



Maria do Socorro Malatesta Freitas

**Impacto da Reforma Psiquiátrica no cotidiano familiar:
A percepção das cuidadoras**

Tese de Doutorado

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica da PUC-Rio como requisito parcial para a obtenção do grau de doutor em Psicologia.

Orientadora: Prof^a. Terezinha Féres-Carneiro

Rio de Janeiro
Janeiro de 2017



Maria do Socorro Malatesta Freitas

Impacto da Reforma Psiquiátrica no cotidiano familiar: a percepção das cuidadoras

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia (Psicologia Clínica) do Departamento de Psicologia do Centro de Teologia e Ciências Humanas da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo assinada.

Profa. Terezinha Féres Carneiro

Orientador

Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Profa. Andrea Seixas Magalhães

Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Prof. Fernando Ribeiro Tenório

Departamento de Psicologia – PUC-Rio

Profa. Maria Tavares Cavalcanti

Instituto de Psiquiatria - UFRJ

Prof. Eduardo Mourão Vasconcelos

Escola de Serviço Social – UFRJ

Profa. Monah Winograd

Coordenadora Setorial de Pós-Graduação
e Pesquisa do Centro de Teologia
e Ciências Humanas – PUC-Rio

Rio de Janeiro, 17 de março de 2017.

Todos os direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial do trabalho sem autorização da autora, da orientadora e da universidade.

Maria do Socorro Malatesta Freitas

Graduou-se em Psicologia pelo CES JF, especialista em Terapia de Familiar pela Universidade Federal do Rio de Janeiro e mestre em Sociologia pelo IUPERJ. É docente da Universidade Veiga de Almeida campus Cabo Frio e atua na área de psicoterapia.

Ficha catalográfica

Freitas, Maria do Socorro Malatesta

Impacto da reforma psiquiátrica no cotidiano familiar : a percepção das cuidadoras / Maria do Socorro Malatesta Freitas ; orientadora: Tereziinha Féres-Carneiro. – 2017.

127 f. ; 30 cm

Tese (doutorado)–Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia, 2017.

Inclui bibliografia

1. Psicologia – Teses. 2. Saúde mental. 3. Reforma psiquiátrica brasileira. 4. Sobrecarga familiar. 5. Family strengths. 6. Gênero. I. Féres-Carneiro, Tereziinha. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Psicologia. III. Título.

CDD:150

Ao companheiro de toda uma vida, Pádua, e aos nossos filhos Maria Lúcia, Ana Luiza, Luiz Manoel, Cecília, João Paulo, Antônio Eduardo, Daniel e nosso netinho Fernando: cuidado recíproco que fortalece... família para o que der e vier...!!!!

Agradecimentos

À querida orientadora Terezinha Féres-Carneiro, pelo longo percurso de aprendizagem, pela confiança, pelo cuidado que teve para com o trabalho e para comigo.

Às professoras Andrea Seixas Magalhães e Maria Tavares Cavalcanti, pelas valiosas contribuições na banca de qualificação.

Ao CNPq e à PUC-Rio, pelos auxílios concedidos, sem os quais este trabalho não poderia ter sido realizado.

Aos meus pais Maruza e Luiz, pelo incentivo e apoio incondicional.

Aos amigos que me apoiaram ao longo destes quatro anos, em especial Maitê Guimarães, Maysa Monteiro e Heloísa Silveira.

À Chiara Lubich (*in memoriam*), que forjou em mim a capacidade de olhar de frente para o sofrimento humano.

Às mulheres que me concederam as entrevistas, que tanto me ensinaram sobre a vida, sobre o cuidado, sobre não desistir nunca!!

Resumo

Freitas, Maria do Socorro Malatesta; Féres-Carneiro, Terezinha. **Impacto da Reforma Psiquiátrica no cotidiano familiar: a percepção das cuidadoras**. Rio de Janeiro, 2017, 127 p. Tese de Doutorado – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

A presente investigação tem como objetivo geral estudar o impacto da Reforma Psiquiátrica no cotidiano de cuidadoras familiares. São objetivos específicos: analisar a percepção que tais cuidadoras têm delas mesmas e do seu cotidiano; pesquisar as motivações que levam tais familiares a assumirem o cuidado com os membros adoecidos; analisar as implicações do gênero do cuidador no cotidiano; investigar as redes de suporte social que tais cuidadoras têm como referência, e a eficácia das mesmas; conhecer a percepção dos familiares sobre os dispositivos de saúde mental; estudar a percepção que têm sobre a atenção à crise e suas sugestões. Realizamos uma pesquisa qualitativa com 10 mulheres, familiares que se auto-intitularam responsáveis por uma pessoa com transtorno mental grave e persistente. Os dados foram obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas e analisados de acordo com o método de análise de conteúdo, na sua vertente categorial. A partir das narrativas, emergiram cinco categorias de análise: *cotidiano do cuidado; implicações do gênero do cuidador no cotidiano; redes territoriais de suporte; percepção dos dispositivos e percepção da atenção à crise e sugestões das familiares*; que foram desdobradas em subcategorias. A metodologia utilizada na pesquisa permitiu que as familiares se expressassem livremente, e assim foi possível perceber a luta, a sobrecarga, o desamparo, os ressentimentos, mas também a garra, a força e as estratégias de sobrevivência destas mulheres. Veio em relevo a questão da sobrecarga a que estão submetidas estas familiares, e como convivem com a angústia, o medo, a vergonha e o cansaço. Uma vez que a atenção à crise no território não está sendo oferecida como está previsto na Reforma Psiquiátrica, isto se reflete também na questão da rede de suporte social. A percepção dos novos dispositivos trouxe à baila opiniões divergentes: foram encontradas familiares que se estruturaram emocionalmente e nas rotinas do cuidado, a partir do grande apoio e acolhida que recebem dos CAPS, também através dos

grupos multifamiliares. Em contrapartida, foram encontradas familiares em situação de grande desamparo, com grandes dificuldades de se relacionar com os profissionais dos CAPS, de dividir a responsabilidade do cuidado, tendo que arcar sozinhas com as situações de crise do seu familiar. A precariedade dos serviços, a falta de medicação, a não-implantação dos dispositivos nos fala de uma falta de compromisso do poder público com esta população.

Palavras-Chave

Saúde mental; Reforma Psiquiátrica Brasileira; sobrecarga familiar; family strengths; gênero.

Abstract

Freitas, Maria do Socorro Malatesta; Féres-Carneiro, Terezinha (Advisor). **The impact of the Psychiatric Reform on the family daily routine: the caregiver's perception.** Rio de Janeiro, 2017, 127 p. Tese de Doutorado – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

The general objective of this research is to study the impact of the Psychiatric Reform on the daily routine of family caregivers. There are also specific objectives: to analyze the caregivers' perception of themselves and their daily life; to investigate the motivations that lead such family members to take care of their sick relatives; to analyze the implications of the caregivers' gender in daily life; to investigate the social support networks that such caregivers have as reference, and their effectiveness; to describe the family members' perception of mental health devices; to study the way they perceive the attention received during a crisis and their suggestions. We performed a qualitative research with 10 adult females that self-identified as relatives of a person with severe and persistent mental disorder. The data were obtained through semi-structured interviews and analyzed according to the content analysis method, in its categorical aspect. From the narratives, five categories of analysis emerged: *daily care; implications of the caregiver's gender in daily life; territorial support networks; perception of the devices the attention received during a crisis and the suggestions of the relatives*; which have been deployed in subcategories. The method used in this research allowed the family members to express themselves freely, and thus it was possible to perceive the struggle, the overload, the helplessness, the resentments, but also the grit, the strength and the survival strategies of these women. The overload to which these relatives are subject was prominent, and also these people coexist with anguish, fear, shame and fatigue came to prominence. Since attention to the crisis in the territory is not being offered as guaranteed in the Psychiatric Reform, this is also reflected in the matter of the social support network. The perception of the new devices brought to light divergent opinions: some family members were found to be emotionally structured and adapted to the care routines; they described the

great support and welcome that they receive from the CAPS, also through the multifamily groups. On the other hand, some family members were found in situations of great helplessness, with difficult in dealing with the CAPS professionals and dividing the responsibility of the care. They reported having to deal with the crisis of their sick relatives on their own. The precariousness of the services, the lack of medication, the non-implantation of the devices tells us of a lack of commitment of the public power with this population.

Keywords

Mental health; Brazilian Psychiatric Reform; Family burden; Family strength; genre.

Sumário

1. Introdução.....	14
2. Família e Saúde Mental: o cotidiano do cuidado (Artigo 1).....	20
2.1. Método.....	25
2.1.1. Participantes.....	25
2.1.2. Instrumentos e Procedimentos.....	26
2.1.3. Cuidados éticos.....	27
2.2. Análise e discussão dos resultados.....	27
2.2.1. Percepção de si mesmas e do seu cotidiano.....	27
2.2.2. Sobrecarga das rotinas.....	31
2.2.3. Sobrecarga financeira.....	33
2.2.4. Sobrecarga em forma de doença física e emocional.....	35
2.2.5. Estratégias de lida.....	36
2.3. Considerações finais.....	40
3. Família, Gênero e Saúde Mental: o cotidiano de mulheres que cuidam (Artigo 2).....	41
3.1. Método.....	44
3.1.1. Participantes.....	44
3.1.2. Instrumentos e Procedimentos.....	46
3.1.3. Cuidados éticos.....	46
3.2. Análise e discussão dos resultados.....	46
3.2.1. Por que assumiram o cuidado do familiar adoecido.....	47
3.2.2. Gênero e sobrecarga.....	49

3.2.3. Infantilização do paciente.....	52
3.3. Considerações finais.....	54
4. Família e Saúde Mental: Redes Sociais de Suporte (Artigo 3).....	55
4.1. Método.....	60
4.1.1.Participantes.....	60
4.1.2. Instrumentos e Procedimentos.....	61
4.1.3. Cuidados éticos.....	62
4.2. Análise e discussão dos resultados.....	62
4.2.1. Família, amigos, vizinhança e igreja.....	62
4.2.2. Os grupos de familiares como facilitadores das redes.....	68
4.3. Considerações finais.....	70
5. Percepção das familiares cuidadoras sobre os dispositivos (Artigo 4).....	72
5.1. Método.....	79
5.1.1. Participantes.....	79
5.1.2. Instrumentos e Procedimentos.....	80
5.1.3. Cuidados éticos.....	81
5.2. Análise e discussão dos resultados.....	81
5.2.1. Os CAPS: aspectos positivos.....	81
5.2.2. Críticas aos dispositivos.....	85
5.3. Considerações finais.....	89
6. Percepção sobre a atenção à crise e sugestões dos familiares (Artigo 5).....	91
6.1. Método.....	97

6.1.1. Participantes.....	97
6.1.2. Instrumentos e Procedimentos.....	99
6.1.3. Cuidados éticos.....	99
6.2. Análise e discussão dos resultados.....	99
6.2.1. Atenção à crise no território.....	100
6.2.2. Internação.....	102
6.2.3. Sugestões dos familiares.....	106
6.3. Considerações finais.....	109
7. Conclusão.....	111
8. Referências bibliográficas.....	114

*Maria, Maria
É o som, é a cor, é o suor
É a dose mais forte e lenta
De uma gente que ri
Quando deve chorar
E não vive, apenas aguenta*

*Mas é preciso ter manha
É preciso ter graça
É preciso ter sonho sempre
Quem traz na pele essa marca
Possui a estranha mania
De ter fé na vida*

*Mas é preciso ter força
É preciso ter raça
É preciso ter gana sempre
Quem traz no corpo a marca
Maria, Maria
Mistura a dor e a alegria*

Milton Nascimento, *Maria Maria*

Introdução

Esta pesquisa, desenvolvida no doutorado em Psicologia Clínica, deu continuidade aos estudos que tiveram início no mestrado, e que envolveram aspectos sociológicos ligados à loucura, buscando uma integração com o trabalho clínico com famílias, realizado em um hospital psiquiátrico. A prática docente dos últimos anos, ligada à área da Psicopatologia e Reforma Psiquiátrica, trouxe muitas perguntas e o desejo de voltar ao campo para investigar as demandas das famílias dos portadores de sofrimento psíquico face às novas políticas públicas.

A História da Loucura na Idade Clássica, obra publicada por Michel Foucault em 1961, revolucionou a compreensão sobre a loucura e as relações entre razão e desrazão na constituição da subjetividade ocidental. Tornou-se indiscutível que a forma como cada sociedade lida com os assim chamados loucos está estreitamente ligada ao contexto socioeconômico e cultural, e às circunstâncias históricas. A loucura é considerada um fenômeno universal, uma vez que pode ser encontrada em todas as sociedades, no entanto os comportamentos observáveis são passíveis de múltiplas interpretações, ou seja, adquirem significado a partir de um dado referencial simbólico.

Foucault (2000) traçou um painel histórico da loucura na Europa, apresentando as mudanças ocorridas na forma de se conceber e lidar com a loucura através dos séculos no mundo ocidental. Na Antiguidade e Idade Média, até o início do século XVII, os loucos gozaram de certo grau de "extraterritorialidade", a loucura se apresentava em estado livre, isto é, os loucos circulavam, faziam parte do cenário e da linguagem comuns. Era uma questão essencialmente privada, determinada pelos costumes, o poder público só intervindo em assuntos de direito (validação ou anulação de casamentos em que um dos cônjuges enlouquecia ou se curava, proteção da propriedade de insanos perdulários).

Com o advento da Revolução Científica só se podia aceitar aquilo que a Razão fosse capaz de compreender, e neste universo havia pouco espaço para a subjetividade e a emoção. A loucura foi vista como condição de impossibilidade do pensamento, e foi associada ao pecado, trazendo implícita a noção de escolha individual, aproximando-se do crime, da desordem e do escândalo.

Neste contexto “nasceu” a Psiquiatria, segundo os moldes científicos da época, estabelecendo uma maneira totalmente diferente de lidar com a loucura: ela foi inscrita no conceito de doença. A terapêutica proposta a partir de então foi o isolamento do mundo exterior: da família, da cidade, da sociedade (Foucault, 2000).

O tema da loucura foi, a partir de então, aprisionado no universo moral, e ficou marcado a sua relação com a desordem, numa época em que a ordem social necessitava urgentemente de reestruturação, e buscava fazê-lo em termos racionais. O manicômio tornou-se, ironicamente, um “ícone da modernidade”: lugar por excelência onde se concretiza o paradigma da exclusão, pela negação da igualdade e liberdade enquanto direitos universais, e pela impossibilidade de coexistência da sociedade com a diferença e a diversidade (Freitas, 2008).

Philippe Pinel considerava o transtorno mental decorrente de lesão cerebral, bem como de fatores hereditários, educação “corrompida” e desregramento geral. Preconizava uma “reeducação” moral, através do isolamento da família, cabendo somente ao asilo a função de cuidado e cura (Moreno e Alencastre, 2003; Mello, 2005).

Quando a Psiquiatria com base nos moldes científicos se estabeleceu no Brasil, no final do século XIX, aliou-se ao projeto republicano de disciplinamento das famílias, sobretudo das classes populares, consideradas desde então “classes perigosas” (Valladares, 1991). Através de um discurso científico indecifrável para a população, preconizava o perigo do contágio psíquico, uma verdadeira ameaça à ordem e inviabilizadora do progresso. A origem hereditária da doença mental tornava as famílias envergonhadas e desejosas de esconder da sociedade os seus “defeitos congênitos”, e por outro lado retirava delas a dimensão da culpa e abria a possibilidade de cura. A internação foi vista então como uma medida em favor do próprio doente, mesmo que ele não desejasse (Cunha, 1989).

A partir do final do século XIX teve início a construção de manicômios de norte a sul do país, e esta rede foi aumentada de forma desmedida no período da ditadura militar, devido à política de compra de serviços da rede privada, por parte do Ministério da Previdência e Assistência Social (MPAS), “caracterizando

uma situação de comercialização da doença mental cuja intensidade não encontra paralelo em outros países” (Delgado, 1987, p.173).

Com o início do processo de desospitalização nos Estados Unidos e na Europa, a partir de 1950, foi necessário pensar em reinserir na comunidade os pacientes longamente internados, e as famílias foram pressionadas a reassumir o cuidado dos mesmos. Surgiram neste período abordagens de Terapia Familiar, inicialmente estudando famílias com um membro diagnosticado como esquizofrênico. Podemos citar exemplos clássicos destas primeiras abordagens, como o trabalho de Gregory Bateson do grupo de Palo Alto, na Califórnia, e de Laing na Inglaterra (Féres-Carneiro, 1983; Ponciano *et al.*, 2009). As diferentes abordagens de Terapia de Família, ao vincular a patologia ao grupo familiar e não ao indivíduo, priorizando os padrões de relacionamento e comunicação, se tornaram na clínica instrumentos muito eficazes, possibilitando mudanças e tornando a interação capaz de facilitar o desenvolvimento emocional sadio dos seus membros (Féres-Carneiro, 1983).

No Brasil o Movimento de Reforma Psiquiátrica teve início no final dos anos 1970. O marco inicial foram as denúncias de médicos quanto às precárias condições a que estavam submetidos os pacientes dos hospitais psiquiátricos do Ministério da Saúde, que respondeu com a demissão de 260 profissionais no Rio de Janeiro (Delgado, 1987; Amarante, 1996; Desviat, 1999; Yasui, 2010;). Aderiram diversos setores sociais mobilizados pelas condições da assistência psiquiátrica (Fraga, 2006).

As manifestações culminaram na apresentação ao Congresso Nacional do Projeto Paulo Delgado, como ficou conhecido, que proibia, em todo o território nacional, a construção de novos hospitais psiquiátricos públicos e os convênios ou o financiamento estatal de novos leitos nos hospitais psiquiátricos privados. Este projeto teve uma grande repercussão e criou uma enorme polêmica na mídia nacional, e a partir dele alguns estados aprovaram projetos de lei com o mesmo fim (Rio Grande do Sul, Ceará, Pernambuco, Minas Gerais, Rio Grande do Norte). A aprovação da lei se deu em 10 de abril de 2001, após dez anos de tramitação.

O paradigma da desinstitucionalização pressupõe a desconstrução não só das estruturas institucionais como dos saberes tradicionais racionalistas, centrados no modelo doença-cura, oferecendo uma visão da complexidade do fenômeno

humano (Bezerra Jr., 2007). Tal paradigma propõe em saúde mental uma “reinvenção” da saúde, no sentido da produção de vida e do sentido de sociabilidade, que amplia, de forma radical, o objeto de conhecimento e intervenção e revela sua complexidade, apostando no protagonismo dos atores, sejam eles técnicos, usuários ou familiares (Vasconcelos, 2010).

Enquanto o hospital psiquiátrico foi o centro do cuidado prestado ao portador de sofrimento psíquico, a participação da família era restrita a interná-lo, às vezes por períodos tão longos que o contato era perdido. A doença era considerada incurável, e não havia possibilidade de convivência na família e na sociedade (Arbex, 2013). Diante da mudança do modelo de assistência, o retorno do paciente para sua comunidade e sua família se tornou uma necessidade (Pinho, Hernández, & Kantorsky, 2014).

Este retorno, sobretudo dos pacientes oriundos de internações de longa permanência, comporta muitas dificuldades cotidianas que foram delegadas às famílias, como por exemplo: administrar a medicação, acompanhá-los aos serviços de saúde, lidar com as crises, arcar com os gastos (Barroso, Bandeira & Nascimento, 2007).

Os impactos gerados nos membros de uma família pela convivência e cuidado de um membro acometido por transtorno mental grave e persistente foram amplamente estudados, tendo sido desenvolvido o conceito de sobrecarga familiar (*family burden*). Muitas áreas do funcionamento familiar podem ser afetadas como trabalho, lazer, rotinas diárias, saúde, economia, vida social (Cardoso, Galera & Vieira, 2012; Batista, Bandeira, Quaglia, Oliveira & Albuquerque, 2013).

Os novos dispositivos de cuidado em saúde mental estão inseridos no território, e por isto as redes de suporte social são fundamentais para a inclusão, autonomia e reabilitação psicossocial (Lavall, Olschowsky & Kantorski, 2009).

As relações consideradas significativas para uma pessoa são definidas por Sluzki (1997) como a rede social pessoal, o que, no tempo e espaço, constitui a sua própria identidade. Uma rede social estável e ativa pode ser geradora de saúde, no entanto existem evidências de que a presença de uma doença, especialmente quando se trata de uma doença crônica no indivíduo (ou na família), ao longo do tempo, pode deteriorar a qualidade das interações e reduzir o tamanho e a possibilidade de acesso à sua rede social. As doenças possuem um efeito interpessoal

aversivo e restringem a mobilidade do sujeito, seja ele paciente ou familiar cuidador, tendendo a isolá-lo.

Os CAPS I e II são dispositivos territoriais, que funcionam de segunda a sexta durante o dia, serviços de saúde abertos e comunitários, constituídos por equipe multiprofissional que realizam atendimento a pessoas com transtornos mentais graves e persistentes, incluindo aquelas com dependência química, em situações de crise ou nos processos de reabilitação psicossocial (Brasil, 2015). Atuam na lógica da desinstitucionalização, que significa deslocar o centro das ações para a comunidade, distrito, território (Hirdes, 2009). A assistência prestada ao paciente pelo CAPS, segundo a Portaria MS n. 336-02, inclui as seguintes atividades: atendimento individual (medicamentoso, psicoterápico, de orientação); atendimento em grupo (psicoterapia, grupo operativo, atividades de suporte social); atendimento em oficinas terapêuticas; visitas domiciliares; atendimento à família e atividades comunitárias enfocando a integração do usuário na comunidade e sua inserção familiar e social (Brasil, 2015).

A lei preconiza que as famílias devem receber o suporte necessário por parte dos novos dispositivos de saúde mental. No entanto grande parte dos serviços de atendimento não têm intervenções organizadas para o acolhimento e apoio às famílias (Melman, 2006). Em alguns dispositivos o atendimento à família acontece na forma de grupos multifamiliares, citados por Melman (2006), Ponciano, Cavalcanti, Féres-Carneiro (2010) e Delgado (2014). Esta tem se revelado uma terapêutica capaz efetivamente de fornecer apoio e cuidado aos familiares, através da troca de experiências e ajuda mútua, diminuindo a solidão e o isolamento dos familiares, ajudando a tecer uma rede de territorial de suporte.

Os momentos mais críticos, de grande tensão para as famílias, são os das crises dos seus familiares, sobretudo se não têm acesso ao atendimento 24 horas e dos finais de semana (Gonçalves & Sena, 2001; Viana e Barros, 2004; Delgado, 2014; Gomes et al., 2014). Esta atenção contínua deveria ser prestada pelos CAPS III, e pela retaguarda de leitos em hospitais gerais. Porém o número de CAPS III ainda é reduzido, provocando situações bastante complexas no cotidiano.

A partir de tais considerações, o objetivo geral da presente tese é investigar o impacto da Reforma Psiquiátrica Brasileira no cotidiano de cuidadoras familia-

res. São objetivos específicos: analisar a percepção que tais cuidadoras têm delas mesmas e do seu cotidiano; analisar as motivações que levam tais familiares a assumirem o cuidado com os membros adoecidos; investigar as redes de suporte social que tais cuidadoras têm como referência, e a eficácia das mesmas; conhecer a percepção dos familiares sobre os dispositivos de saúde mental; estudar a percepção que têm sobre a atenção à crise e as suas sugestões. A tese é apresentada em forma de artigos.

2

Família e saúde mental: o cotidiano do cuidado**Resumo**

O presente artigo, que é parte de uma investigação mais ampla sobre o impacto da reforma psiquiátrica no cotidiano de cuidadoras familiares, tem como objetivo investigar a percepção que as cuidadoras familiares têm delas mesmas e do seu cotidiano. Realizamos uma pesquisa qualitativa com 10 mulheres, familiares que se auto-intitularam responsáveis por uma pessoa com transtorno mental grave e persistente. Os dados foram obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas, estudadas posteriormente de acordo com o método de análise de conteúdo. A partir das narrativas, emergiram cinco categorias de estudo: *cotidiano do cuidado*; *implicações do gênero do cuidador no cotidiano*; *redes territoriais de suporte*; *percepção dos dispositivos*; *percepção da atenção à crise e sugestões das familiares*. Neste artigo apresentamos e discutimos a categoria *cotidiano do cuidado*, que foi desdobrada em cinco subcategorias: *percepção de si mesmas e do seu cotidiano*; *sobrecarga das rotinas*; *sobrecarga financeira*; *sobrecarga física e emocional* e *estratégias de lida*. Os resultados evidenciaram a grande sobrecarga a que estão submetidas as familiares cuidadoras no cotidiano, mas também as estratégias que elas utilizam e as forças da família que podem emergir neste contexto.

Palavras-chave

Saúde mental; Reforma Psiquiátrica; sobrecarga familiar; family strengths; resiliência.

Abstract

This article, which is part of a broader research on the impact of Psychiatric Reform on the daily routine of family caregivers, aims to investigate the perception that family caregivers have of themselves and their daily lives. We performed a qualitative research with 10 adult females that self-identified as relatives of patients with severe and persistent mental disorders. Data were obtained through semi-structured interviews, which were later studied according to the content analysis method. From the narratives, five categories of study emerged: *daily care; implications of the caregiver's gender in daily life; territorial support; perception of devices; perception of attention to the crisis and suggestions from family members*. In this article we present and discuss the daily category of care, which was divided into five subcategories: *perception of oneself and their daily life; overloading routines; financial overload; physical and emotional overload and coping strategies*. The results evinced the great overload family carers are subjected to in daily life, but also the strategies they use and the family forces that can emerge in this context.

Keywords

Mental health; Family burden; Family forces.

Enquanto o hospital psiquiátrico foi o centro do cuidado prestado à pessoa portadora de sofrimento psíquico, a participação da família era restrita a interná-lo, às vezes por períodos tão longos que o contato era perdido. A doença era considerada incurável, e não havia possibilidade de convivência na família e na sociedade (Arbex, 2013). A partir do final da Segunda Guerra Mundial, o hospital começou a ser questionado como único recurso terapêutico em alguns países da Europa e Estados Unidos. O surgimento dos psicotrópicos possibilitou o tratamento em unidades ambulatoriais, e somente nos quadros agudos sendo recomendada a internação de curta duração (Barroso, Bandeira & Nascimento, 2007; Borba, Schwartz & Kantorski, 2008; Cardoso, Galera & Vieira, 2012).

Nos anos 1990, enquanto tramitava no Congresso o Projeto de Lei que regulamentava os direitos do doente mental em relação ao seu tratamento e propunha a extinção progressiva dos manicômios públicos e privados, e sua substituição por outros recursos territoriais de atendimento, familiares e usuários se mobilizaram em Associações (Ponciano, Cavalcante & Féres-Carneiro, 2009). A possibilidade de fechamento dos hospitais gerou muita insegurança e desamparo nas famílias, e houve uma polarização entre aquelas que foram radicalmente contra a desativação dos leitos psiquiátricos e aquelas que apoiaram o ideário da Reforma, participando das Conferências Nacionais de Saúde Mental, do controle social e das inspeções das instituições (Amarante, 1995; Souza, 1999; Vianna, 2002; Vasconcelos, 2010).

Diante da mudança do modelo de assistência, o retorno do paciente para sua comunidade e sua família se tornou uma necessidade (Pinho, Hernández, & Kantorsky, 2014). No contexto dos novos dispositivos chamados por Gomes & Merhy (2014) de “estações de cuidado” - os CAPS (Centro de Atenção Psicossocial), as residências terapêuticas, ambulatorios, emergências, conectados à atenção básica e à Estratégia de Saúde da Família - os familiares tornaram-se “parceiros importantes do seu funcionamento e críticos severos de suas fragilidades” (Delgado, 2014).

A “volta para casa” dos familiares oriundos de internações de longa permanência, com tudo o que comporta de dificuldades cotidianas (por exemplo: administrar a medicação, acompanhá-los aos serviços de saúde, lidar com as crises, arcar com os gastos) foi delegada às famílias (Barroso, Bandeira & Nascimento, 2007). Rosa (2005) e Gonçalves & Sena (2001) afirmam que parecia haver

uma expectativa, baseada no senso comum, de que as famílias estariam habilitadas naturalmente para esta tarefa, sem prévia capacitação.

Muitos estudos têm sido realizados para detectar os impactos gerados nos membros de uma família por um membro acometido de transtorno mental, sendo desenvolvido o conceito de sobrecarga familiar (*family burden*). Na língua inglesa este termo está associado a aspectos negativos decorrentes do cuidado, podendo ser equivalente a fardo, impacto, sobrecarga, interferência. Muitas áreas do funcionamento familiar podem ser afetadas como trabalho, lazer, rotinas diárias, saúde, economia, vida social. Este é um fenômeno que pode ser percebido facilmente, e pode persistir mesmo quando a pessoa responder bem às terapêuticas (Cardoso, Galera & Vieira, 2012; Batista, Bandeira, Quaglia, Oliveira & Albuquerque, 2013).

O conceito de sobrecarga se desdobra na sua dimensão objetiva e subjetiva. A primeira está relacionada às demandas cotidianas impostas pelo cuidado e a sobrecarga subjetiva refere-se a percepções, preocupações, sentimentos negativos e ambíguos gerados no convívio (Marsh & Johnson, 1997; Barroso, Bandeira & Nascimento, 2007; Borba et al., 2008; Delgado, 2014).

Barroso et al. (2007) relacionam a intensidade da sobrecarga familiar às condições do paciente, ao seu grau de autonomia, idade, sexo, parentesco, e também do cuidador (sexo, idade, nível de escolaridade e socioeconômico). A intensidade da sobrecarga também está ligada ao grau de adequação e resolutividade dos dispositivos de saúde mental, e à presença ou não de redes de suporte social no território. Magliano, Fiorillo, De Rosa & Maj (2006) desenvolveram uma pesquisa comparando cuidadores de pessoas com esquizofrenia e cuidadores de pessoas com doenças orgânicas. Os resultados demonstraram que a sobrecarga objetiva era similar nos dois grupos, enquanto a sobrecarga subjetiva era superior nos familiares de esquizofrênicos.

Em condições de pobreza a situação de cuidado tende a se tornar mais dramática (Rosa, 2004). As principais sobrecarregadas no cuidado são as mulheres, muitas vezes fragilizadas e necessitadas de cuidados terapêuticos (Gonçalves & Sena, 2001; Rosa, 2001; Batista et al., 2013).

O surto psicótico de um parente próximo, como o filho, o irmão, o cônjuge, desorganiza a vida da família, e representa um grande fracasso. A convivência por longo tempo com uma pessoa adoecida mentalmente, com surtos constantes,

pode fazer com que os familiares mais próximos “desistam” de viver a própria vida, face ao desejo de salvar a vida do outro. Definem a si mesmos de maneira negativa, como frágeis, impotentes, incapazes e inseguros. Frequentemente sentem-se culpados, buscando no passado explicações e sentidos para o sofrimento. Abrem mão dos seus projetos de vida, de felicidade, o que vai empobrecendo e cristalizando a identidade do familiar, desligando-a do seu círculo social (Melman, 2006; Estevam, Marcon, Antônio, Munari & Waidman, 2011; Ennis & Bunting, 2013).

Os familiares de pessoas com transtornos mentais precisam de ajuda para lidar com as situações complexas do cotidiano. Os grupos multifamiliares com famílias de usuários, na experiência de Ponciano et al. (2010), Melman (2006) e Delgado (2014) se constituem em uma terapêutica capaz de propiciar a troca de experiências e ajuda mútua, de modo que os familiares se sintam menos solitários e isolados.

Alguns autores, no entanto, afirmam, com base nas pesquisas realizadas, que muitas vezes os familiares estabelecem “estratégias de lida” para amenizar a sobrecarga, e conseguem fortalecer a si mesmos e os laços familiares (Delgado, 2014). O cuidado que acontece no cotidiano, através das rotinas estabelecidas, é um espaço de perpetuação da vida, mas também de recriação e transformação (Rosa, 2004). O conceito de resiliência, como a capacidade de se fortalecer emocionalmente não obstante as dificuldades encontradas na existência, é utilizado para descrever as experiências vividas por muitas famílias que cuidam de um paciente psiquiátrico (Hawley & Dehaan, 1996; Rutter, 1999; Barroso Et. Al., 2007; Dias & Da Silva 2010; Da Silva, Lacharité, Silva, Lunardi & Lunardi Filho, 2009; Pinho et al., 2010).

A resiliência e o fortalecimento dos laços podem ser percebidos no relato que circulou amplamente pela internet, em novembro de 2010, escrita por Geraldo Peixoto, membro da Câmara Técnica de Saúde Mental do Estado de São Paulo, na ocasião do falecimento do seu filho que era portador de transtorno mental grave e persistente:

Tive um privilégio, uma graça por viver junto dele essa experiência, absolutamente fantástica, nestes vinte e cinco anos, desde o dia em que o retirei de um hospital psiquiátrico, até aquele momento, em que o vi, estendido no sofá da minha sala. Ele foi

o meu grande mestre, mostrou-me o caminho, o caminho que ele percorreu e que, apesar da violência das crises e, das crises de violência, foi paradoxalmente, delicado e extraordinário. A experiência foi “humana, demasiadamente humana”. [...] A vida foi maravilhosa comigo, por ter-me permitido esse encontro. Valeu a pena, garoto! Valeu muito a pena! (Peixoto, 2010)

Assim, o objetivo do presente artigo é conhecer o cotidiano de familiares que se auto-intitulam responsáveis por um paciente com transtorno mental grave e persistente.

2.1

Método

2.1.2

Participantes

Participaram deste estudo dez mulheres, familiares que se auto-intitularam responsáveis por pessoas que sofrem com transtornos mentais graves e persistentes. Foram contatadas por indicação dos CAPS de Cabo Frio, São Pedro da Aldeia e Armação dos Búzios, baixada litorânea do Estado do Rio de Janeiro, onde reside a pesquisadora. Apesar da tentativa de incluir homens na pesquisa, as pessoas indicadas pelas equipes dos CAPS foram todas mulheres.

O critério para a participação na pesquisa foi que os entrevistados se auto-intitulassem responsáveis por um paciente que, em algum momento da sua vida, tivesse sido internado em um hospital psiquiátrico. Foram excluídos da pesquisa familiares de pacientes que apresentassem comorbidade com álcool e drogas, por entendermos que trazem outras consequências ao convívio social e familiar.

As entrevistadas têm idades variando entre 43 a 61 anos, todas elas pertencentes às camadas média-baixa e baixa da população. Das dez participantes, quatro são mães, quatro irmãs e duas cunhadas dos pacientes. Os familiares destas mulheres, que são portadores de transtornos mentais graves e persistentes, são nove homens e uma mulher. Nas entrevistas realizadas, constatou-se que quatro familiares moram na mesma casa dos pacientes; três moram no mesmo quintal, em casas separadas; uma mora na mesma rua; uma mora em outro bairro; uma mora no município vizinho. Quanto à atividade laborativa, uma das entrevistadas

é aposentada, duas são funcionárias públicas, duas têm o próprio negócio em casa (salão de beleza e restaurante), uma trabalha em um estabelecimento comercial e quatro não trabalham fora. As que não trabalham fora relataram que não o fazem por terem que cuidar do familiar adoecido.

A indicação das familiares pelas equipes dos CAPS se baseou nos critérios estabelecidos pela pesquisadora, de modo que a inserção das participantes nos dispositivos são as mais variadas: uma é membro da Associação de familiares, duas participam ativamente do grupo de famílias, duas vão ao grupo esporadicamente. Os profissionais não indicaram somente as familiares mais “engajadas” nos serviços, as mais “resolvidas”, as mais “parceiras”, ou seja, entre as familiares estavam uma mãe intitulada pelo serviço como “barraqueira”, e algumas que criticaram abertamente o atendimento dos CAPS. Dentre os pacientes, cinco frequentam diariamente o CAPS; dois só vão à consulta do psiquiatra; um vai ao CAPS esporadicamente; um tem plano de saúde e somente sua irmã frequenta o grupo de famílias e a associação de familiares; um só busca o atendimento quando está em crise, porque fora dos períodos de crise leva vida normal, trabalhando inclusive.

Ao final os CAPS tiveram dificuldade de indicar familiares para participar da pesquisa, pois a maioria dos pacientes que frequentam os CAPS de Cabo Frio, São Pedro da Aldeia e Armação dos Búzios, e está em casa, nunca passou por internação psiquiátrica.

2.1.3

Instrumentos e procedimentos

Foram realizadas dez entrevistas semiestruturadas, que foram gravadas e posteriormente transcritas. O roteiro das entrevistas foi elaborado a partir da revisão da literatura, com uma pergunta disparadora e outras que pudessem permitir às entrevistadas se expressar livremente. As entrevistas tiveram a duração de quarenta minutos a uma hora e meia, e o local, data e horário foram decididos pelas entrevistadas. As participantes foram indicadas pelos CAPS, e as entrevistas ocorreram nos próprios dispositivos, nas casas, no trabalho da familiar ou no consultório da pesquisadora.

2.1.4

Cuidados éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da instituição onde foi desenvolvido. Todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, autorizando a divulgação dos resultados em ensino, pesquisa e publicação, e foram informadas de que sua identidade e a de seus familiares seriam preservadas.

2.2

Análise e discussão dos resultados

Os dados coletados foram submetidos ao método de análise de conteúdo, na sua vertente categorial, conforme proposto por Bardin (2011). A partir das narrativas das participantes, emergiram cinco categorias de análise: *cotidiano do cuidado; implicações do gênero dos cuidadores no cotidiano; redes territoriais de suporte; percepção das familiares sobre os dispositivos e percepção das familiares sobre a atenção à crise e sugestões*. Tendo em vista o objetivo deste artigo, nele será apresentada e discutida a categoria *cotidiano do cuidado*. Para a apresentação dos resultados, as familiares foram numeradas de um a dez, designadas pela letra F, e ao lado da numeração foi colocada a letra M, para designar mãe, I irmã e C cunhada. Os familiares portadores de sofrimento psíquicos foram sempre designados pela letra P.

A categoria *cotidiano do cuidado* foi desdobrada em cinco subcategorias: *percepção de si mesmas e do seu cotidiano; sobrecarga das rotinas; sobrecarga financeira; sobrecarga física e emocional e estratégias de lida*.

2.2.1

Percepção de si mesmas e do seu cotidiano

A percepção de si e do seu cotidiano foi uma categoria que se esperava que emergisse a partir da pergunta disparadora: como é para você viver no dia a dia com o fulano? Na grande maioria das vezes a resposta dada envolvia o paciente, o seu diagnóstico, a história da sua doença. Embora a pesquisadora sempre explicasse inicialmente que a pesquisa era voltada para a vida do familiar cuidador, ou

seja, da pessoa que estava sendo entrevistada, a resposta quase nunca foi em primeira pessoa. A percepção de si e do seu cotidiano emergia ao longo da entrevista, quase “por acaso”.

A metade das entrevistadas vive em função dos seus familiares portadores de transtornos mental, e destas cinco, somente uma exerce uma função de trabalho autônoma, as outras se dedicam ao cuidado o tempo todo, como se pode ver nas falas abaixo.

Mas é muito difícil, é muito desgastante pra quem lida com ele. Você não pode, porque, por exemplo, eu que lido com ele – a gente não tem vida... não tem uma vida que a gente pode chegar e falar ‘ah, vou fazer isso’...a gente vive...eu saio, mas quatro horas eu tenho que estar em casa, porque ele vai chegar quatro horas, pra abrir o portão. Assim, a minha vida que eu levo é essa: eu não posso passear com meu marido, agora é que eu tô montando um esquema, né, que eu morava junto na mesma casa que ele...então o que que eu fiz: eu separei, eu construí uma outra casinha pra mim e meu marido, e ele fica do lado...só o que divide é o muro; tem um portão, onde eu limpo a casa dele, levo as refeições dele...continuo fazendo as mesma coisas, só que ele no canto dele e eu no meu, porque eu já não aguentava mais, eu não conseguia dormir, não conseguia me alimentar, tava cada vez mais doente...não tinha nenhuma liberdade com meu marido – ele ia pra cima do meu marido, rebentava a porta do quarto... e as confusões só iam aumentando. Aí pra evitar eu fiz isso. (F4 - I)

Então a minha vida mudou completamente, completamente... quer dizer, hoje eu não tenho vida própria mais, eu vivo em função de G., eu não posso sair sem ele, às veze saio sempre com ele, tem que voltar porque ele não quer ficar. É muito difícil, a gente não tem apoio nenhum, nenhum. E a vida da gente fica complicada. (F2 – M)

Ai é muito difícil. É muito difícil, é muito complicado, sabe, porque quando ele dá essa crise a gente não tem sossego, eu tenho que parar de trabalhar, tenho que largar tudo pra poder ta vigiando (F9 - M)

É muito complicado, porque eu não vivo, né, porque assim eu vivo em função dele. (F8 - M)

As falas das entrevistadas mostram que as mesmas estruturam a sua vida em torno do cuidado, têm que remanejar as rotinas. Sentem que não têm mais a sua vida, o que quer dizer, a liberdade de ir e vir, de tomar decisões, de trabalhar fora... O contato diário com a doença pode tornar a vida mais árdua, mais pesada, como se desistissem de viver a própria vida, como foi relatado nos trabalhos de Barroso et al. (2007), Delgado (2014), Melman (2006) e Rosa (2005).

Os sentimentos envolvidos na relação com o paciente são ambíguos: embora tenham relatado dificuldades imensas quando o receberam, normalmente após um longo período de internação (algumas nem conheciam direito o paciente, como é o caso das duas cunhadas), e esteja presente na fala o cansaço, às vezes o medo, intenso sofrimento, as familiares não cogitam a possibilidade de interná-lo novamente, com exceção de uma mãe, cujo filho tem crises muito prolongadas, com extrema agitação. Elas buscam soluções a partir do cotidiano, de cooperação com outras mulheres, em geral, da parceria nem sempre fácil com os CAPS, para resgatar para si alguma autonomia. Estes sentimentos ambíguos, difíceis de elaborar, foram também relatados na pesquisa de Borba et al. (2008).

Um aspecto que veio à tona na fala de três entrevistadas foi o fato de sofrerem agressões físicas, como se pode perceber nos fragmentos abaixo:

É, e não gosta de Dr. P... Ai eu tava contando pra ele “Dr. P. foi o médico que te ajudou muito; ele não quis internar você, ele só deu internação pra você porque você tava agredindo mamãe; mamãe faltava serviço porque não ia trabalhar com olho inchado, com cara inchada, com olho roxo, porque você espancava mamãe”, do nada, assim, era chute, e eu não tenho estrutura pra isso, porque ele tem uma força... (F10 – M)

Ele chegava aqui ele quebrava tudo... Ele já quebrou esse salão todinho: espelho e... a minha cara já foi arranhada, já tomei porrada, mordida quase arrancou meu dedo fora, e daí por diante... (F2 – M) (11 anos internado).

O medo do inesperado, da agressão, corrobora os estudos de Borba et.al. (2008). A crise do paciente, com a agudização dos sintomas, faz com que a família experimente um grande desespero, verdadeiramente um desamparo. Este de-

samparo se torna maior pela consciência que algumas entrevistadas têm de não ter o apoio dos dispositivos em momentos de crise, e de terem que dar o “seu jeito”.

A relação com os vizinhos foi um tema recorrente na fala das entrevistadas, como se pode ver abaixo:

E a gente fica numa crise de nervos muito grande, porque até então ele começa a quebrar, ele quebrou meu jogo de copo novinho, quebrou mesmo, e fica rindo, dá gargalhada e durante a noite incomoda os vizinhos, pega a barra de ferro e fica lá na parede “PAH PAH PAH”, e socando e fazendo o maior barulhão, por isso também incomoda muito as pessoas, as pessoas reclamam, as pessoas falam; e sabe como é que a cabeça da gente fica né, a gente fica tremendo... (F9 – M)

Aí eu não tenho nem parente por perto nem vizinho...vizinho não se envolve, né, as pessoas só se envolvem quando ele sai pra rua, aquele desespero pra poder chamar socorro, mas pra me ajudar em casa mesmo não tenho não. Ai quando sai, sai super agitado, aí quem tiver pela frente ele agride, ele quebra as coisa...na rua ele antes não agredia as pessoas, agora ele tá agredindo. Ele...não jogava pedra em carro; ontem ele jogou um paralelepípedo no carro do gás que ia passando. Quer dizer, são essas coisas assim que ele... ele tá se jogando na frente dos carro... (F8 – M)

A relação com os vizinhos pode gerar grande preocupação e angústia, que pode ser apreendida na fala acima (F9) com o termo “crise de nervos”, emergindo sentimentos de vergonha e constrangimento, tais como se pode ver nos resultados encontrados por Barroso et al., 2007.

Porém esta não é a percepção de todas as entrevistadas, aquelas que gozam de maior autonomia em relação ao paciente, conseguem enxergar a si mesmas não somente na função do cuidado, e pudemos perceber o afeto presente na relação. Isto está diretamente relacionado à gravidade do quadro do paciente, ao seu grau de autonomia nas atividades da vida diária, à sua própria inserção na rede social no território. Podemos perceber na fala da cunhada, que tem um trabalho autônomo (o paciente não frequenta o CAPS diariamente, só vai à consulta do psiquiatra, mora numa casa no mesmo terreno, ajuda a cunhada em algumas atividades diárias e a acompanha à Igreja Evangélica):

Mas assim ele é bem tranquilo, gosto muito dele; na verdade a gente acabou adotando ele. E o pessoal da CAPS também tem me dado muito apoio. Com a ajuda deles a gente foi se adaptando... olha hoje eu sinto muita falta dele, muita falta... (no momento da entrevista o paciente estava internado para fazer uma cirurgia) (F6 – C)

O fortalecimento dos laços familiares e o afeto presentes na fala da entrevistada corrobora os estudos de Barroso et al (2007); Silva et. al. (2009); Delgado (2014); Dias & Silva (2010); Pinho et. al. (2010);

2.2.2

Sobrecarga das rotinas

Nesta subcategoria, algumas entrevistadas relataram que o cuidado para com o paciente tem grandes repercussões na rotina, pelas atividades ligadas ao tratamento, como administração das medicações e acompanhamento às atividades do CAPS e consultas. Na vida cotidiana o cuidado pode incluir também o preparo da alimentação, higiene e cuidados pessoais, limpeza do quarto e roupas e compras diversas (Rosa, 2004; Cardoso et al., 2012). Estas rotinas têm efeitos para as cuidadoras como ter menos tempo livre para si, para as atividades diárias e o lazer, como relatado em Delgado (2014).

Se eu sair, agora eu tenho que arrumar outra pessoa pra ficar, pra mim poder sair...ou sair no dia que me esposo tiver folga. E aquela coisa, né, hora de remédio, trazer pra médico, trazer pra tomar injeção... (F3 - C)

Trabalho tive que mudar tudo, hoje eu trabalho dentro da minha casa. A geladeira é com cadeado, senão ele bebe todos os líquidos que tiver: refrigerante, leite, água, até acabar, até passar mal. Só eu e ele, aí eu tenho que trabalhar com P, eu tenho que ir no supermercado com P, eu tenho que ir ao banco com P, tudo que eu tenho que fazer...é com P. E muitas vezes saio pra fazer e não faço, porque? Porque ele se agita, ele não quer vir embora pra casa, eu largo tudo e venho embora”. (F2 - M)

Estes resultados confirmam os encontrados por Batista et al. (2013), no que se refere à maior sobrecarga das mulheres, pelo fato das mesmas assumirem

mais as tarefas numa casa, e de os homens, de um modo geral, participarem menos das atividades domésticas. No caso específico desta pesquisa, em que 9 mulheres cuidam de homens e só uma cuida de mulher, podemos constatar a maior sobrecarga das mulheres, no que diz respeito às tarefas domésticas.

Eu sinceramente não sei porque ele... ele não se ajuda muito. Por exemplo, eu preparo o café dele, o lanche eu deixo lá; ele não lava a louça. Ele passa água debaixo da torneira, na xícara dele, ele não lava com detergente, e tem na pia dele, tem tudo lá, ele só passa água e pendura, entendeu? Quer dizer, uma pessoa que faz isso, ele num... ele num liga de colocar a roupa dele no cesto pra lavar, eu que tenho que tá atrás, procurando a roupa pra lavar que se não ele vem com roupa suja pra cá (F4 - I)

...ele tem um quarto só pra ele lá e casa, entendeu, um banheiro só pra ele... claro que tem que lavar toda hora, né... porque como homem faz xixi pelo chão, né, tem essas coisas, então tem que tá limpando, a comidinha sempre pronta...(F1 - I)

No entanto as situações de dependência completa não foram relatadas por todas as entrevistadas. Cinco delas relataram que os pacientes têm um grau considerável de autonomia, e uma delas relata que quando o filho não está em crise leva uma vida normal, trabalhando. O maior grau de autonomia do paciente permite uma maior liberdade da cuidadora em relação às rotinas. É preciso levar em conta a autonomia que é possível, considerando a gravidade dos sintomas do paciente.

Ele mesmo vai o banco, ele mesmo tira o dinheiro dele, ele destina se é pra quê... se é pra comida, se é pra roupa que ele que comprar, se é pra... (F1 - I)

Eu não tenho que ficar em cima, ele mesmo toma banho, não tenho que dar banho, as coisas dele são tudo arrumadinha, entendeu? (F3 - C)

Mas assim, na roupa ele já não tem tanta autonomia, né, mas ele come, toma banho, só que o banho dele tem que ser regulado: fica toda vida embaixo do chuveiro, é um sabonete...vai embora com ele no banho...mas eu deixo ele tomar banho sozinho, come sozinho; agora, as outras coisas ele depende de mim. Até agora, pra levar ele pro CAPS ele quer que vá junto,

e eu vou, mas eu volto, né... (F8 – M – paciente muito resistente às terapêuticas)

Nas falas abaixo encontramos um grau de autonomia razoavelmente grande do paciente, e consequente autonomia das entrevistadas (ambas são funcionárias públicas), o que gera uma menor sobrecarga.

Não, dentro de casa comigo ele ajuda, entendeu, saio três horas, se deixo uma roupa de molho ele bate, bota na máquina, bota no varal... varre a casa, varre o quintal, molha as pranta... Não tem problema de tomar remédio, ele mesmo toma a medicação dele sozinho... não precisa de eu ficar dando “ó, esse é esse”, não, ele sabe direitinho qual é o certo. (F10 – M; paciente internado 8 anos no Hospital Colônia de Rio Bonito – RJ – frequenta o CAPS todos os dias)

Antes eu não podia mesmo nem dormir. Hoje eu fico uns dois três dias sem vê-la, mas eu sei que ela está bem, caso algo ela precise de urgência ela vai na minha casa, conversa comigo; mas eu tô sempre na administração, eu administro o financeiro dela, vejo as necessidades dela e ela só não cozinha, mas o resto ela faz tudo: tem cuidado da higiene, do ambiente da casa dela, tudo ela faz. Isso pra mim foi... Então ela sai de casa, vai lá pra pracinha. Conversa com todo mundo. Eu levo ela pra fazer as compras, pra ela ver, né, pra me ajudar... pra ver que as coisas não são fáceis. Assim, as surpresas, a B. me surpreende. (F7 – I; paciente viveu 30 anos no Hospital Colônia de Rio Bonito – frequenta o CAPS todos os dias)

Tais narrativas mostram um grau de autonomia e ajuste das rotinas, com diminuição da sobrecarga, em pacientes que vêm de longas internações em hospitais colônia, o que é um resultado bastante surpreendente.

2.2.3

Sobrecarga financeira

Das dez mulheres entrevistadas, uma é aposentada, duas são funcionárias públicas, duas são autônomas, uma trabalha no comércio. As outras quatro não trabalham fora para cuidar do seu familiar adoecido. Entre os pacientes pesquisados, somente um trabalha, nos intervalos entre as crises. Oito pacientes recebem o

“benefício do governo”. Algumas familiares expressam sobrecarga financeira, como se pode ver nas falas abaixo:

É, é um benefício, né? Um salário, aí se faz o que? Eu pago aluguel. Faço o que com isso? Nada. Dá nem pra ele. Eu passei Natal e Réveillon dentro do hospital internada com ele ... Quinze dias sem trabalhar, autônoma sem trabalhar, internada com ele só gastando, só gastando. (F2 – M)

É, um salário, né, aí do salário dele eu pago o carro (pra levar pro CAPS), né, compro alguns remédios que a prefeitura às vezes num manda, né, e alguns que o governo às vezes não tem, aí eu tenho que comprar. (F8 – M))

O fato de o paciente psiquiátrico não conseguir exercer uma atividade laborativa representa uma sobrecarga para a família, também descrita por Borba et al. (2008) e Manoel et al. (2013).

No caso em que a mãe não pode trabalhar fora, devido à violência das crises do filho, a situação se torna mais dramática:

Eu parei de trabalhar fora mais por causa dele, porque também o que que adianta? A minha nora trabalha fora, eles moram de aluguel, e quando dá crise ele para de trabalhar e ela não, pra manter... Não tem benefício, não tem. Às vezes pego uma faxina aqui, pego uma faxina ali, e o mais eu vivo de doação, sabe, as pessoas doam às vezes, me ajudam com uma cesta básica... (F9 - M)

Ter que abandonar o trabalho por não poder conciliar com o cuidado prestado ao paciente também se fez presente nos resultados obtidos por Delgado (2014).

Em alguns casos não há queixas no que se refere ao paciente quanto à questão econômica:

Ele recebe a pensão, aí a gente pagava o remédio que aí a doutora falou que ia tentar me dar esse papel que ia ser uma ajuda pra mim, já que eu não posso trabalhar fora, então ia me ajudar...porque eu praticamente vivo pra ele, né. Aí ta dando pra gente levar... (F3 – C))

Não, não depende de mim, o salário dela dá pra pagar o aluguel e comprar as comidinha dela. O remédio ganha, mas assim...dá, dá, tranquilo. Um mês compra uma peça de roupa, no outro mês, sabe, dá. (F7 - I)

No entanto em todas as falas podemos perceber a vulnerabilidade social na qual vivem estas famílias, sobrecarregadas pelo cuidado e vivendo em situação de pobreza. Rosa (2005) e Pegoraro & Caldana (2008) em suas pesquisas, apontam que muitas vezes os profissionais de Saúde Mental desconhecem estas dificuldades geradas e agravadas pela pobreza, o que os leva a considerar estas famílias como “desorganizadas”. Estes autores afirmam que em casos de dificuldade de subsistência, estas famílias teriam poucas condições de cuidar de um paciente com transtorno mental grave e persistente, que além de não contribuírem com a receita familiar, ainda demandam cuidados especiais.

2.2.4

Sobrecarga em forma de doença física ou emocional

Pudemos apreender das narrativas das entrevistadas que o cotidiano do cuidado as afeta física e emocionalmente, deixando suas marcas, e o sofrimento se expressa nos sintomas descritos.

Eu com seis hérnias de disco para segurar um homem deste tamanho (F2 - M)

Eu no caso sou hipertensa, super ansiosa. Minha pressão dispara, vai pra 18, vai pra 15... (F1 - I)

Filho, mamãe tem problema de pressão, se mamãe vê você assim nervoso, a pressão dela vai ficar alta; você já não tem pai, e se sua mãe falecer? (F10 - M)

E a gente fica numa crise de nervos muito grande, porque até então ele começa ele começa a quebrar, ele quebrou meu jogo de copo novinho, quebrou mesmo e sabe como é que a cabeça da gente fica né, a gente fica tremendo, sabe, e o que acalma um pouquinho sempre é quando eles são internados, aí chega lá, são medicados... (F9 - M)

Ah, é difícil, é muito difícil. É muito difícil porque eu fico muito nervosa, e essas crises que ele tem dado tem abalado muito a minha saúde. Coisa que e não tinha é problema de pressão alta e hoje eu tô tendo, sabe, é... muito nervosa, muito agitada; eu era pessoa muito mansa, hoje sou nervosa até pra falar, sabe, as vezes eu me acho até um pouco ignorante até com as pessoas, isso aí acaba com a estrutura da gente, né. Infelizmente, porque... é complicado. A gente sofre juntinho com ele. (F9 - M)

A relação direta, cotidiana, que envolve sentimentos como medo, vergonha, estresse, muitas vezes se reflete em agravos físicos e emocionais como problemas de coluna, hipertensão arterial, problemas cardíacos, dentre outros (Borba et al., 2008; Cardoso et. al., 2012). A sobrecarga que reflete-se em forma de doença física e emocional também está descrita nos resultados das pesquisas de Estevam et al. (2001); Pegoraro & Caldana (2008); Rosa (2004); Dias & Silva (2010).

2.2.5

Estratégias de lida

O termo “estratégias de lida” será utilizado aqui como por Delgado (2014), referindo-se ao cotidiano de familiares e pacientes, a caminhos singulares que podem levar ao alívio da sobrecarga e até ao fortalecimento pessoal e da relação com o outro (Pinho et al., 2010). Na presente pesquisa estratégias para tornar a vida “mais leve”, mais “vivível” foram encontradas nas falas das familiares.

Eu recorro a ninguém (exaltada), vou recorrer a quem? Se você chama o corpo- chamei uma vez o corpo de bombeiro, eu tô esperando ele até hoje, até hoje eu tô esperando. Aí rola nós dois no chão, aí eu aprendi a fazer uma coisa (riso) que depois eu falo com você que agora não vou falar, que aí ele sossega, aí eu aumento a dose do remédio, e aí o remédio vai vai vai até que...é melhor ele dormir do que machucar alguém ou se machucar. (F2 – M)

Pra mim ele tem sido uma pessoa boa, né, com todo o trabalho eu me apeguei a ele... falei “não, não vou te largar não”. Quando eu fui procurar tratamento pra ele, ele virou pro médico e falou “eles me abandonaram

treze anos” – aí isso me doeu muito, doeu muito. Aí eu falei “agora você tá junto com a gente”. Quando ele chegou eu falei “eu vou cuidar de você, você vai ter que me ajudar e eu vou ajudar você; no dia que tiver médico eu vou te ajudar, então um...um ajudando o outro”, e assim tá sendo. A gente aprende a lidar, né, tem coisas na vida que a gente não espera, agora já acostumei muito com ele.... Ah converso... comprei uma televisão pra ele, tem hora que eu vou lá, assisto televisão com ele... (F3 - C)

Dias & Da Silva (2010) e Pinho et al. (2010) afirmam que há famílias que, no exercício do cuidado de seus membros adoecidos, fortalecem as relações entre os seus membros, aprendem administrar momentos de crise, a exercer uma alternância de papéis, enfim, descobrem energias que desconheciam. Nas famílias em questão, a sobrecarga não deixa de existir, mas passa a ser concebida como uma condição que pode ser superada. Dias & Da Silva (2010) consideram que este processo se dá devido à presença de forças da família (*family strengths*), ou seja, mecanismos que a capacitam para gerenciar as adversidades que se apresentam no cotidiano. Estas forças se manifestam no tempo compartilhado, interações afetivas e coesão entre os seus membros. Algumas mulheres entrevistadas nos contaram como, ao longo do tempo, vão encontrando “estratégias” que permitem a presença do afeto e da coesão familiar.

... é o que eu tô falando, a gente foi se moldando. Hoje ele é completamente outra pessoa, entendeu. Hoje eu tenho controle melhor com ele, hoje ele obedece mais, mas a gente foi se moldando, foi se moldando, ele me descobrindo e eu descobrindo ele. (F2 – M – 11 anos internado)

Teve uma boa melhora. Totalmente, totalmente não. Ele ainda se enclausura... entendeu? E assim, no meu aniversário agora que foi setembro as minhas netas vão sempre visitá-lo e tem um pouquinho de medo... uma tem cinco anos a outra seis, aí vê aquelas unha muito grandes, aquela barba muito comprida. E aos pouquinhos fui conversando com ele: ‘meu irmão, você assusta, porque as crianças não gostam de ver barbado, com unha grande’, né? Cortou a unha, foi no salão. Fez o cabelo, bigode, barba, fez a unha do pé e da mão, chegou lindo e maravilhoso e as crianças tudo dando beijo e abraço, achou maravilhoso né (risos). E agora tá prometendo no aniversário dele fazer uma mesa pra chamar todo mundo (risos). Aí

eu tô contente com isso, né, porque... teve outras épocas de internação bem difíceis então tem até que comemorar... bebemorar, comemorar, tudo que achar importante pra melhora dele, né. (F1 – I)

Quando ele tá bem ele sai com a gente, a gente leva ele pro cinema... a família toda se reúne, ele tá sempre junto... (F4 - I)

A interação com os serviços de saúde disponíveis pode potencializar bastante as forças da família, segundo Dias & Silva (2010). Algumas das familiares entrevistadas frequentam os grupos de ajuda mútua nos CAPS, que afirmaram ser importante pelo compartilhamento das experiências e do saber adquirido, e pela solidariedade entre os familiares, o que corrobora os resultados obtidos por Delgado (2014).

As meninas aqui do CAPS me ajudaram muito, eles me ajudaram muito. Tinha dias que chegava aqui mal, então essa reunião de família... assim, a gente vem achando que nosso problema é maior, chega na reunião vê que tem outras situações e isso vai ajudando você a amadurecer e entender, a saber lidar com a pessoa (F3 – C – 13 anos internado)

Atende os familiares em... grupo, coletivamente, cada um vai falando o seu problema. Muito bom. Cada um se sente melhor ainda porque vê que cada caso é um caso, cada família passa por um problema maior que o outro, né, e na hora da dificuldade todo mundo se une. Começa a dizer como é que foi, como é que pode fazer. Troca-se também telefones... é porque eu não conheço muito essa parte de informática... pessoal é muito bom mesmo, todo mundo que passa pelo problema quer ajudar também, entendeu? Eu acho importantíssimo o trabalho, muito bom, muito bom. (F1 – I)

E o pessoal da CAPS também tem me dado muito apoio. Com a ajuda deles a gente foi se adaptando (F6 – C)

Outro fator que pode potencializar as forças da família, segundo Dias & Da Silva (2010) é a religiosidade, como conexão da família com uma comunidade, com valores compartilhados e suporte mútuo nas dificuldades. Delgado (2104) encontrou na sua pesquisa o tema recorrente da fé, da crença em Deus ou em alguma religião, uma estratégia de lida “para não desistir da luta e não perder a esperança”. A fala abaixo ilustra bem o que os autores acima afirmam.

Então eu fiquei com essa responsabilidade. No começo...no começo foi muito complicado. Foi terrível, eu chorava, falava “Deus, o que que eu vou fazer?” Então o povo lá (na Igreja Evangélica) me ajuda muito, as vezes eu chego lá no limite e as mulheres sempre dando força, ajudando, pedindo a Deus e isso...muita força (risos). (F3 - C)

Uma das entrevistadas, que também viveu situações muito difíceis de institucionalização, acolheu a irmã que viveu 30 anos no Hospital Colônia de Rio Bonito (RJ). Quando a entrevista foi realizada, as duas irmãs tinham acabado de acolher uma outra irmã e seus filhos, em situação de grande vulnerabilidade social. A fala abaixo descreve bem a capacidade desta família de lidar com situações adversas preservando a saúde, a coesão e o humor.

Hoje ela é um ser humano direito, uma cidadã, né, porque ela sabe dos direitos dela, então isso é muito bom, ver minha irmã assim. A gente passa natal junto...

Minha irmã como ela estava e hoje é outra; é a minha irmã, entendeu, quando eu peguei não era minha irmã. Ela é guerreira, ela é vitoriosa. Nós temos também problemas, e tem hora que eu converso com a P – é bom, é bom conversar com ela; a gente ri, a gente é muito palhaça, a gente tem isso na família: humor. Você sabia que é o humor que cura a gente, que não deixa a gente mal? O humor, eu descobri que é o humor que deixa a gente melhor, consegue lidar com isso. E isso a gente tem na família. É muito engraçado a gente junto: eu, essa minha irmã...a gente é demais! Sabe... a P. é linda! (emoção) (F7- I).

Da Silva et al. (2009) definem resiliência familiar como a capacidade de algumas pessoas de amenizar ou evitar as consequências negativas que situações com alto potencial de risco podem produzir sobre a saúde e o equilíbrio emocional, mesmo quando estas situações não podem ser afastadas. Os autores afirmam que ser resiliente não significa estar imune ao estresse ou à angústia, pelo contrário, pessoas e grupos resilientes conservam as marcas das adversidades que enfrentaram, presentes na sua memória. Este conceito parece estar em consonância com a narrativa da entrevistada.

2.3

Considerações finais

A busca por conhecer o cotidiano dos responsáveis por pacientes com transtornos mentais graves e persistentes evidenciou a complexidade do dia a dia, as dificuldades encontradas e as estratégias de lida dos cuidadores familiares. A metodologia utilizada na pesquisa permitiu uma escuta além dos estereótipos utilizados muitas vezes pelos profissionais de saúde mental, que culpabilizam a família, ou que escutam somente a questão da sobrecarga. Assim, pôde-se ouvir a voz, a dor e a superação que emergem das narrativas de familiares cuidadores, num lugar de escuta que, como propõe Melman (2006), quer estar além da culpa ou da vitimização.

Emergiram, das narrativas das familiares, sentimentos ambíguos em relação ao paciente: medo, vergonha, cansaço, desamparo, ao lado de uma grande garra para lutar pela sua saúde e bem-estar. Encontramos situações surpreendentes, de pacientes oriundos de longas internações que estão se adaptando ao dia a dia na família e na cidade. Percebemos a capacidade destas mulheres de enfrentar situações de vida absolutamente dramáticas, com uma força para nós inesperada.

Face às novas demandas geradas pelas políticas de saúde mental, as famílias dos pacientes precisam de escuta em relação às suas dificuldades, sua sobrecarga, sua situação de vulnerabilidade, suas opiniões sobre os novos dispositivos instalados a partir da Reforma Psiquiátrica. Precisam ser também apoiadas e valorizadas pelo seu esforço, pela sua garra, pela sua solidariedade com outras famílias, pelo saber que adquirem no cotidiano do cuidado.

Apontamos para a necessidade de novas pesquisas, dada a complexidade do assunto, que norteiem o planejamento das intervenções, que auxiliem no cuidado cotidiano ao paciente e à sua família, de forma a diminuir a sobrecarga e potencializar as forças da família, melhorando a qualidade de vida destas pessoas.

3

Família, Gênero e Saúde Mental: o cotidiano de mulheres que cuidam

Resumo

O presente artigo é parte de uma investigação mais ampla sobre o impacto da reforma psiquiátrica no cotidiano de cuidadoras familiares, e tem por objetivo conhecer as implicações do gênero do cuidador no cotidiano. Realizamos uma pesquisa qualitativa com 10 mulheres, familiares que se auto-intitularam responsáveis por uma pessoa com transtorno mental grave e persistente. Os dados foram obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas, estudadas posteriormente de acordo com o método de análise de conteúdo, na sua vertente categorial. A partir das narrativas, emergiram cinco categorias de estudo: *cotidiano do cuidado; implicações do gênero do cuidador no cotidiano; redes territoriais de suporte; percepção sobre os dispositivos; percepção da atenção à crise e sugestões das familiares*. Neste artigo apresentamos e discutimos a categoria *implicações do gênero do cuidador no cotidiano*, que foi desdobrada em três subcategorias: *por que assumiram o cuidado do familiar adoecido; gênero e sobrecarga e infantilização do paciente*. Constatamos que o cuidado é considerado “natural” nas famílias, sobretudo em relação às mulheres. A pesquisa revela que mesmo nas famílias que têm homens, estes não se dispõem ao cuidado. As mulheres entrevistadas, no entanto, relataram seu despreparo, e até mesmo desespero, no momento em que assumiram o cuidado do familiar adoecido. Foi observada a tendência à superproteção por parte das cuidadoras em relação ao paciente, levando à infantilização do mesmo, o que acarreta o aumento da sobrecarga.

Palavras-chave

Saúde mental; Reforma Psiquiátrica, gênero; infantilização; sobrecarga familiar.

Abstract

This article is part of a broader investigation into the impact of psychiatric reform on the daily life of family caregivers, and aims to understand the implications of the caregiver's gender in daily life. We performed a qualitative research with 10 adult females that self-identified as relatives of a person with severe and persistent mental disorder. The data were obtained through semi-structured interviews, which were later studied according to the content analysis method in its categorical aspect. From the narratives, five categories of study emerged: *daily care; implications of the caregiver's gender in daily life; territorial support networks; perception about devices; perception of attention to the crisis and suggestions from family members*. In this article we present and discuss the category implications of the caregiver genre in the daily life, which was divided into three subcategories: *gender and burden; why they took care of the sick family member and infantilization of the patient*. We found that care is considered "natural" in families, especially in relation to women. Research shows that even in families in which men are present, they do not provide care. The women interviewed, however, reported their unpreparedness, even despair, when they assumed responsibility for the sick family member. There was a tendency to overprotect the sick family member, thus leading to their infantilization, which in turn caused an overload increase

Keywords

Mental health; Psychiatric Reform, gender; infantilization; family burden.

Uma grande mudança se deu quanto ao cuidado dos pacientes com transtornos mentais graves e persistentes quando da implantação da Reforma Psiquiátrica brasileira: se antes à família competia internar seu paciente, e confiar a sua recuperação aos médicos, agora as internações se tornaram raras, somente em casos em que as emergências psiquiátricas não foram capazes de debelar as crises (Vasconcelos, 2010). Segundo Lefley (2005), com a progressiva mudança no modelo de assistência em Saúde Mental, as famílias se tornaram as principais prestadoras de suporte a longo prazo, o que pode ser observado em muitos países. A autora cita alguns exemplos, como o caso da China, em que se espera que os familiares assumam o cuidado por toda a vida, chegando a uma estatística de 90% dos pacientes sendo cuidados por parentes. Em países como a Itália e os EUA, segundo Lefley (2005), é muito significativo o número de pacientes psiquiátricos que vivem com suas famílias. Em muitos países em desenvolvimento as pessoas acometidas por transtornos mentais são completamente dependentes das suas famílias no que diz respeito ao suprimento de suas necessidades básicas e suporte social e emocional.

O cuidado, conseqüente da desinstitucionalização das pessoas provenientes de internações de longa permanência, com tudo o que comporta de dificuldades cotidianas (por exemplo: administrar a medicação, acompanhá-los aos serviços de saúde, lidar com as crises, arcar com os gastos) foi delegado às famílias (Barroso, Bandeira & Nascimento, 2007). Os impactos gerados em uma família por um membro acometido de transtorno mental estão sendo largamente estudados, tendo sido postulado o conceito de sobrecarga familiar (*family burden*) (Fonseca, Nobre & Almas, 2005; Cardoso, Galera & Vieira, 2012; Batista, Bandeira, Quaglia, Oliveira & Albuquerque, 2013).

Cuidar dos seus membros enfermos é uma das obrigações que se insere no código de direitos e deveres da família consanguínea como uma tarefa “natural”, prática presente no imaginário social (Rosa, 2004). Gonçalves & Sena (2001) e Rosa (2005) afirmam que parecia haver uma expectativa, baseada no senso comum, de que as famílias, e sobretudo as mulheres, estariam habilitadas naturalmente para o manejo do paciente, sem prévia capacitação).

Campos & Soares (2005) ressaltam que as mais atingidas pela obrigatoriedade do cuidado são as mulheres. Muitas pesquisas realizadas com famílias que cuidam de pacientes com transtornos mentais graves e persistentes apontam as mulheres como as principais responsáveis pelo cuidado cotidiano (Gonçalves & Sena, 2001; Rosa, 2004; Pegoraro & Caldana, 2008; Albuquerque, Cintra & Bandeira, 2010; Cardoso, et al., 2012; Batista, et al., 2013; Delgado, 2014). Autores como Cardoso et al. (2012) e Delgado (2014) afirmam que o cuidado tem evidente marca de gênero, atribuída pelas normas culturais e sociais.

Rosa (2004) analisa a divisão sexual do trabalho que se dá no âmbito doméstico, que atribui ao homem as atividades ligadas ao espaço público (trabalho remunerado, política) enquanto a mulher se encarrega de tudo o que diz respeito ao espaço privado, doméstico, desenvolvendo um trabalho “invisível” e muitas vezes não valorizado. Segundo a autora se dá uma fusão entre o social e o biológico, pois se à mulher cabe engravidar e amamentar, o provimento do cuidado seria também inerente ao seu ser. As mulheres são as mais atingidas pela sobrecarga, e sobretudo quando pertencem a camadas populares, porque acumulam outros encargos além de cuidar do paciente, como manutenção da limpeza da casa, alimentação e o cuidado a outros membros da família como crianças e idosos (Campos & Soares, 2005; Pegoraro & Caldana, 2008).

Um fenômeno ligado ao gênero das cuidadoras é a infantilização do paciente psicótico (Rocha & Silva, 2013; Colleti, Martins, Tanius & Rocha, 2014). Segundo Lefley (2005), a infantilização do paciente psiquiátrico tira dele a sua dignidade. Neste caso é retirado dele também o lugar de sujeito, que tem sua história, individualidade e desejos (Rosa, 2011).

Assim, o presente artigo, que é parte de uma pesquisa mais ampla que investigou o cotidiano de cuidadores familiares, tem por objetivo estudar as implicações do gênero da cuidadora no cotidiano.

3.1 Método

3.1.2 Participantes

Participaram deste estudo dez mulheres, familiares que se auto-intitularam responsáveis por pacientes que sofrem com transtornos mentais graves e persis-

tentes. Foram contactadas por indicação dos CAPS de Cabo Frio, São Pedro da Aldeia e Armação dos Búzios, baixada litorânea do Estado do Rio de Janeiro, onde reside a pesquisadora. Apesar da tentativa de incluir homens na pesquisa, as pessoas indicadas pelas equipes dos CAPS foram todas mulheres.

O critério para a participação na pesquisa foi que os entrevistados se autointitulassem responsáveis por um paciente que, em algum momento da sua vida, tivesse sido internado em um hospital psiquiátrico. Foram excluídos da pesquisa familiares de pacientes que apresentassem comorbidade com álcool e drogas, por entendermos que trazem outras consequências ao convívio social e familiar.

As entrevistadas têm idades variando entre 43 a 61 anos, todas elas pertencentes às camadas média-baixa e baixa da população. Das dez participantes, quatro são mães, quatro irmãs e duas cunhadas dos pacientes. Os familiares destas mulheres, que são portadores de transtornos mentais graves e persistentes, são nove homens e uma mulher. Nas entrevistas realizadas, constatou-se que quatro familiares moram na mesma casa dos pacientes; três moram no mesmo quintal, em casas separadas; uma mora na mesma rua; uma mora em outro bairro; uma mora no município vizinho. Quanto à atividade laborativa, uma das entrevistadas é aposentada, duas são funcionárias públicas, duas têm o próprio negócio em casa (salão de beleza e restaurante), uma trabalha em um estabelecimento comercial e quatro não trabalham fora. As que não trabalham fora relataram que não o fazem por terem que cuidar do familiar adoecido.

A indicação de familiares pelas equipes dos CAPS se baseou nos critérios estabelecidos pela pesquisadora, de modo que a inserção das participantes nos dispositivos são as mais variadas: uma é membro da Associação de familiares, duas participam ativamente do grupo de famílias, duas vão ao grupo esporadicamente. Os profissionais não indicaram somente as familiares mais “engajadas” nos serviços, as mais “resolvidas”, as mais “parceiras”, ou seja, entre as familiares estavam uma mãe intitulada pelo serviço como “barraqueira”, e algumas que criticaram abertamente o atendimento dos CAPS. Dentre os pacientes, cinco frequentam diariamente o CAPS; dois só vão à consulta do psiquiatra; um vai ao CAPS esporadicamente; um tem plano de saúde e somente sua irmã frequenta o grupo de famílias e a associação de familiares; um só busca o atendimento quando está em crise, porque fora dos períodos de crise leva vida normal, trabalhando inclusive.

Ao final os CAPS tiveram dificuldade de indicar familiares para participar da pesquisa, pois a maioria dos pacientes que frequentam os CAPS de Cabo Frio, São Pedro da Aldeia e Armação dos Búzios, e está em casa, nunca passou por internação psiquiátrica.

3.1.2

Instrumentos e procedimentos

Foram realizadas dez entrevistas semiestruturadas, que foram gravadas e posteriormente transcritas. O roteiro das entrevistas foi elaborado a partir da revisão da literatura, com uma pergunta disparadora e outras que pudessem permitir às entrevistadas se expressar livremente. As entrevistas tiveram a duração de quarenta minutos a uma hora e meia, e o local, data e horário foram decididos pelas entrevistadas. As participantes foram indicadas pelos CAPS, e as entrevistas ocorreram nos próprios dispositivos, nas casas, no trabalho da familiar ou no consultório da pesquisadora.

3.1.3

Cuidados éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da instituição onde foi desenvolvido. Todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, autorizando a divulgação dos resultados em ensino, pesquisa e publicação, e foram informadas de que sua identidade e a de seus familiares seriam preservadas.

3.2

Análise e discussão dos resultados

Os dados coletados foram submetidos ao método de análise de conteúdo, na sua vertente categorial, conforme proposto por Bardin (2011). A partir das narrativas das participantes, emergiram cinco categorias de análise: *cotidiano do cuidado; implicações do gênero dos cuidadores no cotidiano; rede territorial de suporte; percepção das familiares sobre os dispositivos e percepção das familiares sobre a atenção à crise e sugestões*. Considerando o objetivo deste capítulo nele será apresentada e discutida a categoria *implicações do gênero dos cuidadores no cotidiano*. Para a apresentação dos resultados, as familiares foram numera-

das de um a dez, designadas pela letra F, e ao lado da numeração foi colocada a letra M, para designar mãe, I irmã e C cunhada. Os familiares adoecidos foram sempre designados pela letra P.

A categoria gênero dos cuidadores foi desdobrada em três subcategorias, a partir dos relatos das participantes: *por que assumiram o cuidado do familiar adoecido; gênero e sobrecarga e infantilização do paciente.*

3.2.1

Por que assumiram o cuidado do familiar adoecido

As quatro mães entrevistadas têm filhos homens jovens, entre 24 e 33 anos. Três são solteiros, e permanecem em condição de dependentes e estas mães não têm expectativa de uma situação de maior independência deles. O único filho que é casado, quando entra em crise, fica aos cuidados da mãe, porque sua esposa trabalha fora.

Uma das entrevistadas, mãe de um paciente que estava internado há muitos anos, com sintomas que dificultam muito a convivência como agressividade e dificuldade de se adaptar à rotina do CAPS, relata abaixo porque trouxe o filho para casa.

Ele era interno já há onze anos devido às dificuldades que ele trazia pra gente, ele era muito agressivo. Aí eu fui praticamente obrigada a tirar ele da clínica porque ele estava com uma tuberculose há dois anos. Então ele tava ...morto (F2 - M)

A expressão “praticamente obrigada” reflete que, como mãe, não podia deixar o filho morrer, o que talvez acontecesse se ele permanecesse no hospital. Como afirmam Rodrigues Rocha & Rodrigues Silva (2013), pais e mães assumem o cuidado dos filhos de forma menos impositiva, como pôde-se perceber com as mães entrevistadas. Apesar de relatarem todas as dificuldades enfrentadas, não esperam que ninguém mais assuma esta responsabilidade

Algumas irmãs e cunhadas acolheram os pacientes devido ao falecimento das mães, que eram as responsáveis por eles. Nas falas abaixo percebe-se que assumiram porque não havia mais ninguém que pudesse fazê-lo.

Minha mãe faleceu em 2004 e eu achei por bem, como era a única parente dele, irmã, ir buscá-lo, e foi o que eu fiz. (F1 - I)

A mãe dele que cuidava dele, né, então não é uma pessoa agressiva, enfim. Ela sempre cuidava dele, então a gente tem agora, né, com a falta dela, vai fazer dois anos, como não... Meu esposo na verdade não é o irmão mais velho, mas é o segundo... na verdade não foi nem que nós - não tinha nem opção, né, tinha que ficar realmente com ele, porque o irmão dele mais velho tem problema, enfim, então a gente não tinha muita opção mesmo. (F6 - C)

Na fala da entrevistada abaixo, no entanto, se percebe o ressentimento relacionado ao fato de que outras pessoas, parentes próximos, poderiam ter assumido o cuidado.

Né, porque eu assumi o P quando a minha mãe faleceu; tem outros irmãos, tem mais dois irmãos, mas ninguém quis assumir a responsabilidade e aí ficou por minha conta – isso já vai fazer dezenove anos (F4 - I)

Então eu peguei, já que ninguém vai. Porque quando ele veio, veio só com uma receita de lá, e quando eu fui na farmácia o rapaz falou “pra você ter outros remédios você vai ter que arrumar um médico”, e quando eu cheguei ali no PAN ali a moça falou que só ia ter medico pra ele em janeiro desse ano. Aí eu desabei, chorei muito com ela, falei “tô perdida, não sei o que fazer, como agir, como é que eu vou ficar sem remédio”; e ninguém se moveu! Os irmãos sentados, tal, e sentados continuou – teve uns até que achou que meu esposo fez errado de trazer ele, mas aí meu esposo falou que não ia deixar o irmão não rua. (F3 - C)

Assumir o cuidado do paciente nos casos acima parece não ser a resposta a um pedido, mas uma incumbência que aceitam de forma passiva, assumindo um caráter de obrigatoriedade, uma vez que ninguém mais assume a responsabilidade, como já postulado por Campos e Soares (2005); Pegoraro & Caldana (2006) e Rocha & Silva (2013).

A obrigatoriedade é bastante clara também nas falas das entrevistadas que receberam os pacientes egressos de grandes períodos de internação. Abaixo se pode ver claramente o sofrimento pelo despreparo para assumir o cuidado:

Quando eu fiquei responsável por ela, eu não tava preparada em nada. Veio embora comigo, aí eu...aquilo me assustou muito, e a pressão da justiça é como se eu tivesse aquela obrigação e pronto, sabe, e aquilo foi muito sufocante pra mim: você é irmã dela, você tem que cuidar dela, ela só tem você, entendeu, e isso era uma coisa que...muito... (F7 – I)

É, ficou treze anos lá. Aí agora, como fechou tudo, mandaram ele pra casa. Aí pra mim foi...um choque, como é que eu ia fazer, não tinha noção do que eu ia fazer. É, ainda tentou ver se tinha outro lugar lá pra internar ele, aí não tinha como fechou, né, como tá tudo fechando. Aí meu esposo trouxe ele, me ligou e disse “tô levando P pra casa”, o que que eu ia fazer? Então eu fiquei com essa responsabilidade. No começo...no começo foi muito complicado. Foi terrível, eu chorava, falava “Deus, o que que eu vou fazer?(F 3 – C)

Então, a última vez foi em Tanguá e já tem bastante tempo, bastante tempo mesmo. Porque ele saiu de lá e ele...aí começou essa programação de...tirando eles do sanatório, entendeu, porque realmente o tratamento, né, é muito sofrimento pra ele... e foi diminuindo esses... aí a gente tem que suportar as crises, né, a família que tem que segurar a onda, aí no caso lá em casa a família sou eu – que eu tiro a minha família do caminho e eu fico sozinha com ele, porque a única que ele não ataca sou, porque o resto ele ataca todo mundo. (F4 - I)

Olha, a minha vida ultimamente tem sido bem direcionada ao meu irmão porque eu não tinha muito conhecimento de causa, né, eu acho assim uma responsabilidade muito grande, né, porque eles são completamente dependentes, mas é muito difícil lidar ... (F1 – I)

Os resultados obtidos no que diz respeito ao despreparo dos familiares para acolher os egressos de longas internações corroboram aqueles obtidos por Gonçalves & Sena (2001) e Rosa (2005).

3.2.2

Gênero e Sobrecarga

A sobrecarga associada à questão do gênero da cuidadora é mais presente nas entrevistadas que cuidam de pacientes homens, que são a grande maioria na amostra, como se pode perceber nas falas abaixo:

Eu preparo o café dele, o lanche eu deixo lá; ele não lava a louça. Ele passa água debaixo da torneira, na xícara dele, ele não lava com detergente, e tem na pia dele, tem tudo lá, ele só passa água e pendura, entendeu? Quer dizer, uma pessoa que faz isso, ele num... ele num liga de colocar a roupa dele no cesto pra lavar, eu que tenho que tá atrás, procurando a roupa pra lavar que se não ele vem com roupa suja pra cá. (F4 – I)

...ele tem um quarto só pra ele lá em casa, entendeu, um banheiro só pra ele... claro que tem que lavar toda hora, né... porque como homem faz xixi pelo chão, né, tem essas coisas, então tem que tá limpando, a comidinha sempre pronta...(F1 - I)

Pode-se perceber que as entrevistadas assumem tarefas que de um modo geral são assumidas pelas mulheres em uma família, mas agravadas pela falta de autonomia do paciente e pela situação econômica, o que corrobora os estudos de Rosa (2005) e Batista et al. (2013).

Nas narrativas das entrevistadas se percebe que a sobrecarga das rotinas é maior por não terem ajuda de outras pessoas. As pessoas com que elas poderiam contar para ajuda-las no caso são homens, que não sentem, como sua, a responsabilidade pelo cuidado do paciente.

Eu não sei se é porque e já acostumei tanto a lidar sozinha...que eu achava que no começo, quando ele chegou, que todo mundo tinha que – eu cobrava muito isso, falando com meu esposo, eu achava que a família tinha que..., mas quando eu fui vendo que ninguém se interessou por isso, eu acho que eu abracei isso sozinha. No começo eu ficava me perguntando muito, até quando eu cheguei aqui eu ficava...que tem coisa que... eu ficava pensando assim: “poxa, fulano tinha que fazer isso, o irmão de P tá aqui...”, então aquilo tava me deixando angustiada, triste. Ai quando eu cheguei aqui no CAPS, a menina falou assim na reunião de família: “você fica gastando (nem falou pra mim, falou no geral), enquanto vocês fica gastando suas energia ‘ah, porque fulano não ajuda, porque fulano não faz isso’, então você vai perdendo de ajudar quem tá ali precisando de você”. Então desde aquele dia...se quiser ajudar vai ser bem-vindo, eu acei-

to, mas se não, acho que eu recebi tanta força aqui que eu vô... num fico dependendo deles. No começo quando ele chegou...os irmãos....que eu acho que era o certo, né. Até tem gente que acha que eles fazem isso, mas não fazem. Eu conversei com meu irmão quando ele fugiu pra Italva, falei com meu irmão se meu irmão concordava comigo de arrumar uma vaga na Residência Terapêutica que tem lá na área rural, muito boa que tem lá..., mas meu irmão como ele vem de lá teria que assinar como responsável, pra conseguir a vaga. Ele não quis assinar, pra não ter responsabilidade (F4 - I)

...mas ninguém tem coragem, é uma coisa incrível, ninguém tem coragem de trazer ele para a consulta no CAPS. Então, não fico dependendo deles. Não peço nada... a única que eu peço é essa cunhada de Búzios que é muito amiga, colega mesmo, que se depender é dela, o resto não espero nada pra cuidar do irmão. Só de repente a hora que eu... Deus me chamar, né, partir, eles vão ter que se virar. Por enquanto eu tô me virando bem. (F3 - C)

Nas narrativas acima percebe-se que as mães sofrem uma grande sobrecarga emocional e se sentem muito fragilizadas diante dos comportamentos alterados dos filhos, o que corrobora as pesquisas realizadas por Campos & Soares (2005). Esta sobrecarga é explicada pelos autores como uma dimensão de gênero, uma vez que os pais estão mais envolvidos com a esfera pública e social.

Das quatro mães entrevistadas somente uma vive com o pai do paciente, o que aumenta o desamparo destas mães, que não têm com quem contar, como se pode ver nas falas a seguir:

É muito difícil, a gente não tem apoio nenhum nenhum. E a vida da gente fica complicada. O pai dele acho que se passar por ele não sabe nem quem é. Eu não tenho apoio, não tenho ninguém aqui (exaltada), só tenho o meu outro filho. Minha família toda do Espírito Santo, mas eu já vim bora.. Este filho ajuda quando pode, quando quer, me dá um apoio, entendeu, mas é pouco... (F2 - M).

Tem pai vivo, mas o pai só procura ele quando ele tá trabalhando pra poder ficar em cima dele querendo dinheiro emprestado, querendo isso, querendo aquilo. O pai e mãe dele sempre fui eu, sempre criei sozinha, traba-

lhei, cuidei, criei, ele veio a conhecer o pai agora com vinte e poucos anos... (F9 – M)

O desamparo das mulheres que assumem sozinhas o cuidado e a responsabilidade por um paciente com transtorno mental grave e persistente também foi descrito por Campos & Soares (2005), Pegoraro & Caldana (2006) e Rocha & Silva (2013).

3.2.3

Infantilização do paciente

Esta categoria emergiu do discurso de algumas entrevistadas, ficando evidente pela forma como se referem ao paciente. Este tipo de discurso, que trata o paciente como se fosse uma criança, pode ser percebido em algumas falas, e nem sempre são de mães, mas também de cunhadas e irmãs.

Eu não posso trabalhar...tenho que ficar ali cuidando dele, porque ele bem dizendo é uma criança e depende, né, de tudo, é muito dependente de mim, tudo eu tenho que fazer por ele. (F8 – M)

Mas ele é assim um menino muito tranquilo... (F6 - C)

...ele é bem tratado, né, eu não deixo faltar nada pra ele, eu acho que, assim, de um certo ponto eu acho que eu também tô errada nessa história, né, eu trato ele a vida toda como se ele fosse um bebê... (F4 – I)

Tais resultados corroboram as postulações de vários autores (Lefley, 2005; Rosa, 2011; Rocha & Silva, 2013; Colleti et al., 2016;), que ressaltam a infantilização do paciente psicótico. Abaixo se percebe ainda outros aspectos da infantilização:

...porque você tava agredindo mamãe; mamãe faltava serviço porque não ia trabalhar com olho inchado, com cara inchada, com olho roxo, porque você espancava mamãe” (F10 - M)

Ai, ele é bem mais novo que eu, não lembro direito... mas ele ta com uns 49 anos. Acho que o futurozinho dele vai ser assim mesmo, ne, na casinha dele, vivendo a vidinha dele e fazendo as baguncinha dele (risos), né, até o finalzinho da vida dele. Acho que vai ser assim, porque ele não pensa mais em ser aquele homem de trabalhar, de serviço, e...né? Progredir na vida, ele não pensa em mais nada disso. Um salariozinho pra ele comer, pra ter

as roupinhas dele tá bom. Mas ele gosta bem de namorar, ta? Hum, gosta, adora namorar (risos). (F5 - I)

Mas assim ele é bem tranquilo, gosto muito dele e a gente na verdade acabou adotando ele, ele tem o quartinho dele ali embaixo – um quartinho direitinho, tem uma quitinete, cama de casal, tudo direitinho, roupinha dele – e ele gosta disso, né, das coisinhas dele, se você bota alguma coisa além ali ele já fica... ele gosta de tudo direitinho, limpinho, ele não é uma pessoa suja. (F6 - C)

As narrativas acima estão de acordo com o que afirmam Rocha & Silva (2013): os cuidadores agem como se os pacientes fossem crianças aprendendo tudo pela primeira vez, deixando-os ainda mais presos ao estigma de dependentes.

Um outro aspecto é a superproteção, que fica evidente na fala da irmã abaixo:

Eu acho que o erro também é meu, superproteger demais, e acabou criando essa...essa dependência também maior dele. Ai o que que eu tô fazendo agora, eu já fiz o espaço dele, a casinha dele, eu não deixo faltar nada, tudo limpinho, tudo arrumadinho, mas... se tiver que sair eu saio, antes não, eu não ia pra lugar nenhum, todo mundo saía e eu ficava com ele, agora não. Se eu vou sair à tarde, eu vou lá, preparo o lanche dele, deixo lá uma garrafa térmica com o leitinho dele, deixo o pão já dele pronto, deixo tudo pronto (F4 - I).

Tais dados confirmam as observações de Rocha & Silva (2013), segundo as quais a tendência à superproteção por parte do cuidador, principalmente no caso das mães, é um desdobramento da infantilização. Segundo os autores a superproteção leva ao aumento da sobrecarga.

A única cuidadora que cuida de uma mulher tem uma fala muito diferente, até surpreendente por se tratar de uma paciente que ficou trinta anos no Hospital Colônia de Rio Bonito:

É bom quando ela coloca pra mim o que que ela tá gostando; eu vejo que não é minha palavra só. Antes se eu falasse “deita aí” ela deitava. Hoje ela fala: “eu não quero deitar”. Ela toma os remédios tudo certinho. Então ela sai de casa, vai lá pra pracinha. Hoje ela é um ser humano direito, uma cidadã, né, porque ela sabe dos direitos dela... ela é guerreira, ela é vitoriosa!! (F7 - I)

Percebe-se que esta irmã não infantiliza nem superprotege, o que confere dignidade à paciente, o que está de acordo com o que afirma Lefley (2005).

3.3

Considerações finais

Nesta pesquisa encontramos dez mulheres que fazem do cuidado o “pão nosso de cada dia”, e têm muita garra para lutar pela saúde e bem-estar do paciente, mesmo se elas próprias se encontram em situações difíceis, de sobrecarga das rotinas, física e emocional.

A análise das entrevistas confirma os resultados obtidos por muitos pesquisadores, no que diz respeito ao cuidado ser considerado “natural” nas famílias, sobretudo em relação às mulheres. A pesquisa revela que mesmo nas famílias que têm homens, estes não se dispõem ao cuidado.

As mulheres entrevistadas, no entanto, relataram seu despreparo, e até mesmo desespero, no momento em que assumiram o cuidado do familiar adoecido, mas demonstram uma grande coragem para seguir adiante. Este parece ser um lado perverso da Reforma Psiquiátrica, no sentido em que não houve uma preparação, uma capacitação para a assunção desta tarefa: como se isso fosse fácil.

Acolher estas mulheres nos dispositivos de saúde mental, escutar sua fala nem sempre afável, suas demandas e críticas, valorizar o saber que adquirem no cotidiano do cuidado são desafios que precisam ser enfrentados para o sucesso do processo da Reforma. É necessário fortalecer a parceria com estas mulheres, ter a certeza de que “estamos do mesmo lado”, no sentido de que se quer o melhor para o paciente. Todavia, muitas vezes, ninguém sabe como alcançar este resultado, devido à complexidade da doença e da vida, e à precariedade dos recursos das famílias e dos dispositivos.

É primordial, também, oferecer suporte a elas, percebendo que o cuidado que dispensam ao seu familiar adoecido, sobretudo em situação de pobreza, as torna frágeis e necessitadas de escuta e atendimento. Novas pesquisas devem ser desenvolvidas para compreender os impactos que o cotidiano do cuidado pode gerar nestas mulheres, para fundamentar políticas públicas mais eficazes no sentido do suporte e amparo dos familiares.

4

FAMÍLIA E SAÚDE MENTAL: REDES TERRITORIAIS DE SUPORTE**Resumo**

O presente artigo, que é parte de uma investigação mais ampla sobre o impacto da reforma psiquiátrica no cotidiano de cuidadoras familiares, tem por objetivo investigar as redes de suporte social que tais cuidadoras têm como referência, e a eficácia das mesmas. Realizamos uma pesquisa qualitativa com 10 mulheres, familiares que se auto-intitularam responsáveis por uma pessoa com transtorno mental grave e persistente. Os dados foram obtidos por meio de entrevistas semi-estruturadas, analisadas posteriormente de acordo com o método de análise de conteúdo. A partir das narrativas, emergiram cinco categorias de análise: *cotidiano do cuidado; implicações do gênero dos cuidadores no cotidiano; redes territoriais de suporte; percepção dos dispositivos; percepção da atenção à crise e sugestões das familiares*. Neste artigo apresentamos e discutimos a categoria *redes territoriais de suporte* que foi desdobrada em duas subcategorias: *família, amigos, vizinhança e igreja; e os grupos multifamiliares dos CAPS*. Constatamos que a inserção do paciente e seus familiares no território, conforme preconizado pela Reforma Psiquiátrica, se torna difícil pelo fato de as redes territoriais de suporte serem tênues ou inexistentes. Este é um fator que aumenta a sobrecarga da familiar cuidadora. Embora, nos municípios pesquisados, nos CAPS se realizem grupos multifamiliares, a grande maioria das entrevistadas não os frequentam. Aquelas que frequentam se beneficiam muito da intervenção, que gera suporte social.

Palavras-chave

Saúde mental; rede territorial de suporte; Reforma Psiquiátrica; grupos multifamiliares em saúde mental.

Abstract

This article, which is part of a broader investigation into the impact of psychiatric reform on the daily routine of family caregivers, aims to investigate the social support networks that such caregivers have as reference, and their effectiveness. We performed a qualitative research with 10 adult females that self-identified as relatives of a person with severe and persistent mental disorder. The data were obtained through semi-structured interviews, analyzed later according to the content analysis method. From the narratives, five categories of analysis emerged: *daily care; Implications of caregiver gender in daily life; territorial support network; perception of devices; perception of attention to the crisis and suggestions from family members*. In this article we present and discuss the category of territorial support network that has been divided into two subcategories: *family, friends, neighborhood and church; the CAPS multifamily groups*. Psychiatric Reform recommends the insertion of the patient and their relatives in the territory. We found the insertion to be difficult because the social support networks are tenuous or non-existent and this increases the overhead of the family caregiver. However, in the municipalities surveyed, the vast majorities of interviewees do not attend the CAPS multifamily groups. Those who attend benefit greatly from the intervention, which generates social support.

Keywords

Mental health; Social support network; Psychiatric Reform; Multifamily groups.

A Reforma Psiquiátrica brasileira se constitui sob a égide do novo paradigma da desinstitucionalização, que traz um componente de desconstrução como necessário à renovação. Esse componente visa a atingir não só as estruturas institucionais como os saberes tradicionais racionalistas, centrados no modelo doença-cura, oferecendo uma visão da complexidade do fenômeno humano (Bezerra Jr., 2007).

Tal paradigma, que pode ser chamado de psicossocial, propõe uma “reinvenção” da saúde, no sentido da produção de vida e do sentido da sociabilidade, que amplia, de forma radical, o objeto de conhecimento e intervenção e revela sua complexidade, apostando no protagonismo dos atores, sejam eles técnicos, usuários ou familiares e tem como objetivo o cuidado e a inclusão social (Vasconcelos, 2010; Leão & Barros, 2012; Lima & Dimenstein, 2016).

A nova legislação preconiza que os novos dispositivos devem centrar como prioridade o olhar no território onde se insere o usuário, preocupando-se com o seu cotidiano, visando ao fortalecimento de redes sociais de apoio (Lavall, Olschowsky & Kantorsky, 2009). Porém nem sempre o fato de o paciente estar no território garante a ele um espaço de inclusão, como ressaltam Goffman (1963) e Salles & Barros (2006). Silva Filho (1996) afirmava que o manicômio deixou marcas no imaginário social que são mais resistentes à mudança que a própria estrutura dos dispositivos.

Diante da mudança do modelo de assistência, o retorno do paciente para sua comunidade se tornou uma necessidade e a família, até então excluída do tratamento psiquiátrico, foi convocada como parceira dos serviços na assistência ao usuário (Vianna & Barros, 2004; Pinho, Hernández, & Kantorsky, 2014; Delgado, 2014). Os dispositivos territoriais de saúde mental deveriam prover também o cuidado aos familiares dos pacientes com transtornos mentais graves e persistentes, como está previsto na legislação (Brasil, 2015).

Conceitos como território e rede social de apoio estão presentes na nova lógica psicossocial, como fundamentais para a efetivação dos pressupostos da Reforma, ligados à produção de autonomia e reabilitação psicossocial (Lavall, Olschowsky & Kantorski, 2009). O termo território foi difundido na saúde men-

tal a partir da experiência pioneira do município de Santos (SP) na década de 90, e depois consolidado como um modelo de operação dos Centros de Atenção Psicossocial - CAPS, cujas práticas são realizadas com “portas abertas”. Isto equivale a dizer do acolhimento, vínculo, e responsabilidade, mas também da sua inserção nas cidades e nos bairros, ultrapassando as fronteiras dos próprios dispositivos (Lavall et al.; 2009; Leão & Barros, 2012; Brasil, 2015).

O que se compreende como território é uma realidade relacional e dinâmica, que comporta o espaço e a sociedade em movimento, uma âncora ou referência cultural que possibilita a interação ao longo do tempo (Leão & Barros, 2012). Tenório (2002) afirma que o território é uma realidade essencialmente subjetiva, onde tem lugar a inserção no mundo. O cotidiano, com as relações sociais, acontece neste espaço, que Santos (2009) define como uma rede local de solidariedade, “uma dimensão única e socialmente concreta, graças à ocorrência, na contiguidade, de fenômenos sociais agregados, baseados num acontecer solidário, que é fruto da diversidade e num acontecer repetitivo, que não exclui a surpresa” (p. 182).

No documento do Ministério da Saúde de 2015, que se refere aos CAPS e Unidades de Acolhimento como lugares de atenção psicossocial nos territórios, podemos ver a referência clara no texto às redes de suporte social. Estas são definidas como os laços interpessoais que envolvem familiares, amigos e outras pessoas que dão algum tipo de apoio de modo que faça a pessoa sentir que é amada, valorizada, que alguém se importa com ela, e que pertence a uma rede com mútuas obrigações (Pernice-Duca, 2010). Estas redes devem ser utilizadas pelos dispositivos como um recurso do cuidado e, para tal, pressupõem um conhecimento dos diferentes processos das famílias, suas histórias, o cotidiano (Lavall et al., 2009).

Sluzki (1997) define a rede social pessoal como o conjunto de todas as relações consideradas significativas para uma pessoa, o que, no tempo e no espaço, constitui a sua própria identidade. Esta possibilita a experiência vital de ser reconhecido pelo outro, exercendo as funções de companhia, apoio emocional, guia cognitivo, conselhos, regulação social, ajuda material e de serviços e acesso a novos contatos. Uma rede social estável e ativa pode ser geradora de saúde, no

entanto existem evidências de que a presença de uma doença, especialmente quando se trata de uma doença crônica no indivíduo (ou na família), ao longo do tempo pode deteriorar a qualidade das interações, pode reduzir o tamanho e a possibilidade de acesso à sua rede social. As doenças possuem um efeito interpessoal aversivo e restringem a mobilidade do sujeito, tendendo a isolá-lo.

No processo de definição das redes sociais existem dois âmbitos correlacionados: as redes que se constituem ao longo do ciclo vital do indivíduo e da família, marcados pela intimidade e proximidade dos vínculos; e também as redes sociais, formais ou informais, que oferecem suporte a eles (Moré & Crepaldi, 2012). As redes de suporte social configuram modos de relacionamento interpessoal, grupal ou comunitário capazes de fornecer proteção, apoio, bem-estar e redução do estresse (Campos, 2005).

No contexto dos dispositivos a rede de suporte social refere-se à qualidade das relações que se estabelece com as famílias dos pacientes e a comunidade, que está firmada nos vínculos que se criam, sua intensidade, frequência e mutualidade (Lavall et al., 2009). Torna-se uma garantia da inclusão do paciente à medida que seja um espaço de aceitação da diferença, e não de normalização do social (Tenório, 2002).

Os grupos multifamiliares com famílias de pacientes psiquiátricos, citados por Melman (2006), Ponciano, Cavalcanti, Féres-Carneiro (2010) e Delgado (2014) podem ser uma terapêutica capaz de tecer uma rede de suporte social, através da troca de experiências e ajuda mútua, diminuindo a solidão e o isolamento dos familiares.

As famílias dos pacientes com transtornos mentais graves e persistentes, que estão no território dos CAPS, além de sofrerem a sobrecarga do cuidado, estão vulnerabilizadas pela pobreza, o desemprego, a violência e o abuso de drogas, traços estruturais das periferias do capitalismo. Compreende-se então que estão inseridas em um território fortemente marcado pela desigualdade social, com consequentes reações na subjetividade destes familiares, já submetidos ao sofrimento decorrente do adoecimento (Rosa, 2005; Pegoraro & Caldana, 2008; Leão & Barros 2012; Vasconcelos, 2012). Compartilham com o seu familiar adoecido o estigma da doença mental, o que dificulta ainda mais sua inserção nas redes sociais de suporte (Van der Sanden, Pryor, Stutterheim, Kok & Bos, 2016)

Embora sejam serviços “de portas abertas”, os CAPS têm grande dificuldade de interagir com o território, segundo Lima & Dimenstein, 2016. Na pesquisa realizada pelas autoras, uma trabalhadora afirmou que o CAPS se habituou a ser um serviço ambulatorial, esquecendo que “lá fora existe um território vivo, pulsando, de onde vêm as pessoas que nos procuram”. Para conhecer as pessoas e as suas necessidades é preciso ultrapassar os muros dos CAPS, e ir ao encontro das famílias, dos espaços onde transitam, para buscar as respostas às suas necessidades (Leão & Barros, 2012).

Assim, o presente artigo, que é parte de uma pesquisa mais ampla sobre o impacto da reforma psiquiátrica no cotidiano de cuidadores familiares, tem como objetivo estudar as redes de suporte social que as cuidadoras familiares têm como referência, e a eficácia das mesmas.

4.1

Método

4.1.1

Participantes

Participaram deste estudo dez mulheres, familiares que se auto-intitularam responsáveis por pessoas que sofrem com transtornos mentais graves e persistentes. Foram contactadas por indicação dos CAPS de Cabo Frio, São Pedro da Aldeia e Armação dos Búzios, baixada litorânea do Estado do Rio de Janeiro. Apesar da tentativa de incluir homens na pesquisa, as pessoas indicadas pelas equipes dos CAPS foram todas mulheres.

O critério para a participação na pesquisa foi que os entrevistados se auto-intitulassem responsáveis por um paciente que, em algum momento da sua vida, tivesse sido internado em um hospital psiquiátrico. Foram excluídos da pesquisa familiares de pacientes que apresentassem comorbidade com álcool e drogas, por entendermos que trazem outras consequências ao convívio social e familiar.

As entrevistadas têm idades variando entre 43 a 61 anos, todas elas pertencentes às camadas média-baixa e baixa da população. Das dez participantes, quatro são mães, quatro irmãs e duas cunhadas dos pacientes. Os familiares destas mulheres, que são portadores de transtornos mentais graves e persistentes, são

nove homens e uma mulher. Nas entrevistas realizadas, constatou-se que quatro familiares moram na mesma casa dos pacientes; três moram no mesmo quintal, em casas separadas; uma mora na mesma rua; uma mora em outro bairro; uma mora no município vizinho. Quanto à atividade laborativa, uma das entrevistadas é aposentada, duas são funcionárias públicas, duas têm o próprio negócio em casa (salão de beleza e restaurante), uma trabalha em um estabelecimento comercial e quatro não trabalham fora. As que não trabalham fora relataram que não o fazem por terem que cuidar do familiar adoecido.

A indicação das familiares pelas equipes dos CAPS se baseou nos critérios estabelecidos pela pesquisadora, de modo que a inserção das participantes nos dispositivos são as mais variadas: uma é membro da Associação de familiares, duas participam ativamente do grupo de famílias, duas vão ao grupo esporadicamente. Os profissionais não indicaram somente as familiares mais “engajadas” nos serviços, as mais “resolvidas”, as mais “parceiras”, ou seja, entre as familiares estavam uma mãe intitulada pelo serviço como “barraqueira”, e algumas que criticaram abertamente o atendimento dos CAPS. Dentre os pacientes, cinco frequentam diariamente o CAPS; dois só vão à consulta do psiquiatra; um vai ao CAPS esporadicamente; um tem plano de saúde e somente sua irmã frequenta o grupo de famílias e a associação de familiares; um só busca o atendimento quando está em crise, porque fora dos períodos de crise leva vida normal, trabalhando inclusive.

Ao final os CAPS tiveram dificuldade de indicar familiares para participar da pesquisa, pois a maioria dos pacientes que frequentam os CAPS de Cabo Frio, São Pedro da Aldeia e Armação dos Búzios, e está em casa, nunca passou por internação psiquiátrica.

4.1.2

Instrumentos e procedimentos

Foram realizadas dez entrevistas semiestruturadas, que foram gravadas e posteriormente transcritas. O roteiro das entrevistas foi elaborado a partir da revisão da literatura, com uma pergunta disparadora e outras que pudessem permitir às entrevistadas se expressar livremente. As entrevistas tiveram a duração de quarenta minutos a uma hora e meia, e o local, data e horário foram decididos pelas entrevistadas. As participantes foram indicadas pelos CAPS, e as entrevistas ocor-

reram nos próprios dispositivos, nas casas, no trabalho da familiar ou no consultório da pesquisadora.

4.1.3

Cuidados éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da instituição onde foi desenvolvido. Todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, autorizando a divulgação dos resultados em ensino, pesquisa e publicação, e foram informadas de que sua identidade e a de seus familiares seriam preservadas.

4.2

Análise e discussão dos resultados

Os dados coletados foram submetidos ao método de análise de conteúdo, na sua vertente categorial, conforme proposto por Bardin (2011). A partir das narrativas das participantes, emergiram cinco categorias de análise: *cotidiano do cuidado; implicações do gênero do cuidador no cotidiano; rede territorial de suporte; percepção de familiares sobre os dispositivos e percepção de familiares sobre a atenção à crise e sugestões*. Considerando o objetivo deste artigo nele será apresentada e discutida a categoria *rede territorial de suporte*. Para a apresentação dos resultados, as familiares foram numeradas de um a dez, designadas pela letra F, e ao lado da numeração foi colocada a letra M, para designar mãe, I irmã e C cunhada. Os familiares adoecidos foram sempre designados pela letra P.

A categoria *rede territorial de suporte* foi dividida em duas subcategorias: *família, amigos, vizinhança e igreja; e os grupos multifamiliares dos CAPS*.

4.2.1

Família, amigos, vizinhança e igreja

As mulheres entrevistadas, responsáveis pelo cuidado de um familiar com transtorno psiquiátrico grave e persistente, valorizaram muito o apoio que encon-

tram nos membros da sua família, seja ela nuclear ou extensa, como se pode perceber nas falas abaixo:

Eu conto com meu esposo... e minha cunhada que mora em Búzios, ela também toma conta da sogra dela de oitenta e seis anos que vive mais pra lá do que pra cá. Quando eu vou sair, quando eu preciso sair eu combino uns quinze dias com ela, ela já planeja tudo, ela que vem e que fica. E no começo ela me ajudou muito, até em situação financeira. É a única que eu posso contar... mesmo com toda dificuldade.... (F3 – C)

Só tem eu e uma outra irmã, a tal que tá doente, que ele respeita também; e meus irmãos também que moram lá dão apoio assim de vigiar até o bombeiro chegar, essas coisas, pra não fazer uma besteira... Eu conto só os irmãos mesmo. Eu tô aqui, mas os irmãos mora tudo lá perto. E eu tenho três irmãos, e ele respeita os meninos, né. Quando ele ta querendo xingar os outros na rua os meninos briga com ele, bota ele pra dentro de casa e ele respeita. A sorte é isso aí, porque ele quando ta valente é um problema. (F5 – I)

Olha, da última vez quem me deu ajuda foi a minha tia, que levou ele pra internar. Inclusive ele não gosta dessa tia, que é tia e madrinha dele, não gosta. (F10 – M)

Se eu passar um aperto com ele recorro à família, família, só família. Ninguém tem condições. Tanto até o meu pastor falou 'isso aí é assunto pra tratar com família' (F1 – I)

Este apoio consiste num dos grandes desafios do projeto da Reforma Psiquiátrica, ou seja, implicar e engajar numa rede de suporte não somente os profissionais e serviços, mas também os familiares, vizinhos e os próprios pacientes, fortalecendo os laços afetivos e sociais tal como postulado por Silva, 2005 e Ferigato, Campos & Ballarin, 2007.

No entanto, nem sempre as familiares que assumem a responsabilidade pelo paciente encontraram este apoio, e expressaram claramente o seu desamparo devido ao fato de se sentirem sozinhas, sem o suporte dos outros membros da família:

É muito difícil, a gente não tem apoio nenhum nenhum. E a vida da gente fica complicada. O pai dele acho que se passar por ele não sabe nem quem é. Eu não tenho apoio, não tenho ninguém aqui (exaltada), só tenho o meu outro filho. Minha família toda do Espírito Santo, mas eu já vim embora. O outro filho ajuda quando pode, quando quer, me dá um apoio, entendeu, mas é pouco... (F2 – M).

Tem pai vivo, mas o pai só procura ele quando ele tá trabalhando pra poder ficar em cima dele querendo dinheiro emprestado, querendo isso, querendo aquilo. O pai e mãe dele sempre fui eu, sempre criei sozinha, trabalhei, cuidei, criei, ele veio a conhecer o pai agora com vinte e poucos anos... (F9 – M)

Então eu não fico mais dependendo dos irmãos dele – tem que levar, só não vamos de ônibus. Eu deixo o dinheiro dele separado, aí tem uma pessoa que já conhece ele, pago todo mês 50 reais pra trazer ele pra vir ao CAPS. Mas ninguém tem coragem, é uma coisa incrível, ninguém tem coragem de trazer. (F3 – C)

Difícil, muito difícil. Porque não é eu sozinha e ele, eu tenho uma família, né, eu tenho filhos, netos, marido, e vivem todos no mesmo quintal. Então, é...assim... eu recebo muita cobrança do meu marido, dos filhos... né, porque eu assumi o P quando a minha mãe faleceu; tem outros irmãos, tem mais dois irmãos, mas ninguém quis assumir a responsabilidade e aí ficou por minha conta – isso já vai fazer dezenove anos. E tem uma irmã também que mora aqui que nem liga pra minha casa. Não dá a mínima. Já falou comigo que eu ajo muito com a emoção e não com razão, que eu tenho que deixar ele pra lá, quando ele fugir não ir procurar, deixar ele na rua que se alguém matar ele, uma hora vai achar o corpo. O que eu vou dizer? É uma situação difícil, muito difícil. A gente tem que suportar as crises, né, a família que tem que segurar a onda, aí no caso lá em casa a família sou eu – que eu tiro a minha família do caminho e eu fico sozinha com ele, porque a única que ele não ataca sou, porque o resto todo mundo ele ataca, todo mundo. Até meus filhos. Verbalmente...pega pedra, pega pau pra partir pra cima... né, eu tenho criança também lá em casa. Ele ataca meus

netos, então eu tenho que manter minha família protegida, então eu fico interagindo com ele, só eu e ele. Aí, quer dizer, o casamento já teve pra... já tivemos duas vezes pra separar, eu e meu marido, e...uma luta danada. Quando ele tá bem ele sai com a gente, a gente leva ele pro cinema... a família toda se reúne, ele tá sempre junto (F4 – I).

As falas das entrevistadas acima vêm ao encontro das afirmações de Sluzki (1997), no que diz respeito ao adoecimento de um membro da família, que tem um efeito interpessoal aversivo, isto é, gera condutas evitativas, o que tende a diminuir a rede social significativa. No caso da doença mental, que tantas vezes apresenta comportamentos que levam as pessoas ao medo e ao constrangimento, isto parece mais evidente.

Das dez entrevistadas, só uma mencionou a palavra “amigo”, embora tenham em alguns momentos citado pessoas que poderiam ser vistas nesta categoria. A entrevistada abaixo falou claramente sobre seus amigos, mas é importante dizer que é uma pessoa que goza de um grau maior de autonomia em relação ao seu familiar adoecido:

Não, assim, eu tenho amigos, eu tenho amigos, mas ninguém pode fazer nada nessa hora. Ela (P) conversa, ela ri, ela gosta muito das minhas amigas. As vezes ela fica insistente demais, aí eu passo pra ela que as pessoas têm o que fazer, têm a vida, não têm que largar tudo porque ela quer ver a pessoa. (F7 – I)

Estes dados também corroboram as afirmações de Pernice-Duca (2010), que as redes de suporte social de familiares que vivem com um paciente com transtornos mentais graves e persistentes são menores e mais restritas, consistindo primariamente nos parentes, se comparados à população em geral.

O relacionamento com as pessoas do mesmo bairro, da mesma rua, nem sempre é íntimo ou anônimo, é a relação de vizinhança, marcada por tensões e até conflitos, mas também por sentimentos de pertencimento e pela possibilidade de se tornar amigos (Salles & Barros, 2006). Nas narrativas de algumas familiares encontramos relações com a vizinhança marcadas pelo medo das crises, emergindo sentimentos de vergonha e constrangimento e não se encontram sinais de solidariedade:

Ele tira a roupa, ele anda pelado pela rua, sabe, e as pessoas não entendem, criticam, não gostam; desde o início da crise dele, pessoas tentaram até tirar a vida dele – porque ele não é agressivo, graças a Deus não é agressivo, mas tira a roupa, pega um monte de ferramenta de corte e amarra na cintura e fica dizendo “ah, eu sou bombeiro, eu sou bombeiro” e quer ficar... assim, anda na rua assim, e as pessoas que não entendem tem medo, sabe, tem medo. Meu medo mesmo é das pessoas provocar a irritação dele. A gente fica numa crise de nervos muito grande, porque até então ele fica rindo, dá gargalhada e durante a noite incomoda os vizinhos, pega a barra de ferro e fica lá na parede “PAH PAH PAH”, e socando e fazendo o maior barulhão, por isso também incomoda muito as pessoas, as pessoas reclamam, as pessoas falam... Não, ninguém me ajuda porque fica todo mundo com medo, todo mundo com medo. (F9 – M)

Agora vizinho... não tem ninguém. Porque meus parentes moram tudo longe.... Aí eu não tenho nem parente por perto nem vizinho...vizinho não se envolve, né, as pessoas só se envolvem quando ele sai pra rua, aquele desespero pra poder chamar socorro, mas pra me ajudar em casa mesmo não tenho não. Aí por isso que eu fico assim... cansa, né, é cansativo você não ter...uma pessoa não ter apoio... (F8 – M)

Tais narrativas corroboram os dados apresentados por Salles e Barros (2006) e também de Pernice-Duca (2010), que afirmam que o apoio de uma rede pequena e restrita pode aumentar o estresse e dificultar as relações interpessoais dos familiares.

Muita gente...como se diz, sempre faz crítica, sempre, né, ‘ah, o doido’, e daí por diante. Pra mim então foi muito difícil porque praticamente o P só tem eu. Trabalho tive que mudar tudo, hoje eu trabalho dentro da minha casa, é difícil, ninguém quer saber. Ninguém quer saber dos problemas dos outros. Lógico que as pessoas falam com ele, cumprimentam ele ‘oi P’, tem aquele carinho, entendeu, mas...só, normal, né? Até com uma criança normal, só que ele é um homem criança, né. É a mesma atitude, é muito difícil, muito difícil mesmo. (F2 – M)

Delgado (2014) na sua pesquisa encontrou relatos de familiares que men-

cionaram o afastamento dos vizinhos e amigos, e a solidão que é experimentada pelo familiar cuidador, como se pode perceber na fala acima. Quando a mãe diz, referindo-se à forma como os vizinhos veem seu filho – “Ah, o doido” –pode-se perceber o estigma em relação à doença, o preconceito que leva as pessoas a se afastarem. As narrativas das familiares reportam também a uma certa indiferença, à “tolerância” do paciente pelas pessoas do bairro. Estas narrativas corroboram os estudos de Amarante (1996), que afirma que “se a relação entre loucura e exclusão não é dialetizada, a tolerância torna-se mera atualização do mecanismo de exclusão na sociedade moderna" (p. 90).

A dificuldade de convivência pode chegar ao extremo da necessidade de confinar o paciente em casa, justificada pelo risco da integridade do próprio paciente e dos que estão ao redor, como se pode ver na narrativa abaixo:

Assim, ele tá apresentando crise direto. Aí ele vai pra lá e agride, quebra as coisas - ele não ta conseguindo ficar no quarto. Ai, inclusive, né, o pessoal do CAPS até concordou desse ano eu fazer um quarto com grade na porta e na janela (F8 – M).

A fala da mãe parece confirmar que, pelo medo e vergonha, se pode optar pelo confinamento do paciente em casa, pela impossibilidade de convivência no espaço urbano, tal como já foi visto por Freitas (2003) e Oliveira & Loyola (2016).

Nas falas abaixo se percebe o alívio quando se tem alguém com que se pode contar de verdade, que constitui um verdadeiro suporte para a familiar:

A única pessoa que eu conto é com a motorista do carro, que eu ligo pra ela e ela me dá apoio. Ai sempre que acontece uma crise eu peço apoio a ela, porque ela tem carro, ela vai, telefona, entra em contato, sei lá, ela vai, pede ajuda... (F8 – M)

Eu tenho uma vizinha também que é uma ótima médica, ela tá sempre à disposição, entendeu, quando ele tá assim ela chama ele, conversa e ele não fica agressivo, porque ele fica agressivo dentro de casa, se ele sai do portão pra fora...nem parece que ele tem crise, conversa normalmente, (F4 – I)

A única pessoa, o único apoio que eu tenho é da menina que traz ele, eu pago uma moça pra trazer ele e levar, ela é a única pessoa que está sendo solidária, porque ele respeita ela também. (F4 –I)

Nestas narrativas se percebe um verdadeiro suporte social, ainda que seja com uma única pessoa, que se constitui numa “estratégia de lida” para enfrentar os imprevistos do cotidiano do cuidado, como havia sido postulado por Delgado (2014).

Um tema que também surgiu nas narrativas foi o da religiosidade, como citado abaixo:

Então eu fiquei com essa responsabilidade. No começo...no começo foi muito complicado. Foi terrível, eu chorava, falava “Deus, o que que eu vou fazer? ” Então o povo lá (na Igreja Evangélica) me ajuda muito, as vezes eu chego lá no limite e as mulheres sempre dando força, ajudando, pedindo a Deus e isso...muita força (risos). (F3 - C)

Comentei até com o meu pastor, né, que...como...pastor eu peço uns conselhezinhas, pra gente não tá sozinha nesse mundo, né, além dele, dos profissionais ainda tem um conselheiro espiritual, né. (F1 –I)

As falas acima confirmam a religiosidade com fator que pode potencializar as forças da família, como rede de suporte social, conexão da família com uma comunidade, com valores compartilhados e suporte mútuo nas dificuldades, conforme afirmam Dias & Silva (2010). Delgado (2014) encontrou na sua pesquisa o tema recorrente da fé, da crença em Deus ou em alguma religião, compartilhada com uma comunidade, uma estratégia de lida “para não desistir da luta e não perder a esperança”.

4.2.2

Os grupos de familiares como facilitadores das redes

A incidência de um transtorno mental na família pode diluir ou romper os vínculos com a família extensa ou com a comunidade (Sluzki, 1997; Ponciano et al., 2010). No entanto os grupos de familiares podem ser um importante recurso, como se vê na narrativa abaixo:

Atende os familiares em... grupo, coletivamente, cada um vai falando o seu problema, com o T que atende, entendeu. Muito bom. Cada um se sente melhor ainda porque vê que cada caso é um caso, cada família passa por um problema maior que o outro, né, e na hora da dificuldade todo mundo se une. Começa a dizer como é que foi, como é que pode fazer. Troca-se também telefones... é porque eu não conheço muito essa parte de informática... pessoal é muito bom mesmo, todo mundo que passa pelo problema quer ajudar também, entendeu. Eu acho importantíssimo o trabalho, muito bom, muito bom (F1-I).

A afirmação acima corrobora os estudos de Melman (2006), Vasconcelos (2010) e Delgado (2014), segundo os quais os grupos de terapia oferecidos aos familiares que acontecem nos CAPS são uma forma privilegiada de cuidado, promovendo a solidariedade ativa entre pessoas que tem problemas em comum, através da integração, descontração e intercâmbio de informações.

A narrativa abaixo mostra a importância dos grupos de familiares:

Eu gosto, e as meninas aqui me ajudaram muito, eles me ajudaram muito. Tinha dias que chegava aqui mal, então essa reunião de família... assim, a gente vem achando que nosso problema é maior, chega na reunião vê que tem outras situações e isso vai ajudando você a amadurecer e entender, a saber lidar com a pessoa. (F3 – C)

Compartilhar experiências semelhantes, o conhecimento que advém do cotidiano do cuidado, os sucessos e fracassos, as esperanças, pode ser um excelente recurso terapêutico, que mobiliza as forças da rede de suporte social que se cria. A fala da cunhada acima corrobora os estudos de Costa & Manuel (2005), Rosa (2005) e Melman (2006).

Embora os CAPS dos três municípios estudados ofereçam grupos terapêuticos para os familiares, somente duas entrevistadas afirmaram que frequentam as reuniões. Uma das entrevistadas afirmou que não frequenta o grupo, e justificou da seguinte forma:

Olha só, eu não participo... porque olha só, você vai pra lá, a cidade é muito pequena. Você vai ouvir problema dos outros muito pior que o seu e expor sua vida? (riso). Daqui a pouco tá todo mundo na rua contando fofoca dos outros. A gente quer solução, e eu acho que aquele grupo ali de família não é solução, é perda de tempo. Você já tem um problema, você

tem que ouvir coisa melhor, pior não. Uma coisa que te levanta, não uma coisa que te derruba. Tem que ser uma coisa mais concreta (F2 - M).

Esta mãe acima não tem rede de suporte algum, como se vê nas falas apresentadas na seção anterior. Isto aumenta o desamparo, a solidão, os problemas no gerir o cotidiano e enfrentar as crises, e como ela mesma disse: “muito difícil, muito difícil”!

O fato da maioria das entrevistadas não frequentar os grupos que são oferecidos pode ser compreendido também pelos estudos de Rosa (2005), que afirma que a presença dos familiares é dificultada pela sobrecarga das tarefas domiciliares e as dificuldades econômicas, até com o transporte.

4.3

Considerações finais

Embora os documentos da Reforma Psiquiátrica preconizem o território como o espaço por excelência que pode facilitar o processo de inclusão dos pacientes, pelos resultados obtidos em relação às redes sociais de suporte, fica claro que existem muitos complicadores. O comportamento agressivo ou retraído dos pacientes não facilita o entrosamento com os vizinhos e os familiares muitas vezes se sentem constrangidos e envergonhados, e com medo da conduta do paciente.

A rede da família mais extensa muitas vezes não envolve nos seus laços o familiar cuidador, que compartilha o estigma e está sozinho no cuidado, não podendo contar com a ajuda de mais ninguém. As entrevistadas, de um modo geral, retrataram uma rede social de apoio muito tênue e, às vezes, inexistente. Este é um fator que aumenta a sobrecarga do cuidado, com reflexos no estado de saúde da cuidadora.

Não foi citada nenhuma intervenção territorial dos dispositivos de saúde mental, no sentido de atuação nas redes de suporte das famílias. A participação nos grupos foi citada por duas entrevistadas como determinantes na sua vida, na sua forma de enfrentar e compreender o paciente e a elas próprias como cuidadoras.

O que se percebe é que muitas vezes as familiares dos pacientes com transtornos mentais graves e persistentes estão muito desamparadas, muito sozinhas no cuidado e no território. A palavra inclusão requer mais que desinstitucionalização

pois as comunidades, como as famílias, não estão preparadas “naturalmente”, no sentido utilizado por Rosa (2005), para receber e aceitar o paciente (e sua família) na sua singularidade. Muitas vezes também se espera que os profissionais de saúde mental estejam preparados “naturalmente” para atuar no território, mas isto não parece ser verdade. Existe a necessidade de formação dos profissionais em estratégias comunitárias de intervenção de forma a facilitar a criação e manutenção de redes de suporte social. Há que se firmar de fato uma parceria com a Atenção Básica e os NASFs, no sentido de sair dos muros dos dispositivos, “portas abertas” para uma atuação efetiva na comunidade.

Sugerimos que sejam feitas pesquisas sobre este tema, nas quais projetos bem-sucedidos de incremento das redes de apoio social dos familiares possam ter visibilidade, demonstrando que os pressupostos da Reforma Psiquiátrica são possíveis de se consolidar na realidade.

5

A PERCEÇÃO DAS FAMILIARES CUIDADORAS SOBRE OS DISPOSITIVOS**Resumo**

O presente artigo é parte de uma investigação mais ampla sobre o impacto da reforma psiquiátrica no cotidiano de cuidadoras familiares, e tem por objetivo conhecer a percepção dos familiares sobre os dispositivos de saúde mental. Realizamos uma pesquisa qualitativa com 10 mulheres, familiares que se autointitularam responsáveis por uma pessoa com transtorno mental grave e persistente. Os dados foram obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas, estudadas posteriormente de acordo com o método de análise de conteúdo. A partir das narrativas, emergiram cinco categorias de estudo: *cotidiano do cuidado*; *implicações do gênero do cuidador no cotidiano*; *rede territorial de suporte*; *percepção sobre os dispositivos*; *percepção da atenção à crise e sugestões das familiares*. Neste artigo apresentamos e discutimos a categoria *percepção sobre os dispositivos*, que foi desdobrada em duas subcategorias: *aspectos positivos* e *críticas aos dispositivos*. Constatamos que as duas subcategorias se mostraram vigorosas, ou seja, algumas familiares expressaram a grande ajuda e parceria que estabeleceram com as equipes do CAPS, o que faz com que a sobrecarga do cuidado seja amenizada. Outras, no entanto, expressaram críticas contundentes, no que se refere à estrutura, relacionamento com os profissionais e responsabilidade pelo cuidado do paciente.

Palavras-chave

Saúde mental; Reforma Psiquiátrica, sobrecarga familiar; CAPS; clínica ampliada; projeto terapêutico individual.

Abstract

This article is part of a broader research on the impact of psychiatric reform on the daily life of family caregivers, and aims to know the perception of family members about mental health devices. We performed a qualitative research with 10 adult females that self-identified as relatives of patients with severe and persistent mental disorders. Data were obtained through semi-structured interviews, which were later studied according to the content analysis method. From the narratives, five categories of study emerged: *daily care; implications of the caregiver's gender in daily life; territorial support network; perception about organizational devices; perception of attention to the crisis and suggestions from family members*. In this article, we present and discuss the perception category about the devices, which was deployed in two subcategories: *the CAPS: positive aspects and criticism of the devices*. We found that the two subcategories showed to be vigorous, that is, some relatives reported that great help and partnership established with CAPS teams, which soothes the care overload. Others, however, reported strong criticism regarding the structure, relationship with professionals and responsibility for patient care.

Keywords

Mental health; Psychiatric reform, family burden; CAPS; Extended clinic; Individual therapeutic project.

A Reforma Psiquiátrica pode ser caracterizada como um processo social complexo, com diversas dimensões: a teórico-conceitual, que aborda uma nova construção de saberes, práticas e discursos sobre a saúde e o adoecimento; a jurídico-política, que diz respeito ao resgate dos direitos fundamentais dos portadores de transtornos mentais, seja no âmbito civil, social e político; a técnico-assistencial, que coloca em discussão os modelos de assistência, o papel dos técnicos, a intersetorialidade e a constituição de uma rede territorial; a sociocultural, que propõe a transformação do imaginário social sobre a loucura (Godoy & Bosi, 2007).

A lei preconiza que cada município deve contar com ações de saúde mental que garantam ao usuário o direito ao tratamento, reabilitação psicossocial e inclusão. A Rede de Atenção Psicossocial – RAPS, instituída através da Portaria Ministerial 3088 em 2011, visa a implantação de serviços que possam assegurar estes direitos aos pacientes com transtornos psíquicos graves e persistentes. Segundo critérios populacionais, a RAPS deve ser constituída pelas Unidades Básicas de Saúde, os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), os Centros de Convivência (CECOS), os Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT), os leitos de retaguarda em Hospitais Gerais (noturno, cobrindo feriados e finais de semana), as Oficinas de Geração de Renda, o Programa “de Volta para Casa”, ações Inter setoriais, controle social e desconstrução dos hospitais psiquiátricos (Brasil, 2015; Pereira & Oliveira, 2011).

Os dispositivos são sustentados pela construção complexa do projeto terapêutico individual, visando a produção de autonomia, inserção no trabalho no contexto da economia solidária e fortalecimento de redes sociais de apoio (Lavall, Olscowsky & Kantorsky, 2009). Devem ser regidos na lógica da clínica ampliada, o que quer dizer assumir um compromisso radical com o sujeito doente, visto de modo singular; assumir a responsabilidade sobre os pacientes que frequentam o dispositivo; buscar a ajuda de outros setores do território (intersetorialidade); reconhecer os limites de conhecimento dos profissionais de saúde e buscar outros conhecimentos; manter um compromisso ético profundo, que vai ser a base de toda a clínica (Brasil, 2015).

Os CAPS, segundo o relatório da Gestão do Programa Nacional de Saúde

Mental de 2007-2010, são a alma e o coração da Reforma. Estes dispositivos territoriais, estabelecidos por portaria do Ministério da Saúde em 2002, funcionam de segunda à sexta feira, em dois turnos, e são substitutivos do modelo asilar. Os CAPS são serviços de saúde abertos e comunitários, constituídos por equipe multiprofissional que realizam atendimento a pessoas com transtornos mentais graves e persistentes, incluindo aquelas com dependência química, em situações de crise ou nos processos de reabilitação psicossocial (Brasil, 2015). Atuam na lógica da desinstitucionalização, que significa deslocar o centro das ações para a comunidade, distrito, território (Hirdes, 2009). A assistência prestada ao paciente pelo CAPS, segundo a Portaria MS n. 336-02, inclui as seguintes atividades: atendimento individual (medicamentoso, psicoterápico, de orientação); atendimento em grupo (psicoterapia, grupo operativo, atividades de suporte social); atendimento em oficinas terapêuticas; visitas domiciliares; atendimento à família e atividades comunitárias enfocando a integração do doente mental na comunidade e sua inserção familiar e social (Brasil, 2015).

Os CAPS são estabelecidos segundo critérios da população do município e da demanda dos usuários. O CAPS I atende pessoas de todas as faixas etárias que apresentem transtornos mentais graves e persistentes, inclusive problemas relacionados com uso de substâncias psicoativas, e está indicado para municípios ou regiões com mais de 15 mil habitantes. O CAPS II atende ao mesmo grupo de usuários, em municípios ou regiões com população acima de 70 mil habitantes. O CAPS III proporciona serviços de atenção contínua, funcionando 24 horas, inclusive finais de semana e feriados, e está previsto para ser instalado nos municípios com população acima de 150 mil habitantes. Outras modalidades podem ser implantadas nos municípios como o CAPSad, para dependentes químicos e o CAP-Si, para atender crianças e adolescentes (Brasil, 2015).

Este novo modelo de assistência territorial inaugura a proposta de inserção da família do paciente no seu tratamento. Com o fechamento dos hospitais, grande número de pacientes voltou, depois de muitos anos, a viver com a família. A pessoas que adoeceram depois da implantação destes dispositivos só foram internadas em casos de grande risco, e por períodos de tempo bem reduzidos. Isto equivale a dizer que os pacientes deveriam (ou poderiam) passar o dia no CAPS, participando de oficinas terapêuticas, atividades de educação física, atendimentos

da equipe multiprofissional etc., e depois retornariam para o convívio dos familiares (Menezes & Oliveira, 2014). Delgado (2014) afirma que os CAPS constroem uma interlocução mais frequente com as famílias que “tornam-se parceiros importantes do seu funcionamento e críticos severos de suas fragilidades” (p. 1).

Se no contexto manicomial a família foi vista como um sistema disfuncional, fragilizado, sendo praticamente culpabilizada pelo adoecimento do paciente, no contexto da Reforma ela passa a ser fundamental para a sua recuperação, por ser a conexão com a comunidade (Pinho, Henández & Kantorski, 2010). Mas este processo “de volta para casa” nem de longe é fácil ou simples.

Estudos realizados detectam o impacto gerado nos membros de uma família pelo adoecimento mental de um membro, e foi desenvolvido o conceito de sobrecarga familiar (*family burden*), mostrando que familiares de pessoas com transtornos mentais graves e persistentes precisam de ajuda para lidar com as situações complexas do cotidiano (Melman, 2006; Barroso, Bandeira & Nascimento, 2007; Borba, Schwartz & Kantorski, 2008; Cardoso, Galera & Vieira, 2012; Batista, Bandeira, Quaglia, Oliveira & Albuquerque, 2013; Delgado, 2014).

A literatura aponta para experiências muito bem-sucedidas desenvolvidas pelos CAPS, sobretudo em relação aos grupos multifamiliares, citados por Melman (2006), Ponciano, Cavalcanti, Féres-Carneiro (2010) e Delgado (2014). Esta se revela uma terapêutica capaz efetivamente de fornecer apoio e cuidado aos familiares, através da troca de experiências e ajuda mútua, diminuindo a solidão e o isolamento dos familiares, ajudando a tecer uma rede de suporte social.

Há muitos desafios no processo da Reforma, o que equivale a dizer que a própria consolidação da Reforma traz consigo novos desafios, que devem ser enfrentados com imaginação, criatividade e reflexão crítica, uma vez que não há precedente de implantação de uma reforma em país com as características geográficas, políticas e sociais do Brasil (Bezerra Jr., 2007).

Um grande desafio diz respeito à parcela de responsabilidade e implicação tanto dos profissionais e serviços, quanto dos familiares, vizinhos e os próprios usuários (Silva, 2005; Menezes & Oliveira, 2014). A lógica seletiva dos dispositivos, segundo Nicácio & Campos (2004), pode resultar na desresponsabilização e abandono dos usuários considerados graves, e à total delegação às famílias do

cuidado e atendimento cotidiano. Assim afirmam os autores que deveria ser a conduta dos CAPS, referindo-se à expressão muito usada na Reforma Psiquiátrica Italiana:

Presa in carico significa fazer-se responsável pela saúde mental de uma população de um território determinado, assumir um papel ativo na sua promoção e a responsabilidade pelo cuidado global de uma pessoa, recusando as diferentes formas de abandono da demanda (Nicácio & Campos, 2004, p. 3).

Segundo Pinho et. al. (2010), os técnicos de saúde mental muitas vezes afirmam que o sucesso do tratamento “vai depender” do comprometimento da família, o que equivale a dizer que os técnicos se comprometem, mas parecem não se responsabilizar por completo pelo tratamento. Os CAPS cobram uma assistência mais efetiva das famílias, e quando isto não é suficiente recorrem ao Ministério Público para garantir que as premissas da Reforma sejam garantidas (Menezes & Oliveira, 2014). Constitui-se um campo de forças de grande complexidade, e a questão da responsabilidade pelo cuidado do paciente parece ter se tornado uma palavra de ordem nos espaços assistenciais, acadêmicos e institucionais no campo da saúde mental (Silva, 2005). O autor afirma que o cuidado em saúde mental não é “responsabilidade exclusiva nem das famílias, nem dos profissionais e nem das instâncias públicas de amparo, mas algo que exige distribuição, delegação e negociação de responsabilidade entre estes atores sociais, cada dia mais intensa” (p. 6).

Outro grande desafio é o relacionamento das equipes de saúde mental com os familiares. Muitas são as dificuldades encontradas pelos técnicos, pois trabalhar com a população de baixa renda significa lidar com os estigmas da pobreza e de ter um familiar “louco”. Os profissionais muitas vezes não estão preparados para entender códigos culturais, linguísticos e comportamentais de uma classe social diferente da sua, e por isto muitas vezes só conseguem enxergar nas famílias desorganização e desestruturação (Rosa, 2005).

Melman (2008) define o relacionamento entre os técnicos e familiares como um encontro repleto de possibilidades e obstáculos, como um espaço atravessado por valores, saberes e crenças de ambas as partes, o que pode resultar num contato tenso, marcado pelo medo e pela culpa. O autor afirma ainda que esta é

uma relação assimétrica, o poder do técnico podendo ser usado de muitas formas, e nem sempre os profissionais de saúde mental estão motivados ou habilitados para acolher os parentes. Pinho et. al. (2010), a partir das pesquisas realizadas, postula que o vínculo entre profissionais e familiares muitas vezes é marcado por conflitos na comunicação, cada um projetando no outro sucessos e impotências no que diz respeito ao tratamento do paciente.

Moreno e Alencastre (2003) afirmam que o relacionamento da família com os profissionais de saúde é um assunto delicado, pois a equipe acaba por rotular a família e responsabilizá-la pelo adoecimento do familiar. Segundo Mello (2005) ainda atualmente muitas vezes a família é vista pelos profissionais como uma vilã, deixada à margem do tratamento, sem esclarecimentos sobre o quadro e as terapêuticas necessárias. Esta conduta dos técnicos persegue os familiares, dificultando o estabelecimento de vínculos, de forma que estes não encontram o apoio necessário para prover o cuidado (Romagnoli, 2005). Esta visão dos profissionais poderia ter sido reforçada a partir das teorias sistêmicas e psicodinâmicas que valorizam os aspectos disfuncionais do grupo familiar (Romagnoli, 2005; Melman, 2006).

A questão do saber normativo e assimétrico é outro ponto nevrálgico que está muito presente em pesquisas feitas com familiares em relação aos dispositivos de saúde mental (Rosa, 2004, 2005; Melman, 2006; Pinho et al., 2010; Delgado, 2014; Menezes & Oliveira, 2014). Os discursos com a retórica da verdade, saber que pouco liberta e muito exclui, são ainda “vieses manicomial”, resquícios de uma atenção normalizadora e centrada no poder disciplinar (Pinho et al., 2010). Delgado (2014) propõe o compartilhamento de experiências de modo a construir saberes que produzam sentido no contexto de vida dos pacientes e suas famílias, colocando os familiares como protagonistas do cuidado.

Uma crítica bastante contundente é que os serviços territoriais como os CAPS e as Residências Terapêuticas são insuficientes, mal distribuídos geograficamente, e muitos municípios brasileiros não possuem qualquer destas estruturas. Por esta razão a rede de serviços não se torna resolutiva e articulada, tendo em vista que algumas estruturas têm número reduzido, como é o caso por exemplo dos CAPS III e os leitos de saúde mental em hospitais gerais. Este é um momento

de reorganização das relações entre família, serviços comunitários, hospital e Estado, que se intensificam na divisão cotidiana do cuidado (Silva, 2005).

Assim, o presente artigo, que é parte de uma pesquisa mais ampla sobre o cotidiano de cuidadoras familiares, tem como objetivo conhecer a percepção de tais cuidadoras sobre os dispositivos de saúde mental.

5.1

Método

5.1.1

Participantes

Participaram deste estudo dez mulheres, familiares que se auto-intitularam responsáveis por pacientes que sofrem com transtornos mentais graves e persistentes. Foram contatadas por indicação dos CAPS de Cabo Frio, São Pedro da Aldeia e Armação dos Búzios, baixada litorânea do Estado do Rio de Janeiro, onde reside a pesquisadora. Apesar da tentativa de incluir homens na pesquisa, as pessoas indicadas pelas equipes dos CAPS foram todas mulheres.

O critério para a participação na pesquisa foi que os entrevistados se auto-intitulassem responsáveis por uma pessoa que, em algum momento da sua vida, tivesse sido internada em um hospital psiquiátrico. Foram excluídos da pesquisa familiares de pacientes que apresentassem comorbidade com álcool e drogas, por entendermos que trazem outras consequências ao convívio social e familiar.

As entrevistadas têm idades variando entre 43 a 61 anos, todas elas pertencentes às camadas média-baixa e baixa da população. Das dez participantes, quatro são mães, quatro irmãs e duas cunhadas dos pacientes. Os familiares destas mulheres, que são portadores de transtornos mentais graves e persistentes, são nove homens e uma mulher. Nas entrevistas realizadas, constatou-se que quatro familiares moram na mesma casa dos pacientes; três moram no mesmo quintal, em casas separadas; uma mora na mesma rua; uma mora em outro bairro; uma mora no município vizinho. Quanto à atividade laborativa, uma das entrevistadas é aposentada, duas são funcionárias públicas, duas têm o próprio negócio em casa

(salão de beleza e restaurante), uma trabalha em um estabelecimento comercial e quatro não trabalham fora. As que não trabalham fora relataram que não o fazem por terem que cuidar do familiar adoecido.

A indicação das familiares pelas equipes dos CAPS se baseou nos critérios estabelecidos pela pesquisadora, de modo que a inserção das participantes nos dispositivos são as mais variadas: uma é membro da Associação de familiares, duas participam ativamente do grupo de famílias, duas vão ao grupo esporadicamente. Os profissionais não indicaram somente as familiares mais “engajadas” nos serviços, as mais “resolvidas”, as mais “parceiras”, ou seja, entre as familiares estavam uma mãe intitulada pelo serviço como “barraqueira”, e algumas que criticaram abertamente o atendimento dos CAPS. Dentre os pacientes, cinco frequentam diariamente o CAPS; dois só vão à consulta do psiquiatra; um vai ao CAPS esporadicamente; um tem plano de saúde e somente sua irmã frequenta o grupo de famílias e a associação de familiares; um só busca o atendimento quando está em crise, porque fora dos períodos de crise leva vida normal, trabalhando inclusive.

Ao final os CAPS tiveram dificuldade de indicar familiares para participar da pesquisa, pois a maioria dos pacientes que frequentam os CAPS de Cabo Frio, São Pedro da Aldeia e Armação dos Búzios, e está em casa, nunca passou por internação psiquiátrica.

5.1.2

Instrumentos e procedimentos

Foram realizadas dez entrevistas semiestruturadas, que foram gravadas e posteriormente transcritas. O roteiro das entrevistas foi elaborado a partir da revisão da literatura, com uma pergunta disparadora e outras que pudessem permitir às entrevistadas se expressar livremente. As entrevistas tiveram a duração de quarenta minutos a uma hora e meia, e o local, data e horário foram decididos pelas entrevistadas. As participantes foram indicadas pelos CAPS, e as entrevistas ocorreram nos próprios dispositivos, nas casas, no trabalho da familiar ou no consultório da pesquisadora.

5.1.3

Cuidados éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da instituição onde foi desenvolvido. Todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, autorizando a divulgação dos resultados em ensino, pesquisa e publicação, e foram informadas de que sua identidade e a de seus familiares seriam preservadas.

5.2

Análise e discussão dos resultados

Os dados coletados foram submetidos ao método de análise de conteúdo, conforme proposto por Bardin (2011). A partir das narrativas das participantes, emergiram cinco categorias de análise: *cotidiano do cuidador; implicações do gênero do cuidador no cotidiano; rede territorial de suporte; percepção das familiares sobre os dispositivos; percepção das familiares sobre atenção à crise e sugestões*. Considerando o objetivo deste artigo, nele será apresentada e discutida a categoria *percepção das familiares sobre os dispositivos*. Para a apresentação dos resultados, as familiares foram numeradas de um a dez, designadas pela letra F, e ao lado da numeração foi colocada a letra M, para designar mãe, I irmã e C cunhada. Os familiares adoecidos foram sempre designados pela letra P.

A categoria *percepção das familiares sobre os dispositivos* foi desdobrada em duas subcategorias: *os CAPS: aspectos positivos, e críticas aos dispositivos*.

5.2.1

Os CAPS: aspectos positivos

As entrevistadas falaram bastante sobre os CAPS, e uma vez que foram selecionadas para a pesquisa a partir de indicação das equipes técnicas, todas expressaram sua opinião, que muitas vezes foi positiva, e outras não. Nesta categoria vamos analisar os aspectos positivos que emergiram do discurso.

Algumas familiares lamentaram o fato de o paciente não querer frequentar o CAPS:

O remédio às vezes ele vem buscar; mas a gente manda frequentar o CAPS e ele diz “eu não tô doido, CAPS, é pra gente doida” (risos); a gente diz “Não, mas você tem que ir”, “eu vou pra lá fazer o que?”. Aí começa aquela conversa, “não, não vou não, não vou não” (F9 – M)

Ele mesmo não gosta – não gosta de vir ficar aqui. Aí sentei esses dias com ele, falei “você precisa ir pra lá pro CAPS, ir pra lá”, “você ta querendo me levar lá pra me deixar trancado outra vez?”, falei “não, não vou fazer isso com você”. Ele vem pra tomar injeção e vem à consulta com a psiquiatra (F3 – C).

Percebe-se que as familiares acima atribuem à terapêutica oferecida pelo CAPS um valor positivo, como se vê relatado por Melman (2006). O apoio à familiar foi um aspecto bastante presente, e se percebe que tem sido fundamental no cotidiano do cuidado, como se pode perceber nas narrativas abaixo:

E o pessoal do CAPS também tem me dado muito apoio...quando a mãe dele faleceu, a gente teve certa dificuldade, e aí eu corri, porque meu esposo tinha que estar trabalhando, fui no CAPS pedir ajuda a eles; aí lá eles me orientaram que tinha enfermeiro lá que me deu todas as prescrições dos remédios. Com a ajuda deles a gente foi se adaptando... com a ajuda deles a gente conseguiu controlar isso, graças a Deus, hoje em dia temos esse controle da medicação, e hoje ele é assim uma pessoa que se você olha parece que ele é normal, entendeu, que ele conversa, antes ele não conversava, vai pra igreja comigo, parou de fumar. (F6 – C).

Aí ele tem o plano de saúde da Unimed. Ele não gosta de ser atendido pela parte pública...não gosta. É, mas eu preciso desse auxílio, né, porque o pessoal aqui é muito bom, entendeu? Todo mundo aqui é preparado pra te orientar da melhor forma possível...eu nunca tive dificuldade não. Todas as vezes que eu precisei fui atendida. Ah, ele fez terapia com a psicóloga no início, tava indo muito bem, é, tava indo muito bem. Quando... ele se deu conta que ele tava... é ... no CAPS... ele não gostou, porque ele não queria ter vínculo com órgão público (riso), entendeu? A psicóloga teve muitas vezes lá em casa, deixando bilhetinho pra ele, mas aí ele não quis mais. (F1 – I)

Eu gosto, e as meninas aqui me ajudaram muito, eles me ajudaram muito. E esse pessoal aqui me ajuda muito, muito. A gente aprende a lidar, né,

tem coisas na vida que a gente não espera, a gente vê hoje, o amanhã a gente não sabe (F3 – C)

Os psiquiatras, entendeu, e o CAPS – eu logo vou lá e comunico eles, entendeu, e aí eles me dão suporte. Eu tenho suporte deles, isso eu não posso negar não, entendeu (F5 – C)

Estas familiares se referem a um apoio que elas mesmas recebem, utilizando também as palavras auxílio e ajuda, mesmo no caso do seu familiar adoecido não frequentar o CAPS, como é o caso de F6 e F1. Estes resultados corroboram as pesquisas de Delgado (2014) e Lavall et al. (2009) que afirmam que os dispositivos fornecem uma atenção à pessoa do familiar. Este apoio também está presente na pesquisa de Pinho et al. (2010), que afirmam que o serviço deve estar atento às dificuldades da família e fornecer um suporte responsável e efetivo à sobrecarga causada pelo adoecimento mental.

Em algumas falas se percebe que a parceria com o CAPS confere uma maior autonomia às familiares:

Durante os outros dias da semana, até sexta feira, ele vem às nove e vai às quatro pra casa. Aí nesse período é o período que eu faço o que tenho que fazer na rua, mercado... (F4 – I)

Então P almoça todos os dias no CAPS, né, e fica lá o período do horário e almoço. É, assim, eu consegui hoje alcançar essa conquista com ela de segurança, hoje ela me dá segurança dela morar com algo que eu aluguei, uma casinha pra ela, mas bem próxima de mim né, questão de só atravessar a praça. Então a todo instante eu sei dela, tenho condições de estar com ela e ela a mim também. Antes eu não podia mesmo nem dormir. Hoje eu fico uns dois três dias sem vê-la, mas eu sei que ela está bem, caso algo ela precise de urgência ela vai na minha casa, conversa comigo... (F7 – I)

Eu acho bom, eu acho bom. Até que ele não fica o dia todo não; lá pelas duas horas ele tá voltando pra casa, ele não fica até as quatro. Aí ele me liga no trabalho “ó, mãe, já cheguei”. (F10 – M)

Na fala das entrevistadas abaixo fica evidente que a familiar “retoma sua vida”, o que pode ser a liberdade de ir e vir (F4) e trabalhar (F7 e F10), o que corrobora os estudos de Lavall et al. (2009), que afirmam que o CAPS dá um alívio na sobrecarga, fornece uma retaguarda.

Um aspecto que veio em relevo na fala de uma irmã foi a confiança, o relacionamento estabelecido entre o técnico do CAPS, a família e o paciente.

O T tá sendo uma benção a vida dele, ele se identificou muito com o T, ele é uma ótima pessoa; sempre ele me liga, passa pra mim o que ele ta fazendo, o que ta acontecendo com ele, eu também ligo quando ele apronta, T pega ele e dá conselho... Olha, eu acho que tá bom o CAPS, porque depois que ele começou tratamento no CAPS ele não entrou em crise de ter que voltar, entendeu, não entrou em crise; as vezes quando ele fica meio agressivo eu falo “vou ligar pra T pra ele chamar o médico pra te pegar”, aí volta o normal dele. Usa T, né (risos): “perai que já tô ligando pra T!” – aí ele: “não, irmã, não precisa não que isso aí é bobagem, é só pra meter medo neles pra eles me respeitar”. Aí eu acho que melhorou muito depois que ele conheceu o CAPS, porque antes ele não fazia tratamento em CAPS, antes das outras crises que ele deu, ele ia ali pra Saúde Mental, né, que tinha aqui e não tem mais ali no UPA, e ficava internado ali cinco dias e depois ia lá pra Rio Bonito, ficava lá em Rio Bonito. Quando voltava, ele ficava bem assim um tempinho, depois entrava em crise de novo, aí tinha que voltar pra lá. Agora ta levando um bom tempo pra ele entrar em crise, porque quando ele começa eu já falo “T, P tá fazendo isso, isso e isso, vê aí pra mim o que que tá acontecendo, vê se ele tá tomando os remédios e tal”. Eu só tô achando que ele teria que frequentar mais, tá indo pouco, ele fala que duas vezes por semana tá bom, ele vai de manhã e volta à tarde, mas somente no dia que o T está lá. (F5 – I)

Na narrativa acima percebe-se que está em ato o projeto terapêutico, e como ele funciona bem como pensado na lei (Brasil, 2007). É o cuidado associado aos vínculos e fluxos de afeto que se estabelecem entre os técnicos e paciente e familiares gerando um comprometimento genuíno, a clínica ampliada em ato (Brasil, 2015; Pinho et. al., 2010; Lavall et. al. 2009). Trata-se de uma construção do cuidado, não do dispositivo em geral, mas de cada técnico, que permite que paciente e familiar ocupem um território subjetivo (Gomes, Cipriano, Freire, Merhy, Abrahão, Silva, Vianna & Tallemberg, 2014).

5.2.2

Críticas aos dispositivos

Escutar as familiares foi também permitir que elas expressassem livremente suas críticas aos dispositivos, sobretudo aos CAPS. Uma das questões colocadas por elas foi a falta de medicação disponível para os pacientes.

Mas eles mesmo não têm culpa, não têm recurso – tô falando que tem três meses que não tem medicação. Três meses. Eu dou meu jeito e compro, tem gente ali que não tem dinheiro mesmo pra comprar. Como é que faz? É muito difícil, muito difícil (F2 – M)

Olha, às vezes eu tenho dificuldade sim, é sobre remédio, porque às vezes lá no CAPS não tem o medicamento dele e nem na farmácia, e eu tenho que comprar, entendeu, ne sempre tem o medicamento. Eu comprei o medicamento de P uns três meses direto. (F10 – M)

A falta destas medicações acarreta uma grande sobrecarga para as famílias, e esta afirmação corrobora as pesquisas de Viana & Barros (2004) e Oliveira, Veraci, Rocha, Faustino, Bessa & Salete (2004)

Outras entrevistadas assim expressam o seu desamparo, não só pelos seus familiares adoecidos, mas pela falta de apoio a elas mesmas, através de críticas severas ao atendimento que está sendo oferecido (ou não):

Dizem que o governo tá fechando todos os hospitais psiquiátricos porque tem o CAPS pra dar apoio, só que tem que ter um serviço eficiente e não tá tendo. E não só eu que tenho reclamado, outras mães também... outras mães lá que estão achando que tem muito pouco apoio ali dentro. Quer dizer, eu acho que a gente em relação a filhos que tem esse problema, a gente tem muito pouco apoio, eu acho que tem muita falta de humanidade. Hoje em dia ele já não quer ir porque ele diz que já não tem mais nada pra fazer lá - realmente tem muita pouca coisa, que a maioria das vezes que eu chego lá, a maioria dos pacientes ficam andando pra lá, pra cá, sem fazer nada. (F8 – M)

Infelizmente a gente precisa de um lugar pra ajudar a gente, mas eu não sei se foi bom esses CAPS que abriram não. Não sei se todos são assim, né, tô falando daqui. Mas se todos forem esse tratamento aí, não é diferen-

te do sanatório, a única diferença é que o paciente vai pra casa todo dia, mas o tratamento... não é bom o tratamento, na minha opinião não. (F4 – I)

Porque a gente...aqui fora não tem um apoio de ninguém. O CAPS é nada. O que que é o CAPS: nada. Nem remédio o CAPS tem. O que que adianta botar uma coisa que não tem estrutura? Deixa de ser uma solução pra você, acaba sendo um problema. Que acaba te aborrecendo – quantas vezes eu tô na rua, tô fazendo isso não posso, tô fazendo compras não posso, tem que ir lá pra P, eles me ligam eu tenho que ir lá buscar, quer, dizer, acaba me chateando, me aborrecendo, quer dizer, uma coisa que seria uma solução pra mim se torna um problema. Eu falei pra eles ‘é melhor fechar, fecha logo, não tem estrutura fecha’, que pelo menos se sabe que não tem e pronto. Cê dá seu outro jeito, agora uma coisa que é meio termo não dá. (F2 – M)

A falta de apoio mencionada pelas familiares cuidadoras corrobora os estudos de Rosa (2005) e Melman (2006). A palavra responsabilidade, que aparece na fala da mãe abaixo, levanta muitas questões para discussão:

Olha só, o P frequenta o CAPS entre aspas. Deu piripaque eu tenho que sair da onde eu tiver e buscar P. Piripaque é ficar nervoso, ‘não quero ficar’... então eles não têm uma estrutura pra segurar, o portão é aberto, que eu nunca vi... esses dias mesmos atrás, é, um técnico de enfermagem novo, né, que dizer, novo aí num sabe da...das regras, das circunstancias que acontecem...aí ‘ah, porque P fez...’, eu falei ‘uai, mas você tem que ser responsabilizar desde o momento que eu deixo ele aí, você tem que...’; ‘ah, mas aqui não é cadeia’, aí eu falei ‘a minha casa não é cadeia, uma escola não é cadeia, mas desde o momento que você está com uma pessoa e não se responsabiliza por ela tem que ter alguém ...como é que vocês não vão se responsabilizar, ele vai entrar e sair a hora que ele quer? Não, lógico, vai fazer o que ele quer? Não, por isso que ele ta aí, senão ele estaria no colégio normal’. No colégio normal se tem cadeado, concorda comigo? Não vai deixar uma criança sair, vai? Não é uma prisão, mas tem que ter, né, no CAPS não, portão aberto. Mas as regras não foram

eles que ditaram, entendeu, mas eles se apoderam um pouco dessas...dessas regras às vezes até, né. Então se ele não quer ficar, começa a fazer show, eu tenho que sair de onde eu tô, se eu tiver (sic) sentada na cadeira do dentista eu tenho que sair correndo e ir lá buscar, se eu tiver (sic) no médico tem que largar o médico e ir lá buscar. Comé que eu faço? É difícil, ele não cumpre o horário integral do CAPS e nem todos os dias, que foi ditado na regra pra mim e eu tive que assinar que ele entra, né, e sai à uma hora. O CAPS fecha às quatro horas... a gente já não tem apoio nenhum, e ainda não pode usufruir o horário integral? (F2 – M)

De fato, a lei afirma que o CAPS é um dispositivo de “portas abertas” (BRASIL, 2015). Mas esta mesma legislação afirma que, na lógica da clínica ampliada, os serviços devem assumir a responsabilidade pelo paciente, partilhada com a família. Responsabilidade por um paciente com transtorno mental grave e persistente pode muitas vezes significar protegê-lo. Tais resultados corroboram as pesquisas realizadas por Nicácio & Campos (2004) e Silva (2005).

Nesta divisão do cuidado aparece nas falas de algumas entrevistadas dificuldades que dizem respeito aos profissionais do CAPS.

Olha, ele tem psicóloga, só que a psicóloga dá muito pouco apoio. Hoje é dia dela. Ela sabe que ele tá internado e ela não liga nem pra saber: "tô sabendo que seu filho tá internado...". (F8 – M).

Eu acho que a gente tá precisando de muita coisa, entendeu, assim de melhores profissionais. Eu acho que a sugestão seria essa, porque a maioria dos funcionários do CAPS, tem muita gente boa, mas tem gente aqui que chega pra gente, entendeu, como se a gente não existisse. Eu quase não venho aqui, exatamente por isso. Eu venho aqui quando é necessário, consulta, mas eu não gosto muito de vir aqui, porque eu bato de frente, eu não deixo pra falar depois, o que eu tenho que falar eu falo, entendeu? Porque por exemplo, a doutora mesmo, ela só atendia quando ela queria. Se a gente precisasse de uma receita fora da medicação, um outro medicamento ela não dava de jeito nenhum, ela se recusava a dar. Ela nem fala com as pessoas. Eu acho que isso é um péssimo atendimento. A gente escuta muita coisa que eles falam com os doentes aqui dentro, que falam coisas das famílias com os doentes, entendeu, falam o que não deviam falar, por-

que eles já têm problema mental, imagina pessoas que trabalham aqui dentro falando coisas que não deve de casa, né, 'ah, porque sua irmã não te ama, não gosta de você'... essas coisas acontecem aqui dentro. Então assim, acho que tinha que ter mais profissionais que realmente gostam daquilo que estão fazendo, entendeu, porque tem pessoas que simplesmente trabalham porque tem que trabalhar. Porque tem muita gente aqui que é amigo de fulano, amigo de ciclano... esse tempo todo, ninguém dá um telefonema pra casa, pra saber se tá bem, eles não querem saber. Então a gente tá sozinho, né, só é um apoio aqui pra passar umas horas aqui pra gente poder descansar um pouquinho a cabeça e o resto a gente que faz, só a gente que faz, não adianta. A gente liga, não tem ninguém pra atender, não tem ninguém pra falar. E agora com a crise, né, então... é isso que a gente vive. É uma realidade bem cruel. (F4 – I)

Moreno e Alencastre (2003), Melman (2004), Pinho et. al. (2010) e Delgado (2014) haviam mencionado claramente a necessidade de repensar o relacionamento entre os familiares e os profissionais de saúde mental, dado que está presente nas narrativas do presente estudo.

Uma outra questão que aparece nas entrevistas, é a questão do saber assimétrico dos técnicos em relação aos familiares, como se pode perceber nas falas abaixo:

Os profissionais, eles não convivem com o paciente, então quem convive 24 horas com o paciente é o familiar. Aí eles acham que a gente tem que fazer isso, tem que fazer aquilo, porque... na teoria é uma coisa, na prática é outra, né... você chega pra mim e fala 'você tem agir dessa maneira', mas quem convive com ele sou eu, eu sei os defeitos, qualidades tudo que ele tem, entendeu, e sei do que ele é capaz. E todos os pacientes são diferentes quando tão aqui e quando tão em casa (F4 – I).

A questão do saber normativo e assimétrico em relação à família é um ponto nevrálgico, como descrito nos estudos de Rosa, 2004, 2005; Melman, 2006; Pinho et al., 2010; Delgado, 2014 e Menezes & Oliveira, 2014.

Uma das familiares fez uma análise do atendimento oferecido pelo CAPS de uma forma bastante original:

Os profissionais do CAPS, é como se a gente tem a máquina de lavar, mas não tem o sabão, entendeu? Temos os profissionais, mas eles não têm tantos recursos de trabalhos, de interagir, de atividades, né, que possam tomar o tempo com eles, tanto que P vai lá, só fica na hora do almoço e vai embora, porque não tem nada direito. Não é porque o CAPS não tem, é porque não colocam, ne, aulas, artesanais...buscar o que que eles podem produzir, entendeu? P gostava de fazer tapete de retalho, e não teve essa...se tivesse profissionais, professores, voluntários, que tivesse também material (voluntário tem), material de reciclagem – pra trabalhar, porque se envolve, né, é igual criança do jardim de infância: vai levar uma criança pra escola jardim de infância e não tem lápis de cor? Faz parte, né, do...e mesma coisa eles, se dessem uma aula de violão, aula de instrumento...tem instrumento, mas não tem professores. É o que e falei: tem máquina, mas não tem sabão. Entendeu, o pouco que eles podem fazer já ta tendo resultado, porque é um conjunto, né, de...crescimento mesmo (F7 – I).

A narrativa acima aponta as dificuldades de infraestrutura, como as que já tinham sido descritas por Oliveira et al. (2004) nas suas pesquisas.

5.3

Considerações finais

A metodologia utilizada na pesquisa permitiu que as mulheres que cuidam de um familiar com transtorno mental grave e persistente se expressassem livremente sobre a sua percepção do cuidado oferecido pelos dispositivos de saúde mental do seu município. As narrativas possibilitaram fazer uma análise bastante abrangente das questões que norteiam esta problemática atualmente, já há tantos anos da implantação do processo da Reforma Psiquiátrica.

Algumas familiares expressaram a grande ajuda e parceria que estabeleceram com as equipes dos CAPS, que faz com que a sobrecarga do cuidado seja amenizada. Elas também manifestaram que a acolhida, a escuta e a confiança que encontraram fazem toda a diferença na sua própria vida. Encontramos narrativas que comprovam a eficácia da clínica ampliada, como está prevista na lei.

Porém também encontramos familiares que fizeram críticas contundentes, expondo as dificuldades que encontram nos CAPS com os profissionais, e quanto à responsabilidade pelo paciente. Esta questão da responsabilidade surgiu nas falas de forma inequívoca, no que diz respeito à família e aos dispositivos.

Estas questões que emergiram na pesquisa de campo merecem ser aprofundadas e discutidas nos fóruns apropriados, a fim de proporcionar um apoio suficiente para os familiares de pacientes com transtornos mentais graves e persistentes, a fim de que eles possam sair da invisibilidade e receber o cuidado de que necessitam.

6

PERCEPÇÃO SOBRE A ATENÇÃO À CRISE E SUGESTÕES DOS FAMILIARES

Resumo

O presente artigo é parte de uma investigação mais ampla sobre o impacto da reforma psiquiátrica no cotidiano de cuidadoras familiares, e tem por objetivo estudar a percepção que as cuidadoras têm sobre a atenção à crise e suas sugestões. Realizamos uma pesquisa qualitativa com 10 mulheres, familiares que se auto-intitularam responsáveis por uma pessoa com transtorno mental grave e persistente. Os dados foram obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas, estudadas posteriormente de acordo com o método de análise de conteúdo, na sua vertente categorial. A partir das narrativas, emergiram cinco categorias de estudo: *cotidiano do cuidado; implicações do gênero do cuidador no cotidiano; rede territorial de suporte; percepção sobre os dispositivos; percepção da atenção à crise e sugestões das familiares*. Neste artigo apresentamos e discutimos a categoria *percepção da atenção à crise e sugestões das familiares*, que foi desdobrada em três subcategorias: *atenção à crise no território; internação e sugestões das familiares*. Na pesquisa emergiram questões muito complexas, sobretudo no que diz respeito à dificuldade que as familiares encontram para lidar com os pacientes em crises, sem contar com assistência 24 horas e nos finais de semana. As internações pelo SUS estão bloqueadas na região estudada, no entanto os pacientes que têm convênio com planos de saúde, conforme narrativa das entrevistadas, continuam sendo internados naturalmente nas clínicas conveniadas. As sugestões das familiares dizem respeito a questões que estão previstas na legislação da Reforma Psiquiátrica, mas não estão totalmente em vigor.

Palavras-chave

Saúde mental; Reforma Psiquiátrica, sobrecarga familiar; CAPS; clínica ampliada; projeto terapêutico singular.

Abstract

This article is part of a broader research on the impact of psychiatric reform on the daily life of family caregivers, and aims to study the perception that caregivers have about attention to the crisis and its suggestions. We performed a qualitative research with 10 adult females that self-identified as relatives of a person with severe and persistent mental disorder. The data were obtained through semi-structured interviews, which were later studied according to the content analysis method, in its categorical aspect. From the narratives, five categories of study emerged: *daily care; implications of the caregiver's gender in daily life; territorial support network; perception about devices; perception of attention to the crisis and suggestions from family members*. In this article we present and discuss the way in which the relative perceived the attention received during the patient's crisis and also the suggestions of family members. This category was divided into three subcategories: *attention to the crisis in the territory; hospitalization and suggestions from family members*. In the research very complex issues emerged, especially regarding the difficulty to deal with patients in crisis not counting on 24-hour assistance and on weekends. The SUS hospitalizations were blocked in the region studied, however the patients who have an agreement with health plans, according to the interviewees' narrative, continue to be hospitalized naturally in the agreed clinics. The suggestions of family members concern issues that are provided for in the Psychiatric Reform legislation, but are not fully in force.

Key words

Mental health; Psychiatric Reform; overload; CAPS; Extended clinic; Individual therapeutic project.

A partir de 1950 teve início em vários países da Europa e EUA um movimento, posteriormente foi chamado de Reforma Psiquiátrica, que questionava o tratamento dos doentes mentais no âmbito dos manicômios, e propunha a reinserção dos mesmos na sociedade. O surgimento dos psicotrópicos, possibilitando o tratamento da maioria dos pacientes fora do hospital, a precariedade e o mau atendimento nos hospitais psiquiátricos, bem como a defesa dos direitos humanos foram fatores decisivos neste movimento (Amarante, 1995; Desviat, 1999; Moreno & Alencastre, 2003; Yasui, 2010). No início da década de 60, a desinstitucionalização psiquiátrica começou a se tornar realidade e o tratamento de doentes mentais, nesses países, se deslocou gradativamente do hospital para os serviços alternativos da comunidade (Barros, 1994; Passos, 2009).

A situação no Brasil, no entanto, demorou ainda alguns anos para ser questionada. Em 1961 o repórter José Franco e o fotógrafo Luiz Alfredo, da revista *O Cruzeiro*, foram chamados a fazer uma reportagem no Hospital Colônia de Barbacena, em Minas Gerais. Ao se depararem com milhares de mulheres e homens sujos, nus ou seminus apesar do frio, desgrehados ou com as cabeças raspadas, esqueléticos, a primeira ideia que veio à cabeça foi a do inferno de Dante. As cenas, segundo Luiz Alfredo, reproduziam o modelo dos campos de concentração nazista. A matéria resultante, *A sucursal do inferno*, ocupou cinco páginas da edição de *O Cruzeiro* de 13 de maio de 1961. Após a comoção geral do país e as promessas de intervenção do poder público, passado o calor da revelação, tudo continuou como antes (Arbex, 2013).

O filme *Em nome da razão*, produzido pelo estudante de psicologia Helvecio Ratton em 1979, teve grande impacto e foi exibido em congressos de Psicologia e Psiquiatria pelo Brasil afora. As imagens falavam por si das atrocidades cometidas. (Arbex, 2013). Em 2013 a jornalista mineira Daniela Arbex publicou um livro sobre o Hospital Colônia de Barbacena e teve a ousadia de intitulá-lo *Holocausto Brasileiro*. O livro trouxe à tona um passado ignominioso: estima-se que 60 mil pessoas morreram no Colônia. A maioria foi internada à força, cerca de 70% sem diagnóstico de doença mental: epiléticos, alcoólatras, homossexuais, prostitutas, meninas grávidas violentadas por seus patrões, esposas confinadas por seus maridos, filhas de fazendeiros que perderam a virgindade antes de casar, gente que simplesmente perdera os documentos. Esses “pacientes” comiam ratos,

bebiam água de esgoto ou urina, dormiam sobre capim, eram espancados e violados. Morriam de frio, fome, doença ou de eletrochoque. Seus corpos eram vendidos para faculdades de medicina sem que ninguém questionasse a origem.

No Brasil e na América Latina, em geral, predominavam os serviços manicomiais, em condições de miséria, amontoado de pacientes e violação dos direitos humanos. Em 1990 foi realizada em Caracas a Conferencia Regional para a Reestruturação da Atenção Psiquiátrica, que aprovou um projeto de reforma para a América Latina e Caribe, preconizando um modelo de atenção que superasse o hospital psiquiátrico, através de dispositivos na própria comunidade, fortalecendo as redes sociais (Desviat, 1999).

A partir do final da década de 70 do século passado, iniciou-se no Brasil o processo denominado Reforma Psiquiátrica, com a denúncia feita por profissionais de saúde do Rio de Janeiro sobre os maus tratos sofridos pelos pacientes nos manicômios. Durante dez anos tramitou no Congresso um projeto de lei que propunha regulamentar os direitos do doente mental em relação ao tratamento e propunha a extinção progressiva dos manicômios públicos e privados, e sua substituição por outros recursos territoriais de atendimento. Neste período, familiares e usuários se mobilizaram em Associações (Ponciano, Cavalcante & Féres-Carneiro, 2009). Algumas destas eram a favor das propostas da Reforma, e do fechamento dos hospitais; outras, porém, foram radicalmente contra a desativação dos leitos psiquiátricos, por se sentirem muito inseguras e desamparadas (Amarante, 1995; Souza, 1999; Vianna, 2002; Vasconcelos, 2010).

Um exemplo da indignação dos familiares pela perspectiva de fechamento dos hospitais foi expresso pelo poeta Ferreira Gullar, pai de dois filhos portadores de transtornos graves e persistentes, em três artigos publicados na Folha de São Paulo em 2009:

Havia, naquela época, um deputado petista que aderiu à proposta, passou a defendê-la e apresentou um projeto de lei no Congresso. Certa vez, declarou a um jornal que "as famílias dos doentes mentais os internavam para se livrarem deles". E eu, que lidava com o problema de dois filhos nesse estado, disse a mim mesmo: "Esse sujeito é um cretino. Não sabe o que é conviver com pessoas esquizofrênicas, que muitas vezes ameaçam se matar ou matar alguém. Não imagina o quanto dói a um pai ter que internar um filho, para salvá-lo e salvar a família.

Em contrapartida, assim se expressou Geraldo Peixoto, então integrante da Câmara Técnica de Saúde Mental do Estado de São Paulo, em entrevista ao jornal Estado de São Paulo, em junho de 2009:

Eu estive lá. Eu conheço hospital psiquiátrico, não só pelo meu filho, mas nas inúmeras vezes que participei de inspeções com a Secretaria da Saúde. E cada vez fiquei mais crente que o lugar não é lá. O hospital psiquiátrico não trata; quando muito, cuida; porque ainda hoje continuam existindo hospitais horríveis.

Atualmente vive-se um momento marcado pelo avanço e consolidação da perspectiva da reestruturação da assistência hospitalar, através de redução gradual, pactuada e programada dos leitos psiquiátricos. A redução sistemática e racional dos leitos se dá também pelo fechamento de macro hospitais, que favorecem a baixa qualidade da assistência, isolamento e longa permanência.

A lei preconiza que cada município deve contar com ações de saúde mental que garantam ao usuário o direito ao tratamento, reabilitação psicossocial e inclusão. A Rede de Atenção Psicossocial – RAPS, instituída através da Portaria Ministerial 3088 em 2011, visa a implantação de serviços que possam assegurar estes direitos aos pacientes com transtornos psíquicos graves e persistentes. Segundo critérios populacionais, a RAPS deve ser constituída pelas Unidades Básicas de Saúde, os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), os Centros de Convivência (CECOS), os Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT), os leitos de retaguarda em Hospitais Gerais (noturno, cobrindo feriados e finais de semana), as Oficinas de Geração de Renda, o Programa “de Volta para Casa”, ações Inter setoriais, controle social e desconstrução dos hospitais psiquiátricos (Brasil, 2015; Pereira & Oliveira, 2011).

Enquanto os CAPS I e II têm atendimento diurno de segunda a sexta-feira, o CAPS III proporciona serviços de atenção contínua, funcionando 24 horas, inclusive finais de semana e feriados, e está previsto para ser instalado nos municípios com população acima de 150 mil habitantes. O enfrentamento da crise é um dos grandes desafios da RAPS, pois a sua viabilização, fora do eixo dos hospitais psiquiátricos, garante a permanência dos pacientes em seu território, evitando a segregação e cronificação (Lima & Dimenstein, 2016). Gomes, Cipriano, Freire, Merhy, Abrahão, Silva, Vianna & Tallemberg (2014) pensam nas crises como

momentos que dão visibilidade à possibilidade de os serviços de atenção psicossocial sustentarem ou não o acesso dos pacientes. Nos municípios que somente existem os CAPS I ou II, segundo Macedo & Dimenstein (2016), estes não conseguem dar suporte em situações de crise: ou o paciente segue para a emergência ou permanece no serviço ligado exclusivamente à esfera médica.

Com o processo de desmonte do modelo hospitalocêntrico, o cuidado ao paciente com transtornos mentais graves e persistentes foi confiado à família, agora requisitada como parceira dos novos serviços territoriais. No entanto este processo não foi fácil, uma vez que as famílias não estavam preparadas para assumir o cuidado do paciente (Rosa, 2005). A lei preconiza que as famílias devem receber o suporte necessário por parte dos novos dispositivos de saúde mental. No entanto grande parte dos serviços de atendimento não têm intervenções organizadas para o acolhimento e apoio às famílias (Melman, 2006).

As famílias experimentam momentos de grande tensão e a sensação de desamparo nas crises dos seus familiares, sobretudo se não têm acesso ao atendimento 24 horas e nos finais de semana (Gonçalves & Sena, 2001; Viana e Barros, 2004; Delgado, 2014; Gomes et al., 2014). Na pesquisa feita por Randemark, Jorge & Queiroz (2004), as famílias expressaram sua preocupação que a conduta de reduzir as vagas de internação sem a implantação de outros dispositivos que possam atender de forma eficaz os pacientes no momento da crise agrave ainda mais a carência de infraestrutura que elas sofrem.

Vasconcelos (2010) argumenta que a família tem demandas reais que precisam ser reconhecidas, e muitas vezes são ignoradas devido à afirmação de que a família é “massa de manobra” dos ativistas anti-reforma, que desejam voltar a uma situação anterior, de hospitalização, estando por trás desta posição os hospitais psiquiátricos e a indústria farmacêutica. No entanto, a conjuntura neoliberal, segundo Vasconcelos, tende a subestimar a enorme dificuldade, sobretudo nos países periféricos e semiperiféricos, de se gerar cuidado nos âmbitos privados e públicos.

A atenção integral, com assistência contínua e intensiva, com acolhimento noturno, é disponibilizada pelos CAPS III e também em unidades de emergência e

hospitais gerais. Vasconcelos (2010), no contexto da IV Conferência Nacional de Saúde Mental, aponta uma trajetória que só tem se agravado:

Temos hoje em todo o país cerca de 48 CAPS III; os CAPS II estão abarrotados, têm dificuldades de atender à crise e estão fechados à noite e nos finais de semana; e estamos reduzindo naturalmente os leitos em hospitais especializados de curta permanência. Temos ofertado poucos leitos psiquiátricos de atenção integral em hospitais de emergência e hospital geral, na medida em que seu número não tem crescido muito além daqueles já instalados no início da década de 1990. Na expectativa de chegar imediatamente ao nosso objetivo estratégico, ou seja, o CAPS III, reduzimos, congelamos ou deixamos sucatear nossa retaguarda de leitos de atenção integral mais convencionais até então existente. Em outras palavras, esta transição no processo gradual de reforma implica em um *gap* (vazio) assistencial na área da atenção à crise, que ocorre principalmente nas grandes regiões metropolitanas, mas que atinge também cidades de médio/pequeno porte (VASCONCELOS, 2010, p. 8)

Como conclui Vasconcelos (2010), “se aprofundarmos o nosso olhar há razões para se preocupar” (p.9). O processo de desinstitucionalização, com tantas adversidades, convoca à responsabilidade usuários, familiares, técnicos e serviços, em meio a um cenário de desresponsabilização progressiva do Estado brasileiro face às necessidades de saúde da população, caracterizando uma política social neoliberal (Silva, 2005).

Assim, o presente artigo, que é parte de uma investigação mais ampla sobre o impacto da reforma psiquiátrica no cotidiano de cuidadoras familiares, tem por objetivo investigar a percepção de tais cuidadoras sobre a atenção à crise e analisar as sugestões dadas por elas para o suporte aos familiares de pacientes com transtornos mentais graves e persistentes.

6.1

Método

6.1.1

Participantes

Participaram deste estudo dez mulheres, familiares que se auto-intitularam responsáveis por pacientes que sofrem com transtornos mentais graves e persistentes. Foram contatadas por indicação dos CAPS de Cabo Frio, São Pedro da Aldeia e Armação dos Búzios, baixada litorânea do Estado do Rio de Janeiro, onde reside a pesquisadora. Apesar da tentativa de incluir homens na pesquisa, as pessoas indicadas pelas equipes dos CAPS foram todas mulheres.

O critério para a participação na pesquisa foi que os entrevistados se auto-intitulassem responsáveis por uma pessoa que, em algum momento da sua vida, tivesse sido internado em um hospital psiquiátrico. Foram excluídos da pesquisa familiares de pacientes que apresentassem comorbidade com álcool e drogas, por entendermos que trazem outras consequências ao convívio social e familiar.

As entrevistadas têm idades variando entre 43 a 61 anos, todas elas pertencentes às camadas média-baixa e baixa da população. Das dez participantes, quatro são mães, quatro irmãs e duas cunhadas dos pacientes. Os familiares destas mulheres, que são portadores de transtornos mentais graves e persistentes, são nove homens e uma mulher. Nas entrevistas realizadas, constatou-se que quatro familiares moram na mesma casa dos pacientes; três moram no mesmo quintal, em casas separadas; uma mora na mesma rua; uma mora em outro bairro; uma mora no município vizinho. Quanto à atividade laborativa, uma das entrevistadas é aposentada, duas são funcionárias públicas, duas têm o próprio negócio em casa (salão de beleza e restaurante), uma trabalha em um estabelecimento comercial e quatro não trabalham fora. As que não trabalham fora relataram que não o fazem por terem que cuidar do familiar adoecido.

A indicação das familiares pelas equipes dos CAPS se baseou nos critérios estabelecidos pela pesquisadora, de modo que a inserção das participantes nos dispositivos são as mais variadas: uma é membro da Associação de familiares, duas participam ativamente do grupo de famílias, duas vão ao grupo esporadicamente. Os profissionais não indicaram somente as familiares mais “engajadas” nos serviços, as mais “resolvidas”, as mais “parceiras”, ou seja, entre as familiares estavam uma mãe intitulada pelo serviço como “barraqueira”, e algumas que criticaram abertamente o atendimento dos CAPS. Dentre os pacientes, cinco frequentam diariamente o CAPS; dois só vão à consulta do psiquiatra; um vai ao CAPS

esporadicamente; um tem plano de saúde e somente sua irmã frequenta o grupo de famílias e a associação de familiares; um só busca o atendimento quando está em crise, porque fora dos períodos de crise leva vida normal, trabalhando inclusive.

Ao final os CAPS tiveram dificuldade de indicar familiares para participar da pesquisa, pois a maioria dos pacientes que frequentam os CAPS de Cabo Frio, São Pedro da Aldeia e Armação dos Búzios, e está em casa, nunca passou por internação psiquiátrica.

6.1.2

Instrumentos e procedimentos

Foram realizadas dez entrevistas semiestruturadas, que foram gravadas e posteriormente transcritas. O roteiro das entrevistas foi elaborado a partir da revisão da literatura, com uma pergunta disparadora e outras que pudessem permitir às entrevistadas se expressar livremente. As entrevistas tiveram a duração de quarenta minutos a uma hora e meia, e o local, data e horário foram decididos pelas entrevistadas. As participantes foram indicadas pelos CAPS, e as entrevistas ocorreram nos próprios dispositivos, nas casas, no trabalho da familiar ou no consultório da pesquisadora.

6.1.3

Cuidados éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da instituição onde foi desenvolvido. Todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, autorizando a divulgação dos resultados em ensino, pesquisa e publicação, e foram informadas de que sua identidade e a de seus familiares seriam preservadas.

6.2

Análise e discussão dos resultados

Os dados coletados foram submetidos ao método de análise de conteúdo, na sua vertente categorial, conforme proposto por Bardin (2011). A partir das nar-

rativas das participantes, emergiram cinco categorias de análise: *cotidiano do cuidado; implicações do gênero do cuidador no cotidiano; rede territorial de suporte; percepção das familiares sobre os dispositivos; percepção sobre a atenção à crise e sugestões das familiares*. Tendo em vista o objetivo deste artigo, nele será apresentada e discutida a categoria *percepção sobre a atenção à crise e sugestões das familiares*. Para a apresentação dos resultados, as familiares foram numeradas de um a dez, designadas pela letra F, e ao lado da numeração foi colocada a letra M, para designar mãe, I irmã e C cunhada. Os familiares adoecidos foram sempre designados pela letra P.

A categoria *percepção sobre a atenção à crise e sugestões das familiares* foi desdobrada em três subcategorias: *atenção à crise no território; internação e sugestões dos familiares*.

6.2.1

Atenção à crise no território

Muitos dos pacientes cujas familiares foram entrevistadas têm se mantido estáveis, as crises sendo debeladas permanecendo em casa. A irmã abaixo relata como as crises têm sido enfrentadas com a parceria do CAPS:

Aí eu acho que melhorou muito depois que ele conheceu o CAPS, porque antes ele não fazia tratamento em CAPS, antes das outras crises que ele deu, ele ia ali pra Saúde Mental, e ficava internado ali cinco dias e depois ia lá pra Rio Bonito, ficava lá em Rio Bonito. Quando voltava, ele ficava bem assim um tempinho, depois entrava em crise de novo, aí tinha que voltar pra lá. Agora tá levando um bom tempo pra ele entrar em crise, porque quando ele começa eu já falo “T, P tá fazendo isso, isso e isso, vê aí pra mim o que tá acontecendo, vê se ele tá tomando os remédios e tal”.

A narrativa da irmã coloca em evidência o potencial de resolutividade da clínica ampliada, e do vínculo que se estabelece com os técnicos, conforme já postulado por Lavall, Olschowsky e Kantorsky (2009); Pinho et al. (2010); Go-

mes et al., (2014), o que garante a permanência dos pacientes em seu território, evitando a segregação e cronificação (Lima & Dimenstein, 2016).

No entanto, outras familiares relataram as grandes dificuldades que encontram para conseguir apoio nos momentos de crise:

Eu não conto com ninguém, é sozinha, nem com ninguém aqui do CAPS a gente pode contar. Às vezes eu tenho que levar ele pra emergência; a última crise dele, é, não tinha ninguém aqui pra ajudar, eu tive que levar ele pra um atendimento em outro município, pra o médico revisar a medicação, né, porque a doutora só atendia com consulta marcada, acontecesse o que acontecesse ela não atendia por fora... (F4 – I)

Eu recorro a ninguém (exaltada), vou recorrer a quem? Se você chama o corpo- chamei uma vez o corpo de bombeiro, eu tô esperando ele até hoje, até hoje eu tô esperando. Não, não era uma crise que precisava – talvez, não sei, ou levar pro pronto socorro pra tomar um, como dizem, né, um remédio pra..., mas eu precisava de alguém, então eu ajo da minha maneira. Aí é nós dois. Aí rola nós dois no chão, (...) aí eu aumento a dose do remédio, e aí o remédio vai, vai, vai até que...é melhor ele dormir do que machucar alguém ou se machucar. Arrumei uma maneira ... mas a minha cara já foi arranhada, já tomei porrada, mordida quase arrancou meu dedo fora, e daí por diante (F2 – M)

A gente não tem...se o paciente tá em crise a gente não tem uma ambulância pra ir buscar; não tem um bombeiro, porque o bombeiro diz que tem que ir com ambulância... Aí chama os bombeiro e os bombeiro não vão. Aí nesse intervalo todo que foi, foi a polícia. Aí a polícia algemou e colocou ele dentro do carro, da viatura, né. Aí ele falou bem assim "mas eu não sou bandido, eu não sou bandido". (F8 – M).

As famílias experimentam momentos de grande tensão e a sensação de desamparo nas crises dos seus familiares, sobretudo se não tem acesso ao atendimento, o que corrobora os estudos de Gonçalves & Sena (2001) e Delgado (2014).

O CAPS II não fornece atendimento durante as crises, e as familiares relatam situações muito complexas:

Ele não tem ido ao CAPS porque ele tá em crise. Assim, ele tá apresentando crise direto. Aí ele vai pra lá e agride, quebra as coisas ...a juíza disse ontem: "o CAPS tá dando esse apoio pra ele? Por que se não existe internação mais, então se eles dão esse suporte que é o CAPS, o CAPS tem que funcionar na atenção ao paciente". Porque o que eles alegam lá é que eles não tão recebendo, mas o paciente não tem nada a ver com isso (F8 – M).

A narrativa da mãe acima corrobora os dados encontrados na pesquisa de Macedo & Dimenstain (2016), que afirmam que os CAPS I e II não conseguem dar suporte em situações de crise.

Uma outra questão que emerge das narrativas das familiares entrevistadas é o fato de não ter o atendimento 24 horas ou no final de semana,

Quando acontece uma crise ... (riso seco) olha, o CAPS...vamos supor, se for final de semana: tá fechado; se for à noite: tá fechado, né? (F7 – I)

Esta questão foi muito bem pontuada nos estudos de Viana & Barros (2004) e Gomes (2014). Vasconcelos (2010) também analisa a complexidade desta falta de assistência 24 horas e finais de semana, e suas consequências no cotidiano dos familiares de pacientes com transtornos mentais graves e persistentes.

6.2.2

Internação

Não foi feita às entrevistadas uma pergunta diretamente sobre a questão da internação em hospitais psiquiátricos dos seus familiares adoecidos, mas ela surgiu espontaneamente do discurso.

Em algumas entrevistas se percebe a grande aflição das familiares pelos maus tratos sofridos pelos pacientes nos hospitais psiquiátricos:

Ele era interno já a onze anos, devido às dificuldades que ele trazia pra gente, ele era muito agressivo. Aí eu fui praticamente obrigada a tirar ele da clínica porque ele estava com uma tuberculose há dois anos. Então ele tava ... morto! Ele sofreu esturpo, agressão... eu reclamava, que que a gente pode fazer? Até hoje ele fala, ele delira muito né, conta coisa que lá...de vez em quando ele solta as coisas que fizeram com ele lá. Ele sofreu muito. (F2 – M)

Ela sofreu muito no Colônia: estupro, estupro, violência sexual, tudo, tudo; então eu peguei um ser, assim, destruído por dentro (F7 – I)

Ele nas internações ele fica no máximo um mês, porque ele tem a mania do TOC, né, aí ele começa a mexer com os outros pacientes, porque se ele ver uma linha na roupa das pessoas ele quer tirar, né, tem mania de colocar a mão no bolso do outro paciente pra ver se tem alguma coisa dele ali dentro, aí o paciente não entende, né, também são pacientes, aí acaba agredindo. Dessa última vez que ele ficou internado até agrediram ele muito, deram soco no olho, deram até soco que os lábios dele ficaram com defeito, aí o próprio psiquiatra pediu pra retirar ele, senão ele ia acabar morrendo lá dentro, o psiquiatra falou que ele tava apanhando muito por causa da mania. Aí eles tinham que manter ele contido, aí ele disse que também era muito ruim pra ele, né, porque tinha...eles não podiam deixar ele solto no pátio que ele fazia tumulto, mas o tumulto que eles falam é mexer com os outros pacientes e os outros pacientes reagiam (F8 –M).

Ele foi muito maltratado, bateram muito nele, espancaram ele, as coisas que a gente levava pra ele os outro pegava e comia; porque lá é igual presídio, né, é mais de cinquenta pessoas, tudo dentro de uma cela, sabe, então é uma coisa muito horrível (F 9 – M).

As narrativas destas familiares parecem até se referir à realidade da América Latina descrita por Desviat (1999). Lembram as cenas retratada por Helvécio Ratton, no filme *Em nome da razão*, 1979, pelo Conselho Federal de Psicologia no livro *Mortes violentas em hospitais psiquiátricos* (Silva, 2001) e também a narrativa dos horrores do Colônia de Barbacena que Daniela Arbex chamou de *Holocausto Brasileiro* (2013).

A grande maioria das entrevistadas não cogita internar seus familiares, e não associa a hospitalização à diminuição da sobrecarga, o que corrobora os resultados de Delgado (2014). No entanto nem todas as narrativas no que se refere às internações foram negativas, ao contrário algumas foram bastante positivas:

Esse ano ele foi internado, ficou 45 dias... e voltou outro. Mas depois que ele teve essa internação ele teve uma abertura maior de... do procedimen-

to dele comigo. Naquela época ele tava passando por uma fase, uma crise muito...muito difícil. E esse ano ele tá, depois dessa internação tá apresentando muita melhora com essa medicação, muita melhora. Uma vez um... uma das vezes o meu irmão disse ‘minha irmã, o doutor falou que eu tenho que me adaptar a você e você a mim’. Eu achei ótimo, porque depois desse esclarecimento é que as coisas começaram a mudar (F1 – I).

Toda vez que ele é internado, eu acho que eles mantinham ele assim muito medicado, aí ele descansava bastante a mente, e quando ele tinha alta ele vinha embora e continuava tomando remédio em casa, ficava um bom período de tempo super normal, voltava a trabalhar. (F9 – M)

Estas narrativas discordantes colocam na pauta uma questão muito polêmica, relativa à internação, que remetem às angústias dos dois pais citados anteriormente (Gullar, 2009; Geraldo Peixoto, 2009). Na narrativa se percebe o sofrimento da familiar, sendo neste caso a última esperança a internação:

E a gente fica numa crise de nervos muito grande, porque até então ele começa ele começa a quebrar, ele quebrou meu jogo de copo novinho, quebrou mesmo, e fica rindo, dá gargalhada e durante a noite incomoda os vizinhos, pega a barra de ferro e fica lá na parede “PAH PAH PAH”, e socando e fazendo o maior barulhão, por isso também incomoda muito as pessoas, as pessoas reclamam, as pessoas falam; e sabe como é que a cabeça da gente fica né, a gente fica tremendo, sabe, e o que acalma um pouquinho sempre é quando eles são internados, aí chega lá, são medicados...(F9 – M)

É importante notar que a mesma mãe que afirma que existe um hospital que é como um presídio, fala de um outro no qual o filho “se acalma e é bem tratado”. A angústia da família se percebe nas duas narrativas, tanto de Gullar (2009) quanto na da mãe (F9), e a internação vista como possibilidade última de alívio para o paciente e a família.

Um outro ponto crítico desta discussão é o fato de a situação de crise ser vivida de forma muito diferente por uma família que tem plano de saúde e outra

que depende do SUS. No caso abaixo o paciente é bancário aposentado, tem plano de saúde e assim relata sua irmã sobre a situação de crise:

Isso, isso, é ... primeiro ele passava pelo pronto socorro... e depois então nós procurávamos pelo plano de saúde dele, se tinha vaga em alguma clínica, se eles recebiam... essa clínica disse que tinha 48 horas pra interná-lo. Em casa a gente já não conseguia mais... foi internado pela Unimed. A minha filha ligou e viu as vagas que tinha pelo computador. Mas ele ficou muito bem... tanto que lá eles tinham tudo separado, de acordo com o plano de saúde que tinham, era separado... a internação era só naquele plano de saúde. Tinha SUS, que era um andar, tinha outros convênios que eram outro andar, o dele era outro andar e particular outro andar. Tem uma área física muito boa, pelo que eu conheço do que se possa oferecer, né? Com psicólogo, psiquiatra, com outros profissionais lá, entendeu. (F1 – I)

A mãe (F9) foi contatada no pronto socorro, onde estava acompanhando o filho em crise. Segundo o pacto feito pelos gestores com o Estado do Rio de Janeiro, não se abrem mais vagas para internação pelo SUS, e por isto este paciente estava no pronto socorro, pois não havia outro dispositivo para atendê-lo.

Ele está internado no pronto socorro há 15 dias, com mais 12 pessoas no quarto. Eu sei, eu vejo que ele fica assim urrando, e ele fica irritado e daqui a pouco começa a me xingar, começa xingando as enfermeiras: “ô fulana eu vou te matar, enfermeira eu vou arrancar seus dentes fora, eu vou acabar com você, você é a primeira da minha lista! ” Sabe, a gente fica vendo aquilo ali, a gente não pode fazer nada, a gente não pode fazer nada porque a gente depende, infelizmente. (F9 – M)

Esta mãe expressa o seu desespero pela situação em que se encontra, e tem clara noção de que quem tem plano de saúde ou pode pagar particular tem direito à assistência no momento da crise. Ferreira Gullar já denunciava esta questão no seu artigo: “As famílias de posses continuam a pôr seus doentes em clínicas particulares, enquanto as pobres não têm onde interná-los. Os doentes terminam nas ruas como mendigos, dormindo sob viadutos” (2009). No trecho abaixo vem a denúncia da mãe (F9):

Toda vez que ele dava crise ele parava por aqui e daqui eles mandavam pro hospital de Tanguá, que foi um hospital que sempre cuidou bem dele, ele sempre gostou muito de lá, hoje não pode mais aceitar eles porque, porque até então o SUS não tá pagando. Ele mesmo já falou “mãe, eu queria ir pra Tanguá, queria ir pra Tanguá”, mas a gente vê que não tem como ir, e uma coisa que eu sempre falei, que os políticos, eles promete tanta coisa e não cumpre, acho que eles teriam que olhar pra esse lado, porque hoje é o filho da gente, amanhã pode ser o deles; eles ainda tem dinheiro pra pagar o particular, e a gente? Pessoa de baixa renda não tem condição, então é uma coisa muito chata, muito chata, entristece muito; e não é só a mim, eu conheço muitas mães passando pela mesma situação ou até pior (F9 – M).

Na fala acima vem em relevo o desamparo em que se encontram as famílias carentes nos momentos de crise, já relatado por Delgado (2014).

Na região dos Lagos já foi aprovada a implantação de um CAPS III em Cabo Frio, para atender a toda a baixada litorânea, mas este projeto não foi nem iniciado. Para o Estado, parece uma posição cômoda de redução de gastos cortar as vagas dos pacientes do SUS, enquanto para os aqueles que tem plano de saúde ou podem pagar particular não existe restrição de internação nas crises.

6.2.3

Sugestões das familiares

Ao final de cada entrevista foi pedido que dessem alguma sugestão sobre como poderia melhorar o atendimento prestado a elas (familiares). Algumas sugeriram que o CAPS pudesse dar mais apoio a elas mesmas, na forma de informação, visitas domiciliares e suporte terapêutico:

É, assim... apoio de psicólogos? Acho que seria uma boa, porque isso aí também afeta muito a família. A família fica meio sem saber o que fazer. Tem dia que eu sinceramente não sei como agir com o P – tem hora que ele tá uma coisa, tem hora que ele tá outra, deixa a gente meio confuso. Acho que seria uma boa. (F5 – I)

Eu gostaria que os médicos tivessem mais oportunidade de estar em contato com os familiares dando palestras, eu acho que precisaria só mais informações, né (F1 – I).

Eu acho que tratando ele bem já me ajudaria bem, porque ele ficando bem eu ia ficar bem também; porque antigamente eu tinha um tratamento no CAPS, uma psicóloga, né, hoje em dia eu não tenho. Eu tinha uma psicóloga que conversava comigo, né, pra eu ter meu espaço, pra poder falar também - hoje em dia não tenho mais. Ai... assim, por mais que eu sei que a gente sempre vai falar a mesma coisa, eu vou falar de mim, mas sempre vai ter um assunto dele, mas pelo menos eu tinha uma pessoa pra desabafar. E ele também, assim, se me desse um apoio melhor em relação a ele. (F8 – M)

Eu acho o seguinte, nesse ponto... eu acho que...a gente poderia ter mais uma atenção, né, do governo, de mandar alguém ir nas casas, saber se ta precisando de alguma ajuda, sabe, na área de saúde, até mesmo uma psicóloga pra conversar com a gente, que as vezes a gente fica assim, tão cheia de problema e as vezes a gente não tem com quem desabafar (F9 – M).

Estas sugestões corroboram os resultados da pesquisa de Delgado (2014) e Pinho et al. (2006). Também fizeram sugestões importantes com relação ao próprio atendimento fornecido pelos dispositivos aos pacientes:

Porque eu acho...um hospital de emergência também com mais eficiência. Ah, eu ia pedir assim que tivesse um lugar que tivesse um apoio melhor pro paciente, né, até no CAPS mesmo, o CAPS com uma estrutura melhor, né, um CAPS que tivesse um...um...um atendimento assim, uma terapia ocupacional melhor, onde tivesse as coisas pra eles fazer o trabalho deles, que eles não tão tendo...ter psicólogos mesmo eficientes, que fizessem o serviço melhor... (F8 – M)

Um momento assim de crise é muito complicado. Deveria ter sim uma clínica aqui, psiquiátrica. (F7 – I)

Medicação ta vindo aí, teve uma época que faltou, eu acho que também é importante, né. (F1 – I)

Todas estas sugestões estão contidas na legislação (Brasil, 2015), o que equivale a dizer que estão em consonância com os pressupostos da Reforma Psiquiátrica Brasileira. A mãe de um paciente jovem fez uma sugestão pouco usual, que mostra que, apesar do transtorno do seu filho ser bastante persistente, ela tem expectativas de que ele possa ocupar um espaço que não seja somente de doente, mas quem sabe de estudante:

Tinha que ter uma escola...tinha que ter uma escola com estrutura, entendeu? Porque são especiais, eles não são malucos, são especiais, são diferentes – o mundo deles é diferente do nosso, entendeu. Só isso. Mas eles precisam tem uma vida como, né, ler...ele lê, escreve, mas ficou tanto tempo que já não tá...ele foi alfabetizado. Quando ele começou a apresentar foi de nove pra dez anos, ele já estava alfabetizado. E eles gostam – ele chama o CAPS de colégio, ‘vou pro colégio hoje’, ‘ah, então vamos tomar banho’. (F2 – M)

Esta narrativa contém a questão da expectativa do familiar em relação ao seu parente adoecido. Melman (2006) afirma a importância de se manter a expectativa e um olhar sobre o paciente que permita que ele se insira nas estruturas sociais, o que corrobora os estudos de Lobosque (1997) sobre inclusão dos pacientes com transtornos mentais graves e persistentes.

Uma familiar sugeriu uma interação maior entre o CAPS e as famílias, alguma atividade que fosse alegre, participativa. Muito significativa a fala final, onde fala da tristeza que há no CAPS:

Então, assim, eu sinto falta, quando tivesse as atividades de voluntários, e interagir a família nisso também. Existe famílias que, vamos supor, tem mães de jovens ou pessoas que têm esquizofrenia ou problemas psiquiátricos, mas sabe costurar, sabem fazer alguma coisa, e se tivesse essas atividades dentro do CAPS, ou o pouco que essa família tivesse junto, e nós famílias íamos nos sentir mais interagidos no sistema do CAPS, entendeu? Não é só chegar lá e ficar fazendo pergunta– “Precisamos que você venha aqui e faça um cadastramento, queremos saber porque você não está tão presente” - eu não tenho tempo pra ficar indo lá assim, pra ficar só... eu vejo que é um vazio, vazio de informações, de interagir, de informações na

cabeça deles, eles estão vazios... P fala “eu não vou ficar lá olhando pra maluco”. Outro dia pintou um desenho lá e veio toda feliz. Então eu acho que a família quando ela vê, ela se anima também, sabe “por que que não posso...” – plantar, porque que não tem horta ali? Entendeu, uma hortazinha, ensinava eles a plantar uma couve, alface, verduras, hortaliças... aí a gente ia se animar, ir lá, capinar também, limpar junto. É um momento nosso que não é cobrança nossa, é... quando é uma atividade que tá fora daquelas informações técnicas, aí a gente vai se soltar também, porque nós precisamos também dessa assistência, né, é o momento da gente também ver que existe vida naquele ambiente ali, vida de alegria, não é só triste...é muito triste, eu não gosto de ir lá, não gosto, sabe, eu não gosto. (F7 – I)

Esta narrativa acima pode ser compreendida a partir das pesquisas realizadas por Rosa (2005) que indicam a necessidade de construção de novas práticas, para fortalecer a condição de sujeito dos participantes dos projetos, incluindo-se os familiares. Uma última fala de uma entrevistada parece contemplar todo o projeto da clínica ampliada, no seu dever ser:

Que as pessoas realmente olhem pra eles não como se eles fossem só os doentes que tem que ser tratados. Eles são seres humanos e tem que ter respeito. (F4 – I)

Será ainda necessário afirmar a humanidade dos portadores de transtornos mentais graves e persistentes? Até quando a humanização terá que ser postulada em manuais do Ministério da Saúde? (Brasil, 2007).

6.3

Considerações finais

As narrativas das familiares sobre a atenção à crise apontaram questões bastante nevrálgicas das políticas públicas implantadas pela Reforma Psiquiátrica, e perceber a complexidade das novas situações que se apresentam, como desdobramentos da implantação do modelo territorial. Não cabe aqui uma análise polarizada, com avaliações simplistas. Não cabe voltar atrás. Cabe analisar o percurso

feito, e a partir daí pensar novas estratégias junto a todos os atores envolvidos, sejam eles pacientes, técnicos, familiares, gestores e Estado.

O que parecia ser um capítulo doloroso da história da loucura no Brasil, já superado, aparece incomodamente nas falas das entrevistadas, apesar de tudo o que foi feito como política pública, militância e controle social.

Percebe-se que as reivindicações e sugestões das familiares é que se cumpra a lei, inclusive no que se refere à questão da internação, pois os CAPS III e os leitos em hospitais gerais cumpririam esta função de atenção à crise. Porém nem tudo que está previsto na lei está de fato acontecendo no cotidiano do cuidado.

Talvez o mais difícil seja perceber a diferença das políticas de saúde entre os usuários do SUS e os beneficiários de planos de saúde: para estes últimos não existe limitação de internação na crise? E porque para os outros, sim?

É evidente o desamparo das mulheres entrevistadas, que têm que “dar o seu jeito” por muitas vezes não terem apoio algum. A narrativa da mãe (F9), cujo filho estava há quinze dias no leito da emergência, torna visível o desespero em que se encontram as famílias de pacientes do SUS em situação de crise.

É preciso discutir as questões que se colocam num fórum ampliado de saúde e direitos humanos. O sofrimento das famílias dos pacientes com transtornos mentais graves e persistentes é um fenômeno que tem pouca visibilidade, como já afirmava Vasconcelos (2010) e pode estar capturado por discursos ideológicos. Há que se ouvir a voz dos envolvidos, neste caso os familiares, para a formulação de políticas públicas que venham ao encontro das necessidades não só dos pacientes, mas também das suas famílias.

7

Conclusão

Desde o projeto de pesquisa que deu origem a esta investigação, tínhamos o desejo de estar em um lugar de escuta que não tivesse compromisso de atacar ou defender os novos dispositivos. A metodologia utilizada na pesquisa permitiu que as familiares se expressassem livremente, e assim foi possível perceber a luta, a sobrecarga, o desamparo, os ressentimentos, mas também a garra, a força e as estratégias de sobrevivência destas mulheres.

A melhor parte de uma pesquisa, para o pesquisador, são as surpresas que o trabalho de campo oferece, e nós tivemos muitas. A primeira delas foi perceber que as mulheres cuidadoras entrevistadas são convictas de que não gostariam de internar mais os seus familiares, somente reivindicam maior apoio no território. Outra surpresa foi saber que alguns pacientes oriundos de longas internações estão se adaptando bem à vida no território, com um grau de autonomia bastante razoável. Ainda uma surpresa que veio da pesquisa foi o fato de as entrevistadas serem mulheres, o que não estava previsto, e muitas especificidades de gênero foram encontradas, inclusive o apoio que encontram por parte de outras mulheres. Surpresa bastante dolorosa foi encontrar um paciente contido na emergência, gritando há quinze dias, sem ter para onde ir. Também foi surpreendente constatar a grande diferença no que diz respeito à atenção à crise dos pacientes do SUS e dos que têm plano de saúde.

Quando pensamos no impacto da Reforma Psiquiátrica no cotidiano veio em relevo a questão da sobrecarga a que estão submetidas estas familiares, e como convivem com a angústia, o medo, a vergonha e o cansaço. Uma vez que a atenção à crise no território não está sendo oferecida como está previsto na legislação, isto se reflete também na questão da rede social de apoio, pois os vizinhos e a família alargada também têm medo e se afastam. O estigma a que está submetido o paciente psiquiátrico se estende, em muitos casos, aos seus familiares. Em contrapartida emergiram do discurso das entrevistadas muitas estratégias de lida, forças que estas mulheres encontram para levar para frente o cuidado no cotidiano: o relacionamento com o próprio paciente que se torna mais fácil, a ajuda de outras

mulheres, os grupos multifamiliares nos CAPS, a confiança no profissional responsável pelo paciente, as igrejas que frequentam, a capacidade de rir da própria vida: dão o “seu jeito”!

A percepção dos novos dispositivos trouxe à baila opiniões divergentes: encontramos familiares que se estruturaram emocionalmente e nas rotinas do cuidado a partir do grande apoio e acolhida que recebem dos CAPS, também através dos grupos multifamiliares. Estas são as que têm maior autonomia no cotidiano e são mais inseridas nas redes de suporte social. Em contrapartida, encontramos familiares em situação de grande desamparo, com grandes dificuldades de se relacionar com os profissionais dos CAPS, de dividir a responsabilidade do cuidado, tendo que arcar sozinhas com as situações de crise do seu familiar. Não identificamos a partir das entrevistas que os profissionais dos dispositivos territoriais estejam desenvolvendo estratégias para facilitar e manter as redes de suporte social das familiares.

Entretanto, não nos pareceu que as mulheres entrevistadas estivessem cientes ou convictas dos seus direitos como cidadãs e dos direitos dos próprios pacientes, e que a legislação prevê um tipo de cuidado que não está sendo oferecido na sua totalidade, como por exemplo a questão da medicação gratuita, dos benefícios a que o paciente tem direito, da atenção à crise. Por exemplo, a mãe que estava com o seu filho na emergência há 15 dias não poderia ter recorrido ao Ministério Público para buscar uma solução, uma vez que a equipe de saúde mental não tinha meios para resolver? Uma questão fundamental é que assumam esta luta, organizadas em associações, para conhecer seus direitos e lutar por eles.

Uma palavra-chave neste processo é protagonismo: das famílias, dos serviços, do Estado, a fim que o paciente também seja protagonista da sua própria história, como já havia sido apontado por Vasconcelos (2010). Porém o que constatamos é que isto muitas vezes não acontece de fato, o que não gera uma relação de confiança nas partes envolvidas. O protagonismo que gera confiança acontece quando família e serviço se veem como parceiros, compartilham as dificuldades do cotidiano e propõem alternativas, reconhecendo os grandes desafios e buscando soluções criativas no saber compartilhado.

Uma questão que surge da pesquisa é quanto ao papel do Estado, que parece não cumprir a sua parte no trato. A precariedade dos serviços, a falta de medi-

cação, a não-implantação dos dispositivos nos fala de uma falta de compromisso do poder público com esta população. A questão das internações que estão bloqueadas para os pacientes do SUS, pelo pacto dos gestores com os governos estaduais, em contrapartida com os pacientes que têm planos de saúde que podem ser internados livremente, poderia ser compreendido como uma política de saúde mental territorial ou uma medida neoliberal? Afinal, desinstitucionalização é o mesmo que desassistência? Como vai ficar daqui para frente, com a redução dos gastos para saúde e programas sociais? Parafraseando Vasconcelos (2010), há razões para se preocupar.

Parece-nos primordial que estes resultados sejam discutidos em fóruns de saúde e de direitos humanos, reduzindo a invisibilidade dos familiares de pacientes com transtornos mentais graves e persistentes, possibilitando a busca de soluções conjuntas. Também é importante que novas pesquisas sejam feitas, colocando em luz experiências bem-sucedidas de acolhida e suporte aos familiares, que ajudem a repensar as estratégias para “lidar” com a família.

8

Referências bibliográficas

ALBUQUERQUE, E. P. T.; CINTRA, A. M. O.; BANDEIRA, M. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores. **J. bras. psiquiatr**, v. 59, n. 4, p. 308-316, 2010. Disponível em: [http://bases.bireme.br/cgi-](http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=572432&indexSearch=ID)

[bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=572432&indexSearch=ID](http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=572432&indexSearch=ID). Acesso em 20/02/2015.

AMARANTE, P. **Loucos pela Vida** – a trajetória da Reforma Psiquiátrica Brasileira. 2ª ed. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1995.

_____. **O Homem e a Serpente** – outras histórias para a loucura e a psiquiatria. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1996.

ARBEX, D. **Holocausto Brasileiro**. 1ª. Edição. São Paulo: Geração Editorial, 2013.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 1ª. reimpressão. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARROS, D. D. Cidadania *versus* periculosidade social: a desinstitucionalização como desconstrução do saber. In: AMARANTE, P. (Org) **Psiquiatria Social e Reforma Psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1994.

BARROSO, S. M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. **Rev Psiq Clín**, v. 34, n. 6, p. 270-7, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v34n6/v34n6a03>. Acesso em: 11/12/2015.

BATISTA, C. M. F. et al. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: influência do gênero do cuidador. **Cad Saúde Coletiva [Internet]**, v. 21, n. 4, p. 359-69, 2013. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Marina_Bandeira/publication/260776517_Burden_in_families_of_psychiatric_patients_influence_of_caregivers_gender/links/53e60dfd0cf2fb7487184d9c.pdf. Acesso em 30/05/2015.

BEZERRA JR, B. Desafios da Reforma Psiquiátrica no Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n2/v17n2a02.pdf>> Acesso em: 13 jul. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Atenção à Saúde. DAPES. Coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas. **Saúde Mental no SUS: as novas fronteiras da Reforma Psiquiátrica**. Relatório de Gestão 2007-2010. Brasília: Ministério da Saúde (MS); 2011. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_mental_fronteras_reforma_psiq_uiatrica.pdf> Acesso em: 04 abr. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Centros de Atenção Psicossocial e Unidades de Acolhimento como lugares da atenção psicossocial nos territórios** : orientações para elaboração de projetos de construção, reforma e ampliação de CAPS e de UA / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília : Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: bvsmms.saude.gov.br/bvs/.../centros_atencao_psicossocial_unidades_acolhimento.pdf. Acesso em: 27/04/2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização – 2. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/clinica_ampliada_equipe_projeto_2ed.pdf. Acesso em: 21/04/2015.

CAMPOS, P. H. F.; SOARES, C. B. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. **Psicologia em Revista**, v. 11, n. 18, p. 219-237, 2005. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682005000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 24 jan. 2016.

CARDOSO, L; GALERA, S. A. F.; VIEIRA, M. V. O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. **Acta Paul En-**

ferm, v. 25, n. 4, p. 517-23, 2012. Disponível em: <http://www2.unifesp.br/acta/pdf/v25/n4/v25n4a6.pdf>. Acesso em 30/05/2015.

COLLETI, M.; MARTINS, C. B.; TANIUS, B.S.; ROCHA, T. H. R. A Reforma Psiquiátrica e o papel da família no restabelecimento de um sujeito psicótico. **Rev. SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, p. 123-135, 2014. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702014000100010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 23/03/2016.

COSTA, V. B.; MANUEL, M. Grupos de ajuda mútua de familiares de pessoas com doença mental. In: Ornelas, J. et al. Participação e Empowerment das pessoas com doença mental e seus familiares. **Lisboa, PT: AEIPS Edições**, 2005. Disponível em: http://www.aeips.pt/novo2009/wp-content/uploads/2009/07/part_empower.pdf. Acesso em: 25/04/2016.

CUNHA, M. C. P. **Cidadelas da Ordem** – A doença mental na República. 1ª edição. São Paulo: Editora Brasiliense, 1990.

DA SILVA, M. R. S. et al. Processos que sustentam a resiliência familiar: um estudo de caso. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 92-99, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n1/v18n1a11>. Acesso em 21/04/2016.

DE OLIVEIRA BORBA, L.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L. P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta paul enferm**, v. 21, n. 4, p. 588-94, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n4/a09v21n4>. Acesso em 15/03/2016.

DELGADO, P. G. Sobrecarga do cuidado, solidariedade e estratégia de lida na experiência de familiares de Centros de Atenção Psicossocial. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 24, n. 4, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312014000401103&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 01/06/2006.

_____. Perspectivas da psiquiatria pós-asilar no Brasil. In: TUNDIS, S. A.; COSTA, N. R. (Org). **Cidadania e Loucura** – Políticas de saúde mental no Brasil. Petrópolis: Vozes, 1987.

DESVIAT, M. A **Reforma Psiquiátrica**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

DIAS, A B.; DA SILVA, M. R. S. Processos familiares no contexto do transtorno mental: um estudo sobre as forças da família. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 9, n. 4, p. 791-798, 2011. Disponível em: <http://ojs.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/12047>. Acesso em 21/04/2016.

ENNIS, E; BUNTING, B. P. Family burden, family health and personal mental health. **BMC Public Health**, v. 13, n. 1, p. 255, 2013. Disponível em: <https://scholar.google.com.br/scholar?hl=pt-BR&q=Family+burden%2C+family+health+and+personal+mental+health&btnG=&lr=>. Acesso em: 22/06/2016.

ESTEVAM, M. C. et al. Convivendo com transtorno mental: perspectiva de familiares sobre atenção básica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 3, p. 679-686, 2011. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/40752>. Acesso em: 05/03/2016.

FÉRES-CARNEIRO, T. **Família: Diagnóstico e Terapia**. Rio de Janeiro: Zahar, 1983.

FERIGATO, S. H.; CAMPOS, R. T. O.; BALLARIN, M. L. G. S. O atendimento à crise em saúde mental: ampliando conceitos. **Revista de Psicologia da UNESP**, v. 6, n. 1, p. 31-44, 2007. Disponível em: http://lctead.nutes.ufrj.br/constructore/objetos/atendimento_crise_saude_mental.pdf. Acesso em: 21/03/2015.

FONSECA, T. P.; NOBRE, F.; ALMAS, I. Estudos sobre as necessidades e perspectivas futuras dos pais e irmãos das pessoas com doença mental. In: Ornelas, J. et al. Participação e Empowerment das pessoas com doença mental e seus familiares. Lisboa, PT: AEIPS Edições, 2005. Disponível em: http://www.aeips.pt/novo2009/wp-content/uploads/2009/07/part_empower.pdf. Acesso em: 25/04/2016.

FOUCAULT, M. **História da Loucura**. 6ª ed. São Paulo: Perspectiva, 2000.

FRAGA, M. N. O.; SOUZA, A. M. A.; BRAGA, V. A. B. Reforma psiquiátrica

brasileira: muito a refletir. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, abr. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002006000200013>. Acesso em: 18 jul. 2013.

FREITAS, M. S. M. A Loucura e a Cidade: contribuições para uma proposta de inclusão. **Revista Pessoas e Sintomas**, Faculdade de Filosofia de Braga, Portugal, no. 5, set. 2008.

GODOY, M. G. C.; BOSI, M. L. M. A Alteridade no Discurso da Reforma Psiquiátrica Brasileira face à Ética Radical de Lévinas. **Physis: Ver. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n2/v17n2a05.pdf>> Acesso: 05 jun. 2014.

GOFFMAN, E. **Estigma** - notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 1963.

GOMES, M. P. C., et al. Acesso às multiplicidades do cuidado como enfrentamento das barreiras em saúde mental; Histórias de R-. In: Gomes, MPC, Merhy, EE, (org). **Pesquisadores In-Mundo**: Um estudo da micropolítica da produção do acesso e barreira em saúde mental. Porto Alegre: Rede Unida; 2014: 55-87. Disponível em: https://scholar.google.com.br/scholar?q=+Pesquisadores+IN-MUN-DO+%3A+um+estudo+da+produ%C3%A7%C3%A3o+do+acesso+e+barreira+em+sa%C3%BAde+mental+%2F+Organizadores%3A+Maria+Paula+Cerqueira+Gomes%2C+%C3%89merson+Elias+Merhy.&btnG=&hl=pt-BR&as_sdt=0%2C5. Acesso em: 07/04/2016.

GOMES, M. P. C.; MERHY, E. E. **Pesquisadores In-Mundo**: um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental. Porto Alegre: rede unida, p. 176, 2014. Disponível em : https://scholar.google.com.br/scholar?q=+Pesquisadores+IN-MUN-DO+%3A+um+estudo+da+produ%C3%A7%C3%A3o+do+acesso+e+barreira+em+sa%C3%BAde+mental+%2F+Organizadores%3A+Maria+Paula+Cerqueira+Gomes%2C+%C3%89merson+Elias+Merhy.&btnG=&hl=pt-BR&as_sdt=0%2C5. Acesso em: 07/04/2016.

GONCALVES, A. M.; SENA, R. R. A reforma psiquiátrica no Brasil: contextua-

lização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, abr. 2001. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v9n2/11514.pdf> > Acesso em: 03 jun. 2014.

GULLAR, F. **Uma Lei errada** – sobre a Reforma Psiquiátrica. Publicado na Folha de São Paulo, 12 de abril de 2009.

HAWLEY, D. R.; DEHAAN, L. Toward a definition of family resilience: Integrating life-span and family perspectives. **Family process**, v. 35, n. 3, p. 283-298, 1996. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1545-5300.1996.00283.x/full>. Acesso em: 21/06/2016.

HIRDES, A. A reforma psiquiátrica no Brasil: uma (re) visão. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 1, p. 297-305, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v14n1/a36v14n1>. Acesso em: 15/05/2015.

ilustre desconhecida. **Acta Sci. Health Sci.**, v.26, n.1, p.213-22, 2004. Disponível em: <http://bases.bireme.br/>. Acesso em 20/-9/2016.

KOGA, M.; FUREGATO, A. R.. Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar. **Rev. Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, 2002. Disponível em: < <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5656> > Acesso em 08 dez. 2013.

LAVALL, E.; OLSCHOWSKY, A.; KANTORSKI, L.; Avaliação de família: rede de apoio social na atenção em saúde mental. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 30, n. 2, p. 198, 2009.

LEÃO, A.; BARROS, S. Território e serviço comunitário de saúde mental: as concepções presentes nos discursos dos atores do processo da reforma psiquiátrica brasileira. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 572-586, sep. 2012. ISSN 1984-0470. Disponível em: <<http://www.journals.usp.br/sausoc/article/view/48746>>. Acesso em: 23/01/2016.

LEFLEY, H. P. Family burden and family stigma in major mental illness. **American Psychologist**, v. 44, n. 3, p. 556, 1989. Disponível em: <http://psycnet.apa.org/journals/amp/44/3/556/>. Acesso em : 23/06/2016.

_____ O papel das famílias na integração comunitária: A promoção de serviços de saúde mental, investigação e recovery . In: Ornelas, J. et al. Participação e Empowerment das pessoas com doença mental e seus familiares. **Lisboa, PT: AEIPS Edições**, 2005. Disponível em: http://www.aeips.pt/novo2009/wp-content/uploads/2009/07/part_empower.pdf. Acesso em: 25/04/2016.

LIMA, M.; DIMENSTEIN ,M. O apoio matricial em saúde mental: uma ferramenta apoiadora da atenção à crise. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 20, n. 58, p. 625-635, Set. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832016000300625&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 20/09/ 2016.

LOBOSQUE, A. M. **Princípios para uma Clínica Antimanicomial**. São Paulo: Hucitec, 1997.

MACEDO, J. P.; DIMENSTEIN, M. Efeitos do saber-fazer de psicólogos na Saúde Mental do Piauí. **Fractal rev. psicol**, v. 28, n. 1, p. 37-45, 2016. Disponível em : <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=779049&indexSearch=ID>. Acesso em 12/04/2016.

MAGLIANO, L. et al. Family burden and social network in schizophrenia vs. physical diseases: preliminary results from an Italian national study. **Acta Psychiatrica Scandinavica**, v. 113, n. s429, p. 60-63, 2006. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1600-0447.2005.00719.x/full>. Acesso em 15/05/2015.

MANOEL, M. F. et al. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Esc. Anna Nery Rev de Enferm**, v. 17, n. 2, p. 346-53, 2013. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Sonia_Marcon/publication/262706024_The_family_relationship_and_the_burden_level_on_family_caregivers/links/5543cec10cf23ff7168523bb.pdf. Acesso em 20/02/2015.

MARSH, D. T.; JOHNSON, D. L. The family experience of mental illness: implications for intervention. **Professional Psychology: research and practice**, v. 28, n. 3, p. 229, 1997. Disponível em: <http://psycnet.apa.org/index.cfm?fa=buy.optionToBuy&id=1997-06153-004>. Acesso em: 23/06/2016.

MELLO, R. A construção do cuidado à família e a consolidação da Reforma Psiquiátrica. **R Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, set 2005. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgiin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=14550&indexSearch=ID>> Acesso em : 01 jun. 2014.

MELMAN, J. **Família e Doença Mental**: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. 3ª ed. São Paulo: Escrituras Editora, 2006.

MENEZES, J. E. X.; OLIVEIRA, M. L. Família e reforma psiquiátrica no contexto de um centro de atenção psicossocial: visadas à luz da crítica fenomenológica de Foucault. **Revista Diálogos Possíveis**, Salvador, 2014. Disponível em: <<http://revistas.faculdadesocial.edu.br/index.php/dialogospossiveis/article/view/8>> Acesso em: 03 jun. 2014.

MORÉ, C.L.O.O.; CREPALDI, M.A. O mapa de rede social significativa como instrumento de investigação no contexto da pesquisa qualitativa. **Revista Nova Perspectiva Sistêmica**, Rio de Janeiro, v.43, p.84-98, 2012.

MORENO, V.; ALENCASTRE, M. B. A trajetória da família do portador de sofrimento psíquico. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342003000200006> Acesso em: 11/01/2012.

NICÁCIO, F.; CAMPOS, G. W. de S. A complexidade da atenção às situações de crise: contribuições da desinstitucionalização para a invenção de práticas inovadoras em saúde mental. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, Brasil, v. 15, n. 2, p. 71-81, aug. 2004. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/13942/15760>>. Acesso em: 28 sep.

2016.

OLIVEIRA, R. M. P.; LOYOLA, C. M. Família do paciente psiquiátrico: o retrato de uma ilustre desconhecida. **Acta sci., Health sci**, v. 26, n. 1, p. 213-222, 2004. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=402496&indexSearch=ID> . Acesso em 12/05/2015.

ORNELAS, J. et al. Participação e Empowerment das pessoas com doença mental e seus familiares. **Lisboa, PT: AEIPS Edições**, 2005. Disponível em: http://www.aeips.pt/novo2009/wp-content/uploads/2009/07/part_empower.pdf. Acesso em: 25/04/2016.

PEGORARO, R. F.; CALDANA, R. H. L; Sofrimento psíquico em familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). **Interface- Comunicação, Saúde, Educação**, v. 12, n. 25, p. 295-307, 2008. Disponível em: <http://producao.usp.br/handle/BDPI/6611>. Acesso em 29/06 2016.

PEIXOTO, G. **O hospital não trata; quando muito, cuida**. Entrevista publicada no Jornal Estadão em 20 de junho de 2009. Disponível em: < <http://www.estadao.com.br/noticias/impreso,o-hospital-nao-trata-quando-muito-cuida,390544,0.htm>>_ Acesso em: 20/09/ 2012. PEREIRA, M.O.; OLIVEIRA, M.A.F. Análise dos dispositivos de saúde mental em municípios do Vale do Paraíba. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.64, n.2, p.294-300, 2011. Disponível em: <http://producao.usp.br/handle/BDPI/3937>. Acesso em: 27/04/2015.

PERNICE- DUCA, F. Family network support and mental health recovery. **Journal of Marital and Family Therapy**, v. 36, n. 1, p. 13-27, 2010. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1752-0606.2009.00182.x/ful>. Acesso em: 20/04/2016.

PINHO, L. B. de; HERNÁNDEZ, A. M. B.; KANTORSKY, L. P. Serviços Substitutivos de saúde mental e inclusão no território: contradições e potencialidades.

Cienc Cuid Saude 2010 Jan/Mar; 9(1):28-35

disponível

em:

<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/6824/5733>.

Acesso em 30/11/2014.

PINHO, L. B.; HERNÁNDEZ, A. M. B.; KANTORSKI, L. P. Reforma psiquiátrica, trabalhadores de saúde mental e a "parceria" da família: o discurso do distanciamento. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 14, n. 32, 2010.

Disponível

em:

<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=551138&indexSearch=ID>.

Acesso em 15/02/2016.

PONCIANO, E. L. T.; CAVALCANTI, M. T.; FÉRES-CARNEIRO, T. Cuidando das famílias: uma tarefa de psicólogos e psiquiatras no IPUB/UFRJ. **Rev. psiquiatr. Rio Grande do Sul.**, Porto Alegre, 2009. Disponível em: <

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010181082009000100008&lng=en&nrm=iso >.

Acesso em: 12 set 2012.

_____. Observando os grupos multifamiliares em uma instituição psiquiátrica. **Rev Psiq Clín USP**, São Paulo, 2010. Disponível em: <

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010160832010000200002

> Acesso em: 16 jul. 2012.

RANDEMARK, N. F. R.; JORGE, M. S. B.; QUEIROZ, M. V. O. A reforma psiquiátrica no olhar das famílias. **Texto & contexto enferm**, v. 13, n. 4, p. 543-550, 2004. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71413406>>.

Acesso em 27/09/2016.

RODRIGUES ROCHA, T. H.; RODRIGUES SILVA, M. A estrutura familiar e a infantilização no cuidado de sujeitos psicóticos. **Analytica: Revista de Psicanálise**, v. 2, n. 2, p. 117-141, 2013. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2316-51972013000100007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 24 jan. 2016

ROMAGNOLI, R. Famílias na rede de saúde mental e esquizoanálise: uma aproximação possível. In: FÉRES-CARNEIRO, T. (Org). **Família e Casal**: efeitos da contemporaneidade. 1ª ed. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio, 2005.

_____. Famílias na rede de saúde mental: um breve estudo esquizoanalítico. **Psicol Estud**, v. 11, n. 2, p. 305-14, 2006. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/enfermeria/resource/pt/psi-49535>. Acesso em: 07/02/2016.

ROSA, L. C. S. E afinal, quem cuida dos cuidadores. In: **Caderno de Textos da 3ª Conferência Nacional de Saúde Mental**. 2001. p. 168-73.

_____. Cotidiano, as tensões e as repercussões do provimento de cuidado doméstico ao portador de transtorno mental. **Revista Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, jan 2004. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=394052&indexSearch=ID>> Acesso em: 22 jan 2012.

_____. A inclusão da família nos projetos terapêuticos dos serviços de saúde mental. **Psicologia em Revista**, v. 11, n. 18, p. 205-218, 2005. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/per/v11n18/v11n18a05.pdf>. Acesso em:

30/04/2016.

RUTTER, M. Resilience concepts and findings: implications for family therapy. **Journal of family therapy**, v. 21, n. 2, p. 119-144, 1999. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-6427.00110/full>. Acesso em: 21/06/2016.

SALLES, M. M.; BARROS, S. O caminho do doente mental entre a internação e a convivência social do louco. **Imaginário**, São Paulo, v. 12, n. 13, p. 397-418, dez. 2006. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-666X2006000200018&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 23 jan. 2016.

SANTOS, M. O lugar e o cotidiano. In: **A natureza do espaço: técnica e tempo, razão e emoção**. 4. ed. São Paulo: EdUSP, 2009. p. 313-330.

SILVA FILHO, J. F. A Clínica, seu Contexto e a Psiquiatria no Brasil. In: **Cadernos IPUB: As Políticas Públicas do Município de Angra dos Reis**. Rio de Janeiro, 1996.

SILVA, M. B.B. Responsabilidade e Reforma Psiquiátrica Brasileira: sobre a relação entre saberes e políticas no campo da saúde mental. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, São Paulo, jun. 2005. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=233017503008>> Acesso em: 23 out 2012.

SILVA, M. V. de (Org). **A Instituição Sinistra - Mortes violentas em Hospitais Psiquiátricos no Brasil**. Conselho Federal de Psicologia, 2001.

SLUZKI, Carlos E. **A rede social na prática sistêmica**. Casa do Psicólogo, São Paulo, 1997.

SOUZA, W.S. **Associações de usuários e familiares frente à implantação da política de saúde mental no município do Rio de Janeiro (1991-1997)**. Dissertação de Mestrado, Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fiocruz, 1999.

TENÓRIO, F. A reforma psiquiátrica brasileira, da década de 1980 aos dias atuais: história e. **História, Ciências, Saúde. Manguinhos**, v. 9, n. 1, p. 25-59, 2002. Disponível em: https://scholar.google.com.br/scholar?q=%27A+reforma+psiqui%C3%A1trica+brasilei-ra%2C+da+d%C3%A9cada+de+1980+aos+dias+atuais%3A+hist%C3%B3ria+e+conceito%27.+&btnG=&hl=pt-BR&lr=lang_pt&as_sdt=0%2C5. Acesso em 15/03/2015.

VALLADARES, L. Cem anos pensando a pobreza (urbana) no Brasil. In: BOSCHI, R. **Corporativismo e Desigualdade**. Rio de Janeiro: Rio Fundo, 1991.

VAN DER SANDEN, R. L. M. et al. Stigma by association and family burden among family members of people with mental illness: the mediating role of coping. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, v. 51, n. 9, p. 1233-1245, 2016. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00127-016-1256-x>. Acesso em 11/10/2016.

VASCONCELOS, E. M. **Desafios políticos da reforma psiquiátrica brasileira**. 1ª ed. São Paulo: Ed. Hucitec, 2010.

_____. Desafios políticos no campo da saúde mental na atual conjuntura: uma contribuição ao debate da IV Conferência Nacional. **Desafios políticos da reforma psiquiátrica brasileira**, p. 17-73, 2010. Disponível em: http://proweb.procempa.com.br/pmpa/prefpoa/sms/usu_doc/desafios_politicos.pdf. Acesso em 20/02/2015.

_____. Dispositivos associativos de luta e empoderamento de usuários, familiares e trabalhadores em saúde mental no Brasil. **Revista Vivência**, v. 32, p. 173-206, 2007. Disponível em: https://scholar.google.com.br/scholar?start=10&q=EDUARDO+VASCONCELOS&hl=pt-BR&as_sdt=0,5. Acesso em 21/9/2016.

VIANNA, P. C. M.; BARROS, S. A reforma psiquiátrica e as associações de familiares: unidade e oposição. **REME – Rev. Min. Enf**; 8(2): 253-258, abr/jun, 2004. Disponível em: https://scholar.google.com.br/scholar?q=A+REFORMA+PSIQUI%C3%81TRICA+E+AS+ASSOCIA%C3%87%C3%95ES+DE+FAMILIARES%3A+UNIDADE+E+OPOSI%C3%87%C3%83O&btnG=&hl=pt-BR&lr=lang_pt&as_sdt=0%2C5. Acesso em 15/01/2016.

VIANNA, P.C. de. **A reforma psiquiátrica e as associações de familiares: unidade e oposição. 2002. 214 p.** Tese de Doutorado. Tese (Doutorado em Enfermagem)-Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

YASUI, S. **Rupturas e encontros: desafios da Reforma Psiquiátrica brasileira.** 1ª ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2010.