HIV:

*Eu nunca aceitei dela ficar com o José (o filho de Maria). Uma que eu acho que ele não iria. O convívio dela é só lá dentro de casa, ou na casa de meu pai com ele. Só no início que ela queria mostrar pra todo mundo: sou mãe. Eu ia com ela. Eu, o José e ela: ‘então vamo lá que eu vou mostrar’. [...]*

A exclusão pode ser dividida em três etapas que se sucedem:

- *desqualificação*: é construída uma imagem demonizada do outro, associada a problemas de desordem, insegurança,

epidemias e criminalidade, servindo de legitimação a uma ruptura do contrato social;

- *desvinculação*: expressa a rejeição, pela sociedade, dos indivíduos “desqualificados” ou afastados dos processos produtivos reconhecidos e tende a implicar em isolamento social e psíquico;

- *eliminação*: radicaliza as precedentes e pode se dar tanto pelo extermínio, quanto pela esterilização, pelo genocídio cultural ou mesmo pela deportação.<sup>8</sup>

Pode-se afirmar que são muitas as formas de exclusão. Entretanto, ressalte-se que a característica comum a todas elas é a ruptura de vínculos sociais e pessoais.

Relata o cunhado de Maria:

*Tem pessoas é familiares, tios, que às vezes. [...] Já ouvi falar, que fecha a porta da casa pra ela, fecha o portão. Tipo assim: ‘Ah, hoje ela tá perturbada, tá doida, então não vou deixar ela entrar não, ainda mais que ela tem essas doenças aí...’ Aí, entra, fecha a porta. Isso aí tem. É mais na família mesmo, de parente.*

Entre as formas de exclusão está a econômica, a qual resulta, principalmente, quando não há emprego para todos. Os menos preparados são deixados em uma escala de menos privilégios:

*Um lado perverso da exclusão do trabalho é que as pessoas vão sendo conduzidas no sentido de rebaixamento na hierarquia social. Acabam perdendo vínculos que possam permitir uma reinserção. Perdem a proteção social, perdem a referência de lar, freqüentemente perdem os vínculos familiares, perdem auto-estima. Difícilmente conseguem um caminho de volta. Deixam de pertencer ao mundo oficial e passam a ser vistas como um ‘problema’. E, nessa categoria, são objetos, na melhor das hipóteses, da caridade.<sup>8</sup>*

Outras formas de exclusão são:

- cultural, que priva o indivíduo de obter uma escolaridade e, conseqüentemente, ter maior chance de emprego com melhor remuneração, assim como, a oportunidade de acesso a informações que o possibilite a exercer plenamente sua cidadania;

- a territorial, que afasta o indivíduo do convívio social, do emprego, da escola;

- a segregação étnica, que leva à classificação de um grupo de indivíduos como seres inferiores e diferentes de um grupo majoritário, impedindo que os primeiros usufruam bens de consumo, de serviços e do convívio sadio e produtivo na comunidade em que se encontram inseridos.<sup>8</sup>

Muitas vezes, essas formas de exclusão se aplicam às pessoas com transtornos mentais. O “nosso sistema social, longe de ser um regime econômico de pleno emprego, não tem nenhum interesse em reabilitar o doente mental, que não poderia ser recebido por uma sociedade que nem sequer resolveu plenamente o problema do trabalho de seus membros sãos”.<sup>9</sup> Assim, a exclusão social “se constrói num processo múltiplo, simultaneamente econômico (expulsão do mundo do trabalho), cultural (representação específica de não-reconhecimento ou negação de direitos) e social (ruptura de vínculos societários e, por vezes, comunitários)”.<sup>6</sup>

Podemos afirmar, portanto, que qualquer tentativa de reabilitação psicossocial passa também pelo mundo da produção, pois, dessa forma, procura-se romper com um imaginário social que exclui o louco porque ele não produz, não participa e, conseqüentemente, não pode ter voz e nem direitos. Destaca-se, mais uma vez, que essa situação se torna mais agravante e complexa quando se refere a essas pessoas e àquelas infectadas pelo HIV. A aids, quando diagnosticada, causa um grande impacto, gerando uma sobrecarga emocional que provoca mudanças de comportamento, dos modos de viver e de perceber a vida.

A irmã de Maria confirma:

*Se eu contar pro pessoal lá de casa, eu sei que vai ter rejeição, se eu não contar, eles vão tá exposto à doença e não vão ter como tá se cuidando, de forma de tá lidando com a doença. A gente procura tá evitando certas... Que ela anda muito, ela anda pra vários outros lugares, ela não aceita muito as coisas, de tá se precavendo, até mesmo de não passar a coisa, a questão da doença. Não é que a gente tem uma separação, mas evita de certas coisas. Por exemplo, de ela chegar lá e [...] então a gente evita assim, por exemplo, tipo a gente tá [...] Tomar as coisa assim, no mesmo copo, tomar. [...] Mas não tem essa discriminação, a gente conversa com ela normal, mas aí a gente evita certas, por exemplo, chegar e deitar assim na cama, de pegar uma roupa nossa e usar, mas discriminação assim, não. Tanto que as pessoas falam, o juizado de menor fala que nós tá arriscando a vida, [...] que aids pega com um abraço.*

A sociedade reforça informações incorretas sobre o contágio, trazendo sua carga de representações sobre o fato de o diagnóstico de soropositividade para HIV estar relacionado a algo letal e incurável, e vinculado a tabus de intensa carga de preconceitos morais. Associada, inicialmente, a comportamentos socialmente desviantes e, por isso, condenados pela sociedade, a infecção pelo vírus pode levar seu portador ao isolamento. Colegas, amigos, familiares e cônjuges afastam-se por medo do contágio, ansiedade, incerteza, insegurança e frustração por não se sentirem capazes de ajudar. Um gesto de carinho, um beijo ou um abraço transformam-se em uma ação carregada de tensão, ou simplesmente não ocorre.

O cunhado de Maria apresenta seus julgamentos sobre a situação:

*Nós que somos seres humanos, a gente faz de um jeito, acontecer... Tanto pode acontecer da gente pegar aids, no mundo que a gente vive, como de uma hora pra outra ter problema. Então eu acho assim, que depende muito, sei lá, da gente, não sei como colocar, mas é... Sei lá, essas coisas só mesmo Deus que pode... Só mesmo Deus que pode falar... A reação já era esperada. Falaram assim que não tavam nem aí. A vida era dela e que não queriam aproximação por causa do risco, aquela coisa toda. Isso criou aquela distância.*

Segundo Ferreira<sup>3</sup>, “a aids autoriza uma política de exclusão social dos doentes, uma vez que eles são uma ameaça à saúde de todos, merecendo o mal que trazem e a própria

exclusão". Para os familiares da pessoa infectada, a certeza do afastamento de alguns, a rejeição explicitada de outras, apontam para uma vida que será regulada pela insegurança, pelo medo de mais pessoas saberem do diagnóstico e pelas tentativas cada vez mais reforçadas de se guardar segredo sobre o diagnóstico, sem se ter o controle total sobre isto.

*Inventaram AIDS e aids. Palavras terríveis, capazes de, ao serem pronunciadas no local (do poder) exato, produzirem patologias assombrosas. É duro curar-se das palavras. Pronunciada, a palavra gera o efeito. Desinventar seus efeitos: é hoje talvez a maior função da educação e da informação sobre a epidemia do HIV. Reduzir a epidemia ao que ela é: uma doença como todas as outras.<sup>9</sup>*

É preciso entender que a aids é, além da epidemia do HIV, também uma epidemia do medo, ignorância, preconceito, violência e discriminação.<sup>10</sup>

Dessa maneira, percebe-se que a doença mental e a aids caminham em um universo permeado pela exclusão decorrente de valores morais. A convivência com esse fenômeno modifica a vida das pessoas envolvidas, pois é considerada, muitas vezes, distante de experiências que possam ser aceitas e partilhadas pelo homem.

### O CASO DE JOÃO – A SOBRECARGA DO CUIDADO

João tem 42 anos. Sua mãe, a partir de agora denominada Isabel, tem 76 anos. Ela é viúva e mãe de oito filhos. Na casa de Isabel, moram seu filho João e o companheiro dela, que também é viúvo e está acamado há quatro anos. João vive com eles desde então, quando foi abandonado pela companheira, com a qual tem um filho.

Segundo a entrevistada, sozinha ela criou os filhos, pois o marido nunca a ajudou. Isabel trabalhou durante toda a vida como empregada doméstica. Hoje, está aposentada com um salário mínimo e recebe pensão do ex-marido. O casal conta, ainda, com a pensão do companheiro de Isabel. João não tem benefício do INSS, mas está em processo de perícia. A família recebe uma cesta básica mensal da Sociedade São Vicente de Paulo.

Isabel faz tratamento para controle de hipertensão arterial e de dores no braço, causadas pelo excesso de peso no cuidado ao companheiro. Conta com o apoio e ajuda da filha caçula, casada, que toma conta da casa quando a mãe precisa sair. Recebe ajuda, também, de vizinhos e amigos. O Centro de Saúde fornece a infra-estrutura necessária para os deslocamentos do filho ao Serviço de Referência de Saúde Mental e para o acompanhamento domiciliar de seu companheiro.

Quando João voltou a morar com Isabel, ele estava muito doente e magro, sendo encaminhado do Centro de Saúde para um Hospital de Referência em HIV/aids, onde foi internado, em meados de 2003. À internação, foram confirmadas infecção pelo HIV e hepatite C. João tem transtorno psíquico, desencadeado pelo uso abusivo de drogas.

A ex-mulher de João e duas outras companheiras também são soropositivas para HIV, além de seu filho. João tem múltiplos parceiros e mantém relação com homens sabidamente HIV positivos. Tem um parceiro fixo há, aproximadamente, três anos. Nunca fez uso de preservativos e

tem antecedentes de infecções sexualmente transmissíveis (ISTs) e relatos de várias passagens pela prisão.

Isabel conta que, antes do adoecimento do companheiro e da vinda de João para morar com ela, tinha uma vida boa. Viajava com o companheiro pelo Grupo da Terceira Idade, dançava e saía muito.

A história de Isabel é uma história de cuidar. No caso dela, de dois homens doentes. Sabe-se que o desenvolvimento humano é marcado pelo ato de cuidar, e este era identificado, sobretudo, como uma atividade desempenhada pela mulher. Ainda hoje, pode-se afirmar que sua finalidade principal é manter a continuidade da espécie. O "cuidar é e será sempre indispensável, não apenas à vida dos indivíduos, mas à perenidade de todo grupo social".<sup>11</sup>

O cuidado revela a natureza humana e a maneira mais concreta do ser humano. Sem o cuidado, o homem deixa de ser humano, desestrutura-se, perde o sentido e morre. "Cuidado significa, então, desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato. [...] Estamos diante de uma atitude fundamental, de um modo de ser, mediante o qual a pessoa sai de si e centra-se no outro com desvelo e solicitude".<sup>12</sup>

Ao se considerar a relação cuidadora da família com o "seu" doente com transtorno mental, percebe-se um convívio marcado por uma série de dificuldades. Trata-se de um exercício diário de aprendizagem, permeado por troca e aproximação.

Nesse contexto, pode-se inferir que alterações importantes ocorrem na família quando um dos seus membros sofre de um distúrbio mental, sobre o qual buscam explicações.

Isabel afirma: *Ele tá de aids por causa de droga. Então, foi uma complicação. Ele estragou a vida dele e estragou a minha junto. Eu vivo nesse sofrimento.*

Muitas vezes, os familiares sentem culpa pela situação da doença de um de seus membros recorrendo à genealogia para explicar o infortúnio ou procuram no seu comportamento uma causa que explique a doença do outro. Acreditam, ainda, que a doença possa significar um castigo de Deus pelas faltas cometidas.<sup>13</sup>

Para enfrentar esse sofrimento, os familiares buscam, sobretudo, a crença em forças superiores que possam ser o suporte para as dificuldades cotidianas.

Isabel reflete sobre a situação de João, contando:

*[...] Vou falar a verdade, mas verdade mesmo. Tá na mão de Deus, o que que eu posso fazer?... No meu sentido, na minha cabeça, no meu coração, tudo que Deus faz nesse mundo a gente tem que aceitar com amor e carinho. Agora, ele está bom, está jóia. Mas Deus acode, eu tenho fé junto a Maria Santíssima e o Papa.*

Tal fato pode ser mais bem compreendido quando se entende a família como um grupo de indivíduos que interage de forma íntima e contínua, estabelecendo interações físicas, emocionais e sociais. Dessa forma, a presença de um familiar com transtorno psíquico faz com que as famílias experimentem graves danos no plano psicológico, no plano de organização da própria vida e também no plano material, vivenciando, no decorrer do tempo, distúrbios e desabilitações psicossociais.<sup>14</sup> O somatório da doença mental com a aids só aumenta tais danos.

A mãe de João descreve: *Eu sempre faço consulta, tô sentindo uma dor aqui assim no braço. A médica falou que é muita força pra fazer. Mas, tô assim alegre e contente com todo mundo, sorrindo. Só que minha vida é muita dor.*

Tratar da pessoa com transtorno psíquico significou, durante décadas, o afastamento do convívio social e familiar. Transformar e recriar as relações existentes entre a família, a sociedade e o doente mental não é tarefa das mais fáceis. Existem o pronto, o universalmente aceito, a delegação do cuidado a outrem, que apontam para a incapacidade de lidar com a loucura, de aceitar novos desafios e de se aventurar em caminhos não trilhados.<sup>15</sup> Isabel cuida, mas sabe dos seus limites, reconhecendo que o que faz não é suficiente e nem necessariamente o mais adequado, deixando para Deus dar o que falta.

Apesar do sofrimento expresso, percebe-se que Isabel tem convivido com a possibilidade do cuidado e existe uma gratificação em seu discurso:

*[...] aquela mulher que morava com ele, não quis ele mais. Aí, ele veio junto comigo. Chegou em casa seco, eu queria morrer. Aí, eu dei de cima, levei no médico do posto, do Eduardo de Menezes, internou.*

*'Não tem cura' o médico falou prá mim. Falou que não tem cura. Eu acho que ele tá até bom, porque tudo que tem aids vira em ferida, na cama. Eu nunca vi ele abrir ferida. Eu trato muito bem dele.*

O cuidar em família, a busca de estratégias e alternativas para sua sobrevivência, a divisão de tarefas, o acatamento ou não às normas impostas pela sociedade apontam para a importância da participação da família na reabilitação psicossocial do doente mental, ainda mais quando a situação é agravada pela aids, que exige a disponibilidade para o acompanhamento do tratamento com anti-retrovirais de forma segura, eficiente e sem falhas nem nos horários da medicação.

A vida da pessoa infectada pelo HIV e a de quem presta cuidados à família é totalmente modificada a partir da instalação da doença: o trabalho, o lazer, o estudo, a rotina doméstica. Cuidar da pessoa com transtorno mental e com aids, em casa, exige, muitas vezes, uma atenção contínua e isso implica noites em claro, faltas ao trabalho, ônus financeiro. Além disso, a situação modifica o relacionamento da família com as outras pessoas e essa tenta adequar sua vida à doença.

Isabel afirma: *[...] Só que a minha vida mudou. Mudou, não posso passear mais, que eu não posso deixar ele sozinho em casa, né? Então mudou, mudou, mudou mesmo, demais. Mas é, Deus ajuda aí.*

O familiar organiza, então, sua vida em torno da doença, criando estratégias para que as alterações na vida doméstica não sejam tão acentuadas. Geralmente, outra pessoa da família assume as tarefas anteriormente realizadas pelo doente, ocupando o seu espaço familiar. Entretanto, percebe-se que, muitas vezes, o cuidado é delegado a uma única pessoa da família, que passa a conviver de maneira solitária com a sobrecarga e com o impacto que a doença pode causar em sua vida.

A mãe de João diz;

*Só a caçula que ainda me ajuda um pouco. Quando*

*eu venho para cá (para o serviço de saúde), tenho consulta, tenho de marcar consulta, eu demoro, ela vem da casa dela e fica com ele. Dá comida na hora certa pra ele, não deixa ele fugir, porque eu tenho medo que fuja. Porque se ele fugir, matam ele. A família não me ajuda em nada não. Só eu e esta filha caçula que dá uma mão pra mim.*

Três tipos de sobrecarga do familiar na convivência com o doente podem ser identificados: a sobrecarga financeira, a sobrecarga na execução das rotinas familiares e a sobrecarga em forma de doença física ou emocional. Há, além disso, alterações significativas nas atividades de lazer e nas relações sociais mantidas pela família.<sup>15</sup>

*A minha alegria, vontade de dançar forró... acabou tudo. Eu sou aposentada, minha patroa me aposentou. Tenho a pensão do meu marido que deixou pra mim. Mas, mesmo assim, não dá. Você sabe que não dá. Eu não tenho dinheiro para ter um gasto maior para o tratamento dele. Os vicentinos que olham a pobreza, dá uma cesta pra me ajudar. Que ele não tem benefício ainda não. Tô pelejando, fez uma perícia agora dia 5, vai fazer outra dia 19.*

A reflexão sobre o cuidar do doente mental em família aponta que

o preconceito em relação à doença mental e ao doente mental, o cerceamento da liberdade dele, o seu isolamento num quarto dos fundos da casa, caminham lado a lado com a comunhão de afetos entre ele e os familiares, ficando evidente que na partilha de um espaço comum, os conflitos e antagonismos não deixam de estar presentes.<sup>17</sup>

Percebe-se que, "a casa que acolhe a família abriga também toda a tensão que une os indivíduos nesse território comum. Aí circulam as paixões humanas, imprevisíveis e arrebatadoras".<sup>17</sup> Para a pessoa vivendo com HIV, a discriminação é acrescida de separação de espaços e de objetos, também no caso de João, o que é relatado pela mãe: *As coisas dele é tudo separada, por causa da aids. Mas o médico que ele esteve internado no Eduardo de Menezes primeiro, viu que ele estava doente, falou: 'não tem perigo não'.*

A informação, por si só, parece não mudar representações antigas sobre transmissibilidade das doenças, o que exige acompanhamento contínuo também da família para melhorar os aspectos da convivência em casa.

Entretanto, em alguns momentos e com algumas pessoas, essas famílias podem lidar de forma mais natural com a doença, mantendo interações mais tranquilas e francas, enfrentando e desvalorizando o estigma que a mesma traz. Conversar sobre a doença e saber que se pode contar com a ajuda de outras pessoas amenizam a sobrecarga do cuidado:

*Os vizinhos, os amigos, são boas pessoas. Tem um carro lá, se precisar, lá no posto fala assim: 'D. Isabel,*

*pega o carro, chama o motorista, leva'. Meus vizinhos ajudam muito, são muito bons... Ele tá indo na Igreja de crente. Foram buscar ele lá em casa e ele vai. Eu falei: 'vai, pode ir. Eu quero o bem pra você'. Eu acho ajuda de pessoa distante, que nem esse moço que está aí de carro. Que onde ele vai, ele leva a gente para dar menos trabalho pra mim.*

Pode-se, então, afirmar, servindo-se das palavras de Isabel, a mãe de João, que, quando há compartilhamento, o cuidado fica mais leve, a vida mais leve, o que leva à reflexão das maneiras que a integralidade, prevista no Sistema Único de Saúde (SUS), está sendo posta em prática pelos serviços de saúde. Não houve, nos relatos dos familiares de Maria, nem de João, referências a possíveis ações mais abrangentes provenientes desses serviços que considerem o contexto social dessas pessoas e atribuam valor às necessidades que não sejam somente as médico-biológicas. Nesse sentido, a enfermagem tem uma experiência a ser transmitida e reforçada nas equipes de saúde mental, ao retomar valores sobre o cuidado abrangente que considera não somente os problemas de “doença”, mas aqueles de qualidade de vida, do estar no mundo das pessoas, para os quais são necessárias respostas integrais e intersectoriais da sociedade.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao buscar compreender o cotidiano de famílias que convivem com pessoas com transtorno mental HIV positivo, depara-se com uma realidade marcada pelo preconceito, pela exclusão social e pela sobrecarga do cuidado.

Nos casos estudados, essas situações estão claramente postas. O isolamento social, a culpa, a tentativa de reverter quadros marcados pelo estigma social, a busca pela superação das dificuldades e a sobrecarga do cuidado são fenômenos que permeiam a vida dos familiares entrevistados.

A assistência em saúde mental, em toda a sua história, sempre apontou para a impossibilidade de a família em estar junto, conviver e cuidar do doente mental. Romper com aquilo que parece ser universalmente aceito e engendrar-se no processo cuidador, se haver com a nossa própria loucura espelhada no outro, romper barreiras e preconceitos, conviver com a doença, representam, com certeza, grandes desafios tanto para as famílias, a sociedade, como para os serviços de saúde, em sua organização. No caso da presença da aids, a complexidade do cuidado vai muito mais além.

Cuidar de pessoas com agravos incuráveis e, às vezes, complicados e incompreensíveis para as famílias, como o transtorno mental e a aids, exige paciência e disponibilidade. Aprender a conviver com o que não nos é de todo claro, lidar com o imprevisível, com o que não damos conta de enxergar em nós mesmos, com nossas próprias limitações será sempre um desafio e uma construção constante. Buscar novas formas de cuidar: um cuidar que não seja regido pelo que está posto, pela norma; um cuidado centrado na capacidade de vislumbrar a diferença, construído a várias mãos, por quem cuida e quem é cuidado, pela família, pelo profissional de saúde, pela comunidade.

Torna-se necessário e premente, portanto, um suporte dos serviços e de profissionais de saúde que permita uma convivência menos sofrida para a família da pessoa com transtorno mental HIV positivo. Serviços que ensinem não só sobre medicações e atendam o doente esporadicamente, mas que se proponham a estar junto da família, escutando, ajudando a criar estratégias de convivência. Serviços que façam que a experiência da doença não seja tão árdua, ajudando a família a não se sentir sozinha nesse processo.

### REFERÊNCIAS

1. Guimarães MDC, Campos LN, Freitas MIF, Oliveira SB, Oliveira HN, Cherchiglia ML, Acúrcio FA. Relatório Final “Estudo de soroprevalência da infecção pelo HIV, Sífilis, Hepatite B e C em instituições públicas de atenção em saúde mental: Um estudo multicêntrico nacional – Projeto PESSOAS”. Belo Horizonte: Grupo de Pesquisas em Epidemiologia e Avaliação em Saúde - GPEAS. Brasília, DF: Ministério da Saúde/Programa Nacional de DST e Aids e UFMG; 2007. 100 p.
2. Oliveira SB. Loucos por sexo: um estudo sobre as vulnerabilidades dos usuários dos serviços de saúde mental [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto de Psiquiatria da UFRJ; 1998.
3. Ferreira CVL. Aids e exclusão social: um estudo clínico com paciente com o HIV. São Paulo: Lemos Editorial; 1998.
4. Godoy AS. Pesquisa qualitativa: tipos fundamentais. REA - Rev Adm Emp 1995; 35 (3): 20-9.
5. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em pesquisa em saúde. 6ª ed. São Paulo: Hucitec; 1999.
6. Escorel S. Vidas ao léu: trajetórias de exclusão social. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1999.
7. Nascimento EP. Dos excluídos necessários aos excluídos desnecessários. In: Bursztyn M, organizador. No meio da rua: nômades, excluídos e viradores. Rio de Janeiro: Garamond; 2000. p. 56-87.
8. Bursztyn M. Da pobreza à miséria, da miséria à exclusão: o caso das populações de rua. In: Bursztyn M, organizador. No meio da rua: nômades, excluídos e viradores. Rio de Janeiro: Garamond; 2000. p. 27-55.
9. Basaglia FA. Instituição negada: relato de um hospital psiquiátrico. Rio de Janeiro: Graal; 1985.
10. Daniel H. Anotações à margem do viver com AIDS. In: Lancetti A, organizador. Saúde Loucura 3. São Paulo: Hucitec; 1991. p.3-20.
11. Collière MF. Promovendo a vida - da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Printipo Indústrias Gráficas; 1989.
12. Boff L. Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra. 6ª ed. Petrópolis: Vozes; 2000.
13. Lalanda P.A família e o doente mental internado. Nursing 1995 set: 12-4. (edição portuguesa).
14. Saraceno B. Libertando identidades: da reabilitação psicossocial à cidadania possível. Belo Horizonte: Te Corá; 1999.
15. Vianna PCM. A reforma psiquiátrica e as associações familiares: unidade e oposição [tese]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 2002.
16. Koga M. Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 1997.
17. Costa ASSM. A convivência dos familiares com o doente mental: uma análise compreensiva [dissertação]. Belo Horizonte: Escola de Enfermagem da UFMG; 1998.

Submissão: 16/5/2007

Aprovado: 14/09/2007