



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CURSO DE MESTRADO ACADÊMICO EM CUIDADOS CLÍNICOS EM SAÚDE

KELY VANESSA LEITE GOMES DA SILVA

**CUIDADO AO FAMILIAR DE ADULTO EM SOFRIMENTO PSÍQUICO:
desafio para a assistência de Enfermagem**

FORTALEZA-CEARÁ

2010

KELY VANESSA LEITE GOMES DA SILVA

**CUIDADO AO FAMILIAR DE ADULTO EM SOFRIMENTO PSÍQUICO:
desafio para a assistência de Enfermagem**

**Dissertação apresentada ao Curso de
Mestrado Acadêmico Cuidados
Clínicos em Saúde, como requisito
parcial para obtenção do grau de
Mestre.**

**Orientadora: Prof.^a Dr.^a Ana Ruth
Macêdo Monteiro.**

**Área de concentração: Cuidados
Clínicos em Enfermagem.**

**Linha de Pesquisa 2: Processo de
cuidar em Saúde e em Enfermagem**

FORTALEZA- CEARÁ

2010

Gomes da Silva, Kely Vanessa Leite,
Cuidado ao familiar de adulto em sofrimento
psíquico: desafio para a assistência de enfermagem/ Kely
Vanessa Leite Gomes da Silva. - Fortaleza, 2010.

120p. ; il

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Ana Ruth Macedo Monteiro.

Dissertação (Curso de Mestrado Acadêmico
Universidade Estadual do Ceará. Mestrado Acadêmico
em Cuidados Clínicos em Saúde) - Universidade Estadual
do Ceará, Centro de Ciências da Saúde.

1. Família. 2. Saúde Mental. 3. Sofrimento Psíquico. 4.
Cuidado de Enfermagem. I. Universidade Estadual do
Ceará, Centro de Ciências da Saúde.

CDD

KELY VANESSA LEITE GOMES DA SILVA

**CUIDADO AO FAMILIAR DE ADULTO EM SOFRIMENTO PSÍQUICO:
desafio para a assistência de Enfermagem**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Acadêmico Cuidados Clínicos em Saúde – CMACCLIS, do Centro de Ciências da Saúde – CCS, da Universidade Estadual do Ceará - UECE, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Aprovada em 10/02/ 2010

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Ana Ruth Macedo Monteiro (Orientadora)
Universidade Estadual do Ceará- UECE

Profa. Dra Violante Augusto Batista Braga(Membro efetivo)
Universidade Federal do Ceará- UFC

Profa. Dra. Lia Carneiro Silveira (Membro efetivo)
Universidade Estadual do Ceará

Profa. Dra Ângela Maria Alves e Souza (Membro suplente)
Universidade Federal do Ceará- UFC

Este estudo contou com o apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de nível Superior (CAPES).

Dedico este trabalho:

A Deus, por ser meu protetor e guia nas decisões sobre todo o meu caminhar. Por ser de extrema generosidade no cuidado a mim e a meus familiares e amigos. Por Seu amparo e fidelidade em me sustentar e fortalecer nesta tão grande conquista.

À minha mãe, Maria Leite Gomes, minha sempre amiga e aliada em minhas conquistas. A seu amor abundante e protetor, que jamais me permitiu desanimar. Sem sua contribuição jamais seria quem sou e estaria onde estou. Obrigada mãe querida. À meu pai, **Cícero Ferreira Gomes**, *in memoriam*, pelo seu respeito a meus estudos e por sempre acender a luz quando já me encontrava estudando no escuro.

A meu esposo Ivanildo Lopes da Silva, melhor amigo, por sempre me incentivar e instigar a alcançar patamares mais altos, sem, no entanto, esquecer das raízes e do amor ingênuo e verdadeiro dos servos. Agradeço pelo seu abraço e amor incondicional, pela torcida, pelo companheirismo inigualável, pela credibilidade em mim e pelas inúmeras orações.

Aos sujeitos em sofrimento psíquico e seus familiares, por tudo que têm me ensinado como enfermeira. Por sempre me darem exemplos de solidariedade no caminhar da vida, por me proporcionarem aprender a amar e respeitar o ser humano nas suas diversas facetas e experiências de vida.

AGRADECIMENTOS

À minha segunda família, composta por minha irmã **Márcia Leite Gomes Campos**, a meu cunhado **Roberto Costa Campos** e as minhas adoráveis e lindas sobrinhas **Raiane Gomes Campos** e **Ananda Gomes Campos**. A vocês, meu muito obrigada pela acolhida, pela amizade e carinho.

À minha sogra, Iracema Lopes da Silva, às minhas cunhadas **Ivone Lopes da Silva** e **Maria do Socorro Lopes da Silva**, por serem parte de minha família e terem suas histórias entrelaçadas na temática abordada.

À minha orientadora, Profa. Dra. Ana Ruth Macedo Monteiro, pelo seu auxílio na construção deste trabalho. Pelo tempo de conversas, de incentivo e apoio em diversas áreas da vida. Pelo exemplo de fé e confiança no Senhor.

Aos professores do Mestrado, Lia, Célia, Lucia de Fátima, Veraci, Lúcia Duarte, Thereza, Ana Virgínia, Salete, Maia Pinto, Consuelo, Dafne, por contribuírem sobremaneira com o meu crescimento pessoal e profissional.

Aos amigos, **irmãos em Cristo**, que sempre estiveram colaborando com o meu desenvolvimento, orando por mim e minha família enquanto estive ausente.

Às minhas companheiras de mestrado, Monica, Marcos, Mirna, Juliana, Angelina, Solange, Denizielle, Sarah; em especial a Janieiry, Viviane, Daniele, Arisa e Álissan por compartilharem comigo a dor da saudade da família. Pelas nossas conversas e abraços afetuosos e pela partilha e construção conjunta do conhecimento.

À banca examinadora desta pesquisa composta pelas professoras **Dra. Lia Silveira Carneiro, Dra. Violante Augusta Batista Braga, Dra. Ângela Maria Alves e Souza e Dra. Florence**. Pelas sugestões e partilhar de idéias em busca do crescimento e maturação profissional.

A meus alunos, pelo partilhar de conhecimento, pela confiança e pela demonstração de afeto. Por serem uma das principais inspirações para trilhar na luta pela defesa de uma assistência digna e humanizada aos sujeitos em sofrimento psíquico e seus familiares.

À coordenação do CAPS, pela disponibilidade de acesso ao serviço e ao contato com os usuários e familiares.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo investimento na pesquisa e pela crença que ela pode provocar transformações positivas aos estudantes e à sociedade.

A utopia está lá no horizonte. Me aproximo dois passos, ela se afasta dois passos. Caminho dez passos e o horizonte corre dez passos. Por mais que eu caminhe, jamais alcançarei. Para que serve a utopia? Serve para isso: para que eu não deixe de caminhar. (Eduardo Galeano op cit Amarante, 2007)

RESUMO

A partir do século XIX a família delegou os cuidados dos sujeitos em sofrimento psíquico à instituição psiquiátrica, que muitas vezes culpava a mesma pela situação de adoecimento. Com o advento da Reforma Psiquiátrica constrói-se um paradigma de assistência na perspectiva da reabilitação psicossocial, onde a família é inserida no aparato de cuidados e serviços de base territorial. Percebendo como imprescindível a atenção à família com vistas à promoção da sua saúde mental, objetivou-se com este estudo responder a seguinte questão: como se dá o processo de cuidado de adulto em sofrimento psíquico sob a perspectiva da sociologia fenomenológica? A pesquisa é de natureza qualitativa, de abordagem fenomenológica de Alfred Schutz. O estudo deu-se a partir da identificação de familiares de usuários do CAPS do município de Juazeiro do Norte. Utilizou-se enquanto instrumento de coleta de dados o formulário e a entrevista semi-estruturada, onde se coletou informações de identificação dos sujeitos e referentes aos objetivos da pesquisa. A análise de dados foi feita a partir da análise temática segundo Bardin. A partir das experiências vivenciadas pelos sujeitos na relação de cuidado, procurou-se compreender o tipo vivido do familiar de adultos em sofrimento psíquico, descrevendo a estrutura familiar, caracterizando os sujeitos e as situações vivenciadas como manifestação do seu típico familiar, fundamentando-os pela Fenomenologia Sociológica. Após a identificação dos sujeitos, realizaram-se visitas ao domicílio do usuário do CAPS. Foram entrevistados catorze familiares cuidadores, perfazendo em média duas visitas por familiar. Identificou-se como perfil dos familiares: idade entre 23 e 80 anos, prevalência de sexo feminino, escolaridade baixa, casados, católicos, e mãe enquanto grau de parentesco mais evidente. As falas compuseram as categorias temáticas: Desvelando o cuidar; Exercendo o cuidar e Necessidades de cuidado. Com a junção das categorias buscou-se obter o sentido da ação subjetiva. Os depoimentos revelaram que os familiares conceituam o sujeito sob seus cuidados como alguém especial, diferente, anormal; que a prática do cuidado revela-se como uma ação que exige paciência e responsabilidades dos cuidadores. Enquanto necessidades de cuidado, verificou-se que a prática do cuidar traz sentimentos de angústia, tristeza e medo devido às incertezas na relação de cuidado evidenciadas pela mudança de comportamento dos sujeitos sob seus cuidados; o familiar encontra-se sobrecarregado, vivenciando o acúmulo de tarefas decorrentes da crise. As falas revelaram carência de apoio por outros familiares e que existem deficiências financeiras e de informações sobre o estado de saúde e tratamento do seu parente. No mundo subjetivo o familiar utiliza sua situação biográfica, a qual foi consolidada através de suas experiências já sedimentadas, seja por meio de experiências próprias ou trazidas por seus predecessores. Destaca-se que o trabalho com familiares que cuidam de sujeito em sofrimento psíquico é tarefa indispensável ao enfermeiro na atuação em saúde mental. Para obter subsídios para o cuidado de enfermagem deve-se dar voz ativa aos sujeitos e desvendar as suas reais necessidades de cuidado e, assim, proporcionar um melhoramento das relações de cuidado diante da convivência com o sujeito em sofrimento psíquico.

PALAVRAS-CHAVE: Família. Cuidador. Saúde Mental. Sofrimento psíquico. Cuidado de Enfermagem.

ABSTRACT

From the nineteenth century the family has delegated the care of individuals in psychological distress to a mental institution, that many times blamed the family for the situation of illness. With the advent of democratic reform psychiatric a paradigm of assistance from the perspective of psychosocial rehabilitation is constructed, where the family is inserted into the apparatus of care and services on a territorial basis. Perceiving as essential the attention to the family with sights to their order to promote their mental health, the aim of this study was to answer the following question: what are the care needs of family caregivers of adult in psychological distress? The research is qualitative, of phenomenological approach of Alfred Schutz. The study took place from the identification of relatives of users of CAPS in the city of Juazeiro do Norte. It was used as an instrument of data collection the form and semi-structured interview, where collected information and identification of subjects relating to the research objectives. Data analysis was made from the thematic analysis according to Bardin. Based on the experiences lived deeply by subjects in relation to care, it was looked to understand the lived type of the familiar one of adults in psychological distress in describing the family structure, featuring the subjects and the situations experienced as a manifestation of your typical family, basing them for Phenomenology Sociological. After identification of the subjects were visited at home User's CAPS. Fourteen family caregivers were interviewed, making on average two visits per family. Was identified as the profile of family members: age between 23 and 80 years, prevalence of female gender, low education, married, Catholic and mother as family relationship more evident. The statements comprised the themes: Unveiling care, Exercising the care and Needs care. With the addition of categories searched to get a sense of subjective action. The interviews revealed that family members conceptualize the subject in their care as someone special, different, unusual, and that the practice of care appears to be an action that requires patience and responsibilities of caregivers. While care needs, it was found that the practice of caring brings feelings of anxiety, sadness and fear due to uncertainty in the relationship of care as evidenced by the change in the behavior of subjects under his care; the family is overwhelmed, experiencing the accumulation of tasks arising from the crisis. The interviews revealed a lack of support from other family members and that financial deficiencies exist and of information on the health status and treatment of his relative. In the subjective world the familiar one uses their biographical situation, which was consolidated by his experiences already sedimented either through your own or brought by their predecessors. It is noteworthy that work with family carers of subject in psychological distress is indispensable task to the nurse in the performance in mental health. To get subsidies for nursing care should be given a voice to the subjects and reveal their real care needs and thus provide an improvement of relations of care in the face of living with the person in psychological distress.

KEYWORDS: Family. Caregiver. Mental Health. Psychological distress. Nursing.

RESUMEN

Desde el siglo XIX, la familia ha delegado el cuidado de las personas en sufrimiento psicológico a una institución mental, a menudo culpado por la situación familiar de la enfermedad. Con el advenimiento de la reforma democrática psiquiátricos construir un paradigma de la atención desde la perspectiva de la rehabilitación psicosocial, donde la familia se inserta en el aparato de atención y servicios sobre una base territorial. Al darse cuenta de cómo la atención fundamental a la familia con el fin de promover su salud mental, el objetivo de este estudio era responder a la siguiente pregunta: ¿cuáles son las necesidades de atención de los cuidadores familiares de trastornos psicológicos de adultos? La investigación es cualitativa, enfoque fenomenológico de Alfred Schutz. El estudio se llevó a cabo desde la identificación de los familiares de los usuarios de los CAPS en la ciudad de Juazeiro do Norte. Se utilizó como un instrumento de recogida de los datos del formulario y la entrevista semi-estructurada, que hemos recogido la información y la identificación de temas relativos a los objetivos de investigación. Análisis de los datos se hizo desde el análisis temática, según Bardin. Basándose en las experiencias experimentadas por los sujetos en relación a la atención, hemos tratado de comprender el tipo de familia vivieron la angustia psicológica de adultos en la descripción de la estructura familiar, con los temas y las situaciones vividas como una manifestación de su familia típica, las justificaciones de la Fenomenología sociológico. Después de la identificación de los sujetos fueron visitados en CAPS casa del usuario. Entrevistamos a catorce los cuidadores familiares, haciendo un promedio de dos visitas por familia. Fue identificado como el perfil de los miembros de la familia: edad entre 23 y 80 años, la prevalencia del sexo femenino, bajo nivel educativo, casada, católica y madre de la familia como la relación más evidente. Las declaraciones eran los siguientes temas: presentación de atención, el ejercicio de las necesidades de atención y cuidado. Con la adición de las categorías que tratamos de conseguir un sentido de acción subjetiva. Las entrevistas revelaron que los familiares de conceptualizar el tema en su atención como alguien especial, diferente, inusual, y que la práctica de la atención que parece ser una acción que requiere paciencia y responsabilidades de los cuidadores. Si bien las necesidades de atención, se constató que la práctica de la atención trae sentimientos de ansiedad, tristeza y temor debido a la incertidumbre en la relación de la atención como lo demuestra el cambio en el comportamiento de los sujetos bajo su cuidado, la familia se siente abrumado, experimentando la acumulación de tareas derivadas de la crisis. Las entrevistas revelaron la falta de apoyo de los miembros de la familia y que hay deficiencias y la información financiera sobre el estado de salud y el tratamiento de su pariente. En el mundo subjetivo de la familia utiliza su situación biográfica, que fue consolidado por su experiencia ya sedimentada ya sea a través de su propia o traídos por sus predecesores. Es de destacar que el trabajo con los cuidadores familiares de sujetos en peligro es una tarea esencial para el papel del enfermero en salud mental. Subvenciones para el cuidado de enfermería se debe dar una voz a los temas y revelar sus necesidades de atención real y proporcionar así una mejora de las relaciones de la atención en la cara de la vida con la persona en peligro.

PALABRAS clave: Familia. Cuidador. Salud Mental. Los trastornos psicológicos. Enfermería.

LISTA DE SIGLAS

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

CAPSad – Centro de Atenção Psicossocial – Álcool e Drogas

CAPSi – Centro de Atenção Psicossocial – Infantil

CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CCS – Centro de Ciências da Saúde

CMACCLIS – Curso de Mestrado Acadêmico Cuidados Clínicos em Saúde

FALS – Faculdade Leão Sampaio

FUNCAP – Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico

HP – Hospital-Dia

MTSM – Movimento dos Trabalhadores de Saúde Mental

NAPS – Núcleo de Atenção Psicossocial

PSF – Programa Saúde da Família

RT – Residência Terapêutica

UECE – Universidade Estadual do Ceará

URCA – Universidade Regional do Cariri

SUMÁRIO

1 APROXIMAÇÃO AO TEMA.....	13
2 OBJETIVOS	18
2.1 OBJETIVO GERAL.....	18
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	18
3 O DISCURSO DA LITERATURA	19
3.1 BREVE HISTÓRICO SOBRE O MOVIMENTO DA REFORMA PSIQUIÁTRICA NO MUNDO	19
3.2 A REFORMA PSIQUIÁTRICA BRASILEIRA	23
3.3 A PROPOSTA DO CAPS NA ATENÇÃO EM SAÚDE MENTAL: CONSTRUINDO UM NOVO PARADIGMA	28
3.4 A FAMÍLIA COMO FOCO DO CUIDADO EM SAÚDE MENTAL: SUBSÍDIOS PARA O CUIDADO CLÍNICO DE ENFERMAGEM	33
4 CAMINHO TEÓRICO METODOLÓGICO	43
5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS	60
5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA.....	60
5.2. DESCRIÇÃO DAS FAMÍLIAS	62
5.3 ANÁLISE TEMÁTICA.....	65
5.3.1 DESVELANDO O CUIDAR.....	67
5.3.2 EXERCENDO O CUIDAR	74
5.3.3 NECESSIDADES DE CUIDADO	85
REFERÊNCIAS	100
APÊNDICES	112
ANEXO.....	118

1 APROXIMAÇÃO AO TEMA

Quando ocorre o adoecimento de um dos membros da família há um impacto em sua estrutura, causando preocupação e ansiedade aos outros membros sobre o estado de saúde do seu parente, sobre questões financeiras e emocionais, bem como quanto a lidar com a doença e o seu tratamento.

No caso do sofrimento psíquico, isso se agrava devido à construção histórica desta enfermidade, associando-a a perigo, preconceito e exclusão (SCRANK & OLSCHOWSKY, 2008).

Outra situação vivenciada pela família do sujeito em sofrimento psíquico é quanto a sua dificuldade em lidar com o seu novo papel de cuidador, visto que a instituição psiquiátrica vinha tutelando para si a assistência a esses sujeitos durante longos anos, excluindo a família de sua convivência. Foi somente a partir da década de 1980, com as transformações advindas pela Reforma Psiquiátrica, que o familiar passou a ser incluído e responsabilizado pelos cuidados do seu parente com sofrimento psíquico.

A desospitalização e o movimento de crítica e reforma psiquiátrica difundido mundialmente, inclusive no Brasil, configuram uma nova realidade na qual um número cada vez maior de pessoas passaram a ser assistidas em serviços extra-hospitalares. Esses fenômenos introduziram novos elementos no campo de negociação entre famílias e o campo da saúde mental, obrigando as partes envolvidas a rediscutirem as bases de uma nova relação.

Atualmente, dentre as propostas da política pública de Saúde Mental no Brasil, destaca-se a inclusão do familiar enquanto parceiro dos profissionais de saúde que atuam na nova rede de atenção comunitária extra-hospitalar, tendo como objetivo a inserção familiar e social do sujeito em sofrimento psíquico e respeito à sua cidadania.

Percebemos, nessa panorâmica, que o adoecimento de um membro na família representa, em geral, um forte abalo. Uma enfermidade mental gera muita tensão, estimula sentimentos de impotência e vitimização, alimentando amargura (MELMAN, 2008).

Em geral, os pacientes psiquiátricos apresentam grandes obstáculos para produzirem economicamente, o que resulta em uma situação de dependência familiar. Frequentemente, um familiar fica sob a responsabilidade de cuidar do sujeito em sofrimento psíquico, dedicando-se totalmente a essa tarefa e o impossibilitando de desenvolver outras atividades laborais.

Devido à sobrecarga de trabalhos do familiar ocorrem mudanças em sua rotina, provocando dificuldades no convívio com o parente em sofrimento psíquico. Desta forma, corroboramos com Schrank & Olschowsky (2008) a respeito da necessidade de atenção e compromisso dos profissionais de saúde mental envolverem-se com essa problemática, construindo dispositivos de apoio e mecanismos que facilitem a participação e integração da família no processo terapêutico.

Dentro desta perspectiva, a equipe de saúde deve estar disposta a voltar-se não apenas para o paciente, mas também para o contexto social e familiar no qual ele está inserido. Deve-se compreender a família como extensão do paciente, como ponte entre o ambiente da casa do usuário e o ambiente terapêutico (WETZEL, 2000).

Contudo, entendemos que para o familiar tornar-se aliado na terapêutica do parente em sofrimento psíquico é necessário que os profissionais de saúde tenham compreensão sobre os significados que o familiar tem sobre a relação de cuidado, para então oferecer suporte e orientação no cuidar, amenizando os eventuais efeitos negativos desse convívio, tornando-o menos desgastante e cansativo. Desta forma, vislumbrar-se-ia a melhoria de condições de vida e saúde dos sujeitos envolvidos nesse contexto.

Tendo em vista que a família representa um núcleo de integração do ser humano e necessita da manutenção da saúde mental através de ações de educação em saúde que promovam sua participação e inclusão nos processos de promoção e/ou recuperação da saúde dela e de seus membros, despertou-se o interesse em abordar esse tema, reconhecendo que a enfermagem ainda precisa ser estimulada para o envolvimento da família na assistência em saúde mental.

Sobre a estrutura familiar, diante da diversidade e adversidades das circunstâncias, os pesquisadores Macedo & Monteiro (2006, p. 223), retratam:

Por constituir-se tão complexa em sua estrutura, composição e função, a família não escapa e vivencia conflitos múltiplos ao longo de seu ciclo vital. Enquanto existe, está sujeita a transformações, necessitando muitas vezes, redimensionar-se em suas posturas diante das diversas realidades e adversidades as quais é submetida, na busca de superação e equilíbrio.

Desta forma, os profissionais devem partir da premissa que o ser humano está intrinsecamente ligado à sua família e ao meio social e que esses são fontes primordiais das pressões bem como de recursos de apoio, necessitando para efetivo desempenho e resultado de suas ações o conhecimento e a abordagem sobre o contexto familiar e social.

Concordamos com Marcon *et al* (2005) ao afirmarem sobre a relevância de profissionais mais comprometidos com a abordagem familiar, posto que além das crises e conflitos naturais do próprio ciclo de vida algumas famílias ainda enfrentam situações de doença crônica, levando-as à condição de fragilidade e de vulnerabilidade e colocando-as em situação de risco.

As ações dirigidas à família do sujeito em sofrimento psíquico devem estruturar-se de maneira a favorecer e estimular a relação família/profissional/serviço, compreendendo o familiar como um parceiro singular e fundamental para o cuidado dispensado ao portador de sofrimento psíquico (COLVERO, IDE, ROLIM, 2004).

Tendo em vista que a origem de uma crise familiar toma forma no seu núcleo, é também em seu interior que devem ser fundamentadas resoluções para o enfrentamento, superação ou minimização dos distúrbios, pressupondo para tanto a existência de condições de saúde mental na busca de alternativas viáveis para o melhor manejo dos fatos, principalmente no nível de promoção da saúde (MACÊDO & MONTEIRO, 2006).

O interesse em estudar sobre o processo de cuidado de adulto em sofrimento psíquico, identificando as demandas de cuidado do familiar, surgiu a partir da vivência com familiares/cuidadores, na qual percebeu-se em suas falas e gestos a angústia em conviver e cuidar de adulto em sofrimento psíquico, além de verificar a insipiência de estratégias elaboradas pelos profissionais de saúde para a inclusão desses sujeitos no serviço e assim favorecer o seu bem-estar pessoal e a excelência no papel de cuidador. Verificamos ainda, que há poucos trabalhos produzidos sobre essa temática, apesar dela ser de grande relevância para a

atuação de enfermagem bem como a de toda equipe multidisciplinar na práxis em saúde mental.

Durante a graduação em enfermagem na Universidade Regional do Cariri (URCA) também fui instigada, durante a visita a serviços hospitalares e extra-hospitalares de saúde mental, a investigar as ações de enfermagem aos sujeitos em sofrimento psíquico, dúvida essa que me levou a desenvolver pesquisas em três serviços extra-hospitalares na região do Cariri (Juazeiro do Norte, Crato e Barbalha) com o apoio da Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico (FUNCAP).

Aliado a isso, na atuação em docência no curso de Enfermagem da Faculdade Leão Sampaio, ministrando a disciplina de Enfermagem em Saúde Mental, observou-se nos estágios curriculares no CAPS que na tímida atuação de enfermagem direcionada ao familiar realizam-se apenas reuniões de caráter repreensivo e inquisitório quanto ao controle da medicação e sobre o comportamento ‘anormal’ ou ‘inesperado’ do usuário no serviço.

Dessa forma, refletimos que um dos nossos maiores aliados na proposta de inclusão social e respeito à cidadania do sujeito em sofrimento psíquico, o familiar, encontrava-se alheio ao processo de transformação da assistência em Saúde Mental, além de excluído das propostas de cuidado dos profissionais inseridos nesse serviço de saúde.

Assim, surgiram alguns questionamentos que nortearam esta pesquisa: Como o familiar percebe a experiência de cuidar de adulto em sofrimento psíquico? Quais as necessidades evidenciadas pelo familiar na prática do cuidado de adulto em sofrimento psíquico?

Este estudo teve como objetivo compreender o processo de cuidar de parente em sofrimento psíquico, identificando as demandas de cuidado referente ao papel de cuidador.

Entendemos que para atingir o objetivo de prestar uma assistência de enfermagem adequada aos paradigmas da Reforma Psiquiátrica é necessária a inclusão do familiar/cuidador, de forma a proporcionar seu engajamento e compromisso, assistindo, inclusive, às suas demandas de cuidado, para que possa, ao ser cuidado, dedicar-se também ao cuidado do outro.

Dessa forma, corroboramos com os autores Acosta & Vitale (2008, p. 272), ao afirmarem que a família é um forte agente de proteção social de seus membros e merece o apoio dos profissionais de saúde. "Há que ser garantido uma mão dupla: produzir saúde para e com a família".

Para efetivar essa tarefa, acreditamos que o conhecimento do outro em sua totalidade dar-se-á ao procurar compreendê-lo enquanto sujeitos pertencentes a um grupo social, com características individuais que são coletivamente construídas e aceitas e que influenciam na sua forma de perceber seus problemas e necessidades de saúde bem como o cuidado a ser despendido ao familiar em sofrimento psíquico.

Esperamos que este estudo venha contribuir para a reflexão e implementação de propostas de assistência de Enfermagem em Saúde Mental adequadas às reais necessidades dos familiares atribuídos às suas vivências com parente em sofrimento psíquico, levando-se em conta os significados de cuidar e todas as suas implicações para a rotina e dinâmica familiar.

Pretendemos, desta forma, oferecer subsídios para reformulação das estratégias na atenção em saúde mental na abordagem ao familiar de adulto em sofrimento psíquico, contribuindo para a nossa missão de agentes de promoção da saúde e prevenção de agravos.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

- Compreender o processo de cuidar do adulto em sofrimento psíquico segundo o familiar, sob a perspectiva da sociologia fenomenológica de Alfred Schutz.

2.2 Objetivos Específicos

- Apreender o significado que o familiar atribui ao cuidado de adulto em sofrimento psíquico;
- Conhecer como o familiar realiza o cuidado ao adulto em sofrimento psíquico;
- Descrever como o familiar percebe a prática do cuidado ao adulto em sofrimento psíquico;

3 O DISCURSO DA LITERATURA

Para fundamentação do conhecimento acerca do cuidado ao sujeito em sofrimento psíquico, desenvolvemos no presente estudo um levantamento de informações que permite melhor compreensão sobre os movimentos que reinventaram ou reconstruíram as práticas de assistência em saúde, possibilitando, assim, a existência de novo paradigma de atenção em saúde mental a esses sujeitos no seu contexto social e familiar.

3.1 Breve histórico sobre o movimento da Reforma Psiquiátrica no mundo

A Segunda Guerra Mundial constitui-se um momento marcante para o mundo, e em especial para a Europa. Após o término do confronto surge uma grande necessidade de mão-de-obra para a reconstrução dos países atingidos pela guerra. Nesse cenário, a assistência psiquiátrica foi questionada, visto que consolidava em hospícios homens com possibilidades de realizar atividades (ESCOLA POLITÉCNICA JOAQUIM VENÂNCIO, 2003).

Os hospitais psiquiátricos eram comparados a campos de concentração onde a miséria e o tratamento excludente e desumano propiciou várias tentativas para modificar esse ambiente. Para aqueles com sofrimento psíquico, eram oferecidos tratamento de ordem moral, marcados por ameaças e privações. O abandono e a exclusão representavam um agravamento da situação dos indivíduos (ROCHA, 2007).

Diversos movimentos que reivindicavam uma nova assistência ao sujeito em sofrimento psíquico se estabelecem nos cenários mundiais, destacando-se no período pós-guerra mundial: “Preventivismo”, nos EUA, “Comunidade Terapêutica”, na Inglaterra, “Psiquiatria de Setor”, na França, “Antipsiquiatria”, na Inglaterra e a Desinstitucionalização”, na Itália. Tais propostas possibilitaram novas abordagens,

redimensionando novos papéis à instituição, aos profissionais de saúde, à família e à comunidade.

A 'Comunidade Terapêutica' apareceu na Inglaterra, com Maxwell Jones, no início da década de 50. Ele se baseou nos trabalhos do americano Menninger, que tratava os doentes internados em pequenos grupos visando a sua ressocialização. Devido à carência de pessoal, os internos foram distribuídos em pequenos grupos de discussão e de atividades, proporcionando resultados satisfatórios quanto à terapêutica e à atividade de trabalho (OLIVEIRA, 2002). Seus aspectos mais relevantes eram a adoção de medidas administrativas democráticas, participativas e coletivas, objetivando uma transformação dinâmica, institucional, asilar, uma verdadeira luta contra a verticalização e hierarquização dos papéis sociais (AMARANTE, 2007/1995).

A 'Psiquiatria Institucional' surgiu na França com Tosquelles, cujas ideias estavam amparadas na cura e tratamento da doença mental no hospital psiquiátrico, excluindo de sua ação o contexto político-social, defendendo a possibilidade de cura através das técnicas institucionais (ESCOLA POLITÉCNICA JOAQUIM VENÂNCIO, 2003). Na busca pela dinamização do hospital psiquiátrico, também foi dada ênfase às atividades do paciente. As atividades de grupo desenvolvidas pela equipe terapêutica (médicos, enfermeiros, assistente social, psicólogo e terapeuta ocupacional), bem como a inclusão da terapia familiar, destacaram-se como novas propostas terapêuticas (ROCHA, 2007). Nesse novo cenário, o familiar se inseria nas atividades desenvolvidas no ambiente hospitalar.

A 'Psiquiatria de Setor' foi uma proposta idealizada na França, que defendia a ideia de levar a psiquiatria à população, evitando a segregação e o isolamento. As influências para idealização dessa proposta foi quanto aos gastos com a hospitalização. Esse modelo propunha a divisão em setores dos territórios da comunidade, onde uma equipe de psiquiatras, psicólogos, enfermeiros e assistentes sociais atendiam ao 'doente mental'. Essa mesma divisão em setores ocorria em nível hospitalar, possibilitando à equipe responsável pelo território acompanhar o tratamento dos pacientes de sua área (ESCOLA POLITÉCNICA JOAQUIM VENÂNCIO, 2003; OLIVEIRA, 2002).

A 'Psiquiatria Preventiva ou Comunitária' surgiu na década de 60 nos EUA, sendo influenciada pelos trabalhos de Caplan. Sua proposta tentava se aproximar com a Saúde Pública, utilizando o modelo da História Natural das Doenças, buscando intervir nas causas do surgimento das doenças e na promoção da Saúde Mental. A psiquiatria passou a dirigir-se à comunidade, às pessoas com risco de desenvolver a doença, e essas medidas visavam a diminuição de entradas no hospital e a saída daqueles já institucionalizados (ROCHA, 2007).

O modelo da Psiquiatria Preventiva cria um aparato de serviços assistenciais comunitários com o objetivo de evitar ou reduzir o ingresso ou a permanência dos pacientes em hospitais psiquiátricos. Nesse contexto, a desinstitucionalização refere-se à desospitalização (AMARANTE, 2007/1995 b; ROCHA, 2007).

No campo psiquiátrico, a desinstitucionalização norte-americana constituiu-se num processo de desospitalização e de racionalização de recursos, criando uma rede de serviços de pequenas dimensões na comunidade, segundo uma proposta de hierarquização da assistência (AMARANTE, 1994, p. 173).

Todas essas propostas não realizavam crítica a psiquiatria como conhecimento competente para lidar com a doença mental. Duas outras abordagens fizeram essa apreciação: a 'Antipsiquiatria' e a 'Psiquiatria Democrática'. Para Amarante (2007, p. 51): "não seriam experiências de 'reforma' no sentido estrito do termo, na medida em que deram início a processos de rompimento com o paradigma psiquiátrico tradicional".

A Antipsiquiatria começou na Inglaterra, na década de 1960, a partir dos trabalhos de Laing e Cooper. Questionava-se a psiquiatria como saber elaborado para tratar a doença mental, considerando a loucura como um fato social, político e com uma experiência de libertação. Dentre as suas propostas, destacam-se: liberação do delírio, uso de recursos como psicodrama e regressão e modificação da realidade social (ESCOLA POLITÉCNICA JOAQUIM VENÂNCIO, 2003).

A antipsiquiatria procura romper, no âmbito teórico, com o modelo assistencial vigente, buscando destituir, definitivamente, o valor do saber médico da explicação, compreensão e tratamento das doenças mentais. Surge, assim, um novo projeto de comunidade terapêutica e um 'lugar' no qual o saber psiquiátrico possa ser reinterrogado numa perspectiva diferente daquela médica (AMARANTE, 1995, p. 43)

Por fim a 'Psiquiatria Democrática' surgiu na Itália sob a influência do psiquiatra Franco Basaglia. Suas ideias defendem que a loucura diz respeito ao homem, à sociedade, à família, propondo uma maneira mais ampla de lidar com a doença mental e sua complexidade. Os principais questionamentos eram sobre o conceito de doença mental, o papel do manicômio, o poder exercido em nome do saber psiquiátrico, bem como o sistema social com sua não-aceitação das diferenças e seus processos de exclusão (ROCHA, 2007).

Amarante (2007, p. 56), expõe que Franco Basaglia:

[...] passou a formular um pensamento e uma prática institucional absolutamente originais, voltadas para a ideia de superação do aparato manicomial, entendido como a estrutura física do hospício, unido ao conjunto de saberes e práticas, científicas, sociais, legislativas e jurídicas, que fundamentam a existência de um lugar de isolamento e segregação e patologização da experiência humana.

A negação do manicômio deveria levar a sua desconstrução, uma vez que não pode haver nada de terapêutico em relações de desigualdade, sem reciprocidade possível entre terapeutas e pacientes, entre estes e sua família. Apenas nos espaços de liberdade, de exercício de cidadania (AMARANTE, 1994).

As conquistas no campo da assistência alcançadas por Basaglia lançaram bases para a construção, em 1978, da Lei 180 (Lei da Reforma Psiquiátrica Italiana), que propõe a troca do modelo asilar por uma rede territorial de atendimento.

A Psiquiatria Democrática Italiana defende o tratamento na comunidade e o desmonte das estruturas hospitalares asilares (OLIVEIRA, 2002). Dentre os resultados desse modelo, destacam-se os Centros de Saúde Mental, Residências para egressos dos hospitais sem vínculos familiares, cooperativas de trabalho e a configuração de espaços de produção artística, intelectual e de prestação de serviços, todos a nível comunitário (ESCOLA POLITÉCNICA JOAQUIM VENÂNCIO, 2003).

Ao longo do tempo a Reforma psiquiátrica tem questionado os paradigmas ideológicos e culturais existentes de perceber a loucura e o seu cuidado, evidenciando os pontos de conflito e criando uma rede técnica de atenção encorajada no envolvimento social e familiar.

O Brasil sofre grande influência da ‘Psiquiatria Italiana’, inspirando vários movimentos e iniciativas que propunham novas modalidades de atendimento ao sujeito em sofrimento psíquico.

No próximo item elaboramos uma reconstituição histórica desse movimento a nível nacional e suas principais repercussões nas políticas de saúde mental atual, enfatizando a inclusão da família nessa nova abordagem.

3.2 A Reforma Psiquiátrica brasileira

Para que se possa entender melhor o momento de transição entre o modelo hospitalocêntrico, que retira o sujeito de seu convívio social e familiar lhe subtraindo a cidadania, para o de inserção em novos serviços e programas de convivência e integração comunitária, em defesa da cidadania, faz-se necessário levantar algumas indicações sobre a história da Reforma Psiquiátrica brasileira.

No Brasil, a ineficácia do tratamento asilar é igualmente identificada. Constata-se que o isolamento conduz a consequências danosas contribuindo com a cronicidade e incapacidade e levando até à morte dos sujeitos. Segundo Amarante (1994, p. 74) o processo de empoderamento médico sobre a loucura e o louco deu-se da seguinte forma:

As mudanças sociais e econômicas exigem medidas eficientes de controle social, sem as quais se torna impossível ordenar o crescimento das cidades e das populações. Convocada a participar dessa empresa de reordenamento do espaço urbano, a medicina termina por desenhar o projeto do qual emerge a psiquiatria brasileira.

Num país subdesenvolvido, com um modelo de assistência pautado na prática curativista e assistencialista, a doença mental transforma-se em lucro para o setor hospitalar. “Ao se associar a lógica do capital à lógica do modelo manicomial, não fica difícil perceber que a “assistência” limitava-se ao mínimo que fosse preciso para manter os loucos sob dominação, sem precisar gastar muito” (SILVEIRA E BRAGA, 2005, p. 594).

Na década de 70, influenciado pelas propostas que se apresentavam na Europa e EUA, iniciou-se um processo de crítica ao modelo hospitalocêntrico de assistência ao doente psiquiátrico e a definição de estratégias e rumos na implantação da Reforma Psiquiátrica Brasileira, a qual efetivamente teve sua implantação e expansão a partir dos anos 80.

O movimento da Reforma Psiquiátrica brasileira, no cenário de um país em processo de democratização e de reformulação no sistema de saúde, questiona saberes e práticas psiquiátricas e o local do tratamento – o hospital psiquiátrico. O movimento que contou com a participação de usuários, familiares, trabalhadores em saúde mental, entre outros, introduziu questões na esfera político-ideológica, tais como cidadania, direito e ética (AMARANTE, 1998).

Assim, o movimento de Reforma Psiquiátrica no Brasil ganhou forças através das influências da Reforma Sanitária.

A Proposta da Reforma Sanitária Brasileira representa, por um lado, a indignação contra as precárias condições de saúde, o descaso acumulado, a mercantilização do setor, a incompetência e o atraso e, por outro lado, a possibilidade da existência de uma viabilidade técnica e uma possibilidade política de enfrentar o problema. (Arouca, 1988:2)

Em 1970, em São Paulo, ocorreu o I Congresso Brasileiro de Psiquiatria promovido pela Associação Brasileira de Psiquiatria. A declaração apresentava entre seus itens: a assistência ao doente mental como responsabilidade da sociedade; educação no sentido de esclarecimento a respeito da doença mental e de sua assistência; a formação de equipes terapêuticas multiprofissionais e a criação de serviços extra-hospitalares. Contudo, a década de 1970 pode ser caracterizada pelos inúmeros planos, manuais e ordens de serviço propostos no intuito de viabilizar uma prática psiquiátrica comunitária, preventivista, extra-hospitalar e terapêutica, mas o que predominou foi a política de privilegiamento do setor privado por meio da contratação, pela Previdência Social, de serviços de terceiros, expandindo significativamente o modelo hospitalar no Brasil (PAULIN; TURATO, 2004).

Somente a partir da reorganização da sociedade civil, com o enfraquecimento do governo militar e as novas experiências em saúde pública, bem como em saúde mental, são gestados os ideais da Reforma Psiquiátrica brasileira.

Afinal, as propostas de reformulação da assistência psiquiátrica e da cultura antimanicomial das instituições visam ter sua importância no quadro das políticas de saúde. De acordo com Amarante (1995, p.43):

Reforma Psiquiátrica é um processo permanente de construção, de reflexões e transformações que ocorrem a um só tempo nos diferentes campos: teórico-conceitual, no campo político-jurídico e no campo sócio-cultural.

Segundo Silva, Barros e Oliveira (2002), as mudanças defendidas pela Reforma Psiquiátrica Brasileira requerem, além da reformulação dos conceitos sobre o arcabouço teórico-prático que norteia a assistência psiquiátrica tradicional, o reconhecimento de que a psiquiatria sozinha não é capaz de dar conta da complexidade das questões psiquiátricas e que ela pode ser uma atividade política transformadora além muros, que rompe com o processo domesticador das populações. A Reforma Psiquiátrica propõe a desinstitucionalização do paciente através da sua inclusão social. Sobre esse processo as autoras defendem que isso ocorre:

[...] não somente pela humanização das relações entre os sujeitos nas instituições que venham substituir o asilo, mas pela mudança na organização dos processos de trabalho e na estrutura dos serviços psiquiátricos; pelo desenvolvimento de outras culturas e outros lugares sociais, onde se tolere com ética e solidariedade a diversidade da loucura (p. 4).

O processo de Reforma Psiquiátrica começou nos encontros do Movimento de trabalhadores de Saúde Mental (MTSM) e sofreu abrangência maior a partir das Conferências Nacionais de Saúde Mental que ocorreram nos anos 1987, 1992 e 2001 (FRAGA; SOUZA; BRAGA, 2006).

As duas primeiras Conferências apontaram para um modo psicossocial de atenção a ser colocado mediante a combinação de quatro parâmetros: implicação objetiva do usuário; horizontalização das formas de organização das reações intra-institucionais; integralização das ações do território e superação da ética da adaptação. A III Conferência reforçou a ideia de Reforma Psiquiátrica como transformação em política pública comprometida com a melhoria das condições de vida, com a garantia da cidadania, com a redução da desigualdade social e o enfrentamento da exclusão social (TAVARES, 2005).

O Projeto de Lei do deputado Paulo Delgado, tornado lei em 06/04/2001, surgiu a partir dessas discussões. A lei se propõe a extinguir gradativamente os hospitais psiquiátricos, criando métodos alternativos de tratamento para indivíduos que sofrem de transtornos mentais, destacando-se, entre essas instituições, o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). De acordo com a Lei nº. 10.216, as pessoas portadoras de doenças mentais devem ser tratadas com humanidade e respeito, e no interesse exclusivo de beneficiar sua saúde, visando alcançar sua recuperação pela inserção na família e na comunidade (BRASIL, 2004).

O movimento adotou como propósitos: reverter a tendência hospitalocêntrica, através da priorização e implementação de um sistema extra-hospitalar e interdisciplinar de assistência; proibir a construção de novos hospitais psiquiátricos e o credenciamento de novos leitos em hospitais convencionais; reduzir progressivamente tais serviços, através de sua substituição por leitos psiquiátricos em hospitais gerais; promover a saúde mental, integrando-a a outros programas de saúde (BRASIL, 2004).

Segundo Amarante (1995), o movimento de saúde mental no Brasil, ora identificado como Movimento de Luta Antimanicomial, ora como Movimento pela Reforma Psiquiátrica ou de alternativas à psiquiatria, possui como preponderante papel o de ser ator político a construir as propostas e possibilidades de mudanças.

Esse novo modelo assistencial passa a ter como função a reconstrução de uma nova ação em saúde, onde os profissionais são desafiados a disponibilizar o saber técnico unido a uma habilidade no trato com a diversidade e imprevisibilidade. Trata-se de uma ruptura de paradigma quanto ao conceito de loucura e prática de assistência ao sujeito em sofrimento psíquico (ARANHA SILVA; FONSECA, 2005).

Sobre as Políticas de Saúde Mental, a conjuntura social, política e legislativa brasileira vem respaldando mudanças nessa área. As atuais políticas compreendem uma rede de atenção composta por variados serviços nos diversos níveis de assistência à saúde, com propostas de “desconstrução” das práticas manicomiais para a construção de cuidados em modalidades terapêuticas de base comunitária.

Esse modelo de atenção aparece como processo de invenção, de possibilidades de assistência ancorado no sofrimento da pessoa e na sua relação

com o corpo social (OLIVEIRA, 2000). Esse conceito incorpora o ideal de resgate da cidadania e, com isso, o direito de livre circulação na sociedade. Propõe-se a superação do estigma nas formas de lidar com a pessoa em sofrimento mental que impunham à loucura a impossibilidade de intervenção, cabendo-lhe apenas a contenção, segregação e o isolamento em manicômios.

Concordamos com Amarante (1995) ao defender a desinstitucionalização como desconstrução, e não apenas como desospitalização. Nesse caso, o autor defende a superação de um modelo arcaico centrado no conceito de doença como falta e erro, centrando no tratamento da doença como entidade abstrata.

Desinstitucionalização significa tratar o sujeito em sua existência e em relação com suas condições concretas de vida. Isso significa não administrar-lhe apenas fármacos ou psicoterapias, mas construir possibilidades. [...] a desinstitucionalização é este processo, não apenas técnico, administrativo, jurídico, legislativo ou político; é, acima de tudo, um processo ético, de reconhecimento de uma prática que introduz novos sujeitos de direito e novos direitos para os sujeitos (AMARANTE, 1995, p. 494).

Para Amarante (2007), na saúde mental e atenção psicossocial o que se pretende é uma rede de relações entre sujeitos que escutam e cuidam, - os profissionais que atuam nos serviços de saúde assistindo a sujeitos que vivenciam as problemáticas, - os usuários e familiares e outros atores sociais, a partir da relação contínua entre profissionais, usuários, familiares e sociedade.

Machado e Colvero (2003) ratificam esse pensamento defendendo que a Reforma Psiquiátrica pretende a revisão e transformação de conceitos, posturas e ações terapêuticas, postulando uma transição paradigmática a partir da revisão dos campos: conceitos e teorias; técnico-assistencial; político e jurídico e sociocultural.

Atualmente há uma rede de serviços de pequena e média complexidade para o atendimento em saúde mental no território: Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), Hospital-Dia (HD), Lares Abrigados, Residências Terapêuticas (RT), Casas de Cultura, atendimento de urgências psiquiátricas em hospital-geral.

Neste novo cenário, essa rede de serviços tem como objetivo principal a priorização da subjetividade do indivíduo através de espaços de trocas e sociabilidade. Deste modo, ocorrem as mudanças dos instrumentos assistenciais e de sua gestão e organização, enfatizando as experiências regionais e as particularidades de cada sujeito (LAPPANN-BOTTI, 2004).

Abordaremos no próximo item a proposta do CAPS como um instrumento de reorientação do modelo de atenção ao portador de sofrimento psíquico, atuando na esfera individual, social e familiar.

3.3 A proposta do CAPS na atenção em Saúde Mental: construindo um novo paradigma

Na atualidade, os instrumentos materiais advindos da Reforma Psiquiátrica mais evidentes são os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). Com a Portaria do Ministério da Saúde no. 224/92 estabeleceram-se diretrizes e normas da assistência em saúde mental, regulamentando-se novos serviços, dentre eles o CAPS, assim definido como unidade de saúde loco-regional, a partir de uma população incluída segundo a localização e que oferece cuidados intermediários entre o ambulatório e a internação hospitalar (BRASIL, 2004).

A Lei 10.216/2002 dispõe sobre os tratamentos a serem disponibilizados ao portador de sofrimento psíquico, enfatizando sobre o direito àqueles menos invasivos e em espaços localizados próximo ao ambiente familiar, à comunidade e às referências culturais, estimulando a efetivação dos princípios da inclusão social e da territorialização defendidos pela Reforma Psiquiátrica (JORGE *et al*, 2005).

Em seguida, a portaria ministerial no. 336 de 2002 foi aprovada como resultado de uma revisão da Portaria no. 224/92, estabelecendo a tipologia do CAPS, distinguindo-os pelo porte (I, II, III) ou abrangência populacional e finalidade (público-alvo) (BRASIL, 2004).

Os CAPS I e II são locais de atendimento para portadores de transtornos mentais severos e persistentes e diferem pelo grau crescente de complexidade e abrangência populacional. O CAPS III se caracteriza pelo atendimento 24 horas e por possuir leitos para internação, destinados ao 'Acolhimento' em período noturno, nos feriados e finais de semana (BRASIL, 2004). No acolhimento, os pacientes poderão permanecer internados por um período de sete dias corridos ou dez dias intercalados, em um período de trinta dias. Para Jorge (2005, p.215), "a internação no CAPS evita internações desnecessariamente longas nas quais o usuário se sinta

distanciado do seu vínculo terapêutico”. Esse atendimento proporciona um acompanhamento continuado pela equipe de origem, conhecedora do tratamento do usuário, almejando a prevenção da crise e do seu (re) internamento em hospital psiquiátrico.

O CAPSi e o CAPSad constituíram-se inovações tecnológicas importantes, fazendo distinção entre os tipos de problemas de saúde enfrentados nas diferentes etapas de vida. Ressalta-se também a distinção da classificação entre as modalidades de atendimento em intensivo, semi-intensivo e não-intensivo, evidenciando um esforço do legislador em implementar uma variável clínica aos sujeitos atendidos nesses serviços (BRASIL, 2004).

Art. 5º. Parágrafo único. Define-se como atendimento intensivo aquele destinado aos pacientes que, em função de seu quadro clínico atual, necessitem acompanhamento diário; semi-intensivo é o tratamento destinado aos pacientes que necessitam de acompanhamento frequente, fixado em seu projeto terapêutico, mas não precisam estar diariamente no CAPS; não-intensivo é o atendimento que, em função do quadro clínico, pode ter uma frequência menor ao serviço (BRASIL, 2004, pg.135)

Constitui-se ainda papel do CAPS ser um serviço de atenção diária independente da instituição hospitalar e articulador com todas as instâncias de cuidados em saúde mental na atenção básica, na rede ambulatorial, nos hospitais e nas atividades de suporte social (BRASIL, 2002).

A respeito das atividades a serem desenvolvidas na assistência à Saúde Mental no CAPS, a Portaria no. 336 preconiza: o atendimento individual, em grupos, em oficinas terapêuticas, as visitas domiciliares, o atendimento à família e a realização de atividades comunitárias (BRASIL, 2004).

Quanto aos recursos humanos constituintes da equipe do CAPS estão presentes os profissionais: médico com formação em Saúde Mental (CAPS I) e em Psiquiatria (demais serviços), enfermeiro, profissionais de nível superior, escolhidos de acordo com o projeto terapêutico (psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional, pedagogo) e profissionais de nível médio (auxiliar ou técnico de enfermagem, técnico administrativo e artesão). Ressalta-se que no CAPS II “ad”, faz-se referência ao suporte do médico clínico e para o CAPS II “i”, o psiquiatra ou neurologista ou pediatra com formação em Saúde Mental (BRASIL, 2004).

Os serviços de atenção psicossocial procuram dispor de profissionais de diversas categorias, como: músicos, artistas plásticos, artesãos, a depender das possibilidades de cada serviço, município e da criatividade dos coordenadores. (AMARANTE, 2007).

Deve-se desenvolver o máximo das habilidades na atuação no território, promovendo relações com os vários recursos existentes de base comunitária. Há um grande desafio a ser transpassado que é o de configurar alianças sociais que participem solidariamente da construção de estratégias psicossociais para inclusão de sujeitos em sofrimento psíquico nos diversos espaços existentes ou em outros a serem criados (AMARANTE, 2007).

O princípio da intersectorialidade deve ser exercido pelos CAPS através da busca na sociedade de vínculos que complementem e ampliem os recursos existentes. Trata-se de formar uma Rede de Atenção em Saúde Mental, onde os serviços de saúde mental se encontram com as Unidades Básicas de Saúde, Hospital Geral, Centro Comunitário, associações e cooperativas, escola, família, trabalho, vizinhos, esporte, dentre outros (BRASIL, 2004).

Nesse novo espaço de cuidado ao sujeito em sofrimento psíquico, o processo da Reforma Psiquiátrica objetiva transcender os muros do manicômio, vislumbrando a singularidade dos indivíduos, colaborando para a sua autonomia e autocuidado no seu processo saúde-doença.

O CAPS tem como principal foco o resgate da cidadania do indivíduo e da consequente melhoria de sua qualidade de vida. A meta dos Centros de Atenção Psicossocial é a inserção social do doente mental. A mudança deve englobar a relação que se estabelece entre usuário, equipe e família, e entre estes e a comunidade. A mudança de papéis, a democratização das instituições e o envolvimento e responsabilização da comunidade devem somar-se aos objetivos do atendimento (SOARES; TONAZIO, 2004).

Percebe-se, portanto, que a proposta do CAPS, incorporada através das Portarias Ministeriais e Leis Federais, amplia e humaniza os horizontes da visão sanitaria e propõe a desconstrução das instituições manicomiais, além de propor melhor qualidade de vida a partir da inserção social do sujeito em sofrimento psíquico (BRASIL, 2004).

De acordo com Silveira & Braga (2005), atualmente vivencia-se mais um momento fértil em possibilidades de mudanças devido a alguns avanços já conquistados. Entretanto, entende-se que esse processo não pode ser pensado com simples modificação de estruturas físicas. É preciso antes de tudo que se execute uma (re)elaboração de concepções, de dispositivos e das formas encontradas para que se possa relacionar com a loucura.

Para que essa proposta seja alcançada, o trabalho dos profissionais com o familiar deve permear uma ação continuada e de cumplicidade, envolvendo todos os espaços sociais possíveis (SCHRANK; OLSCHOWSKY, 2008).

A ocorrência de uma doença grave e crônica, como a doença mental, provoca respostas no grupo social e, principalmente, na família. As famílias precisam ser colocadas como participantes cruciais no sucesso da reestruturação da assistência em saúde mental. Colvero, Ide & Rolim (2004, p. 198) nos alertam sobre a necessidade de reflexão quanto às ações de saúde desenvolvidas junto a esses sujeitos:

O familiar ainda apresenta-se aos serviços no papel de 'informante' das alterações apresentadas pelo seu parente em sofrimento psíquico, e como sujeito passivo com a responsabilidade de cumprir as prescrições estabelecidas pelos profissionais de saúde. Portanto, acolher suas demandas, considerando as vivências inerentes a esse convívio, promovendo o suporte possível para as solicitações manifestas pelo grupo familiar continuam a ser o maior projeto de superação na assistência em saúde mental.

Se outrora coube ao hospício legitimar suas ações sobre a loucura, separando o portador de sofrimento psíquico da sociedade e da família, atualmente estamos orientados pela lógica da inclusão social e familiar, necessitando para a concretização desse ideal da implementação de ações que os incluam nos projetos e intervenções da equipe de profissionais de saúde, vislumbrando suas dificuldades no convívio e manejo com os sujeitos em sofrimento psíquico e construindo, juntos, novas maneiras de assisti-los e aceitá-los.

A proposta da reestruturação da assistência em saúde mental deve possibilitar ao sujeito em sofrimento psíquico permanecer com sua família, esta atuando como parceira da equipe de saúde, sendo facilitadora nas ações de promoção da saúde mental e da inserção do indivíduo em seu meio (SCHRANK; OLSCHOWSKY, 2008).

Desta forma, o CAPS constitui-se como dispositivo que busca efetivar o cuidado em direção à comunidade e em progressivo afastamento do ambiente hospitalar. Para tanto, os CAPS devem buscar uma integração permanente com as equipes da rede básica de saúde em seu território, pois têm um papel fundamental no acompanhamento, capacitação e apoio ao trabalho com as equipes do Programa Saúde da Família (PSF) (BRASIL, 2004).

Para isso, o CAPS precisa estar inserido em uma rede articulada de serviços e organizações que se propõem a oferecer um continuum de cuidados. É importante ressaltar que os vínculos terapêuticos estabelecidos pelos usuários com os profissionais e com o serviço, durante a permanência no CAPS, podem ser parcialmente mantidos em esquema flexível, o que pode facilitar a trajetória com mais segurança em direção à comunidade, ao seu território reconstruído e resignificado.

No Ceará, o movimento de Reforma Psiquiátrica observado no Brasil repercutiu de forma positiva. Surge então dentro desse contexto a implantação do primeiro Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) do Estado, ocorrido em 1991 na cidade de Iguatu (OLIVEIRA, 2002).

Atualmente, o Estado do Ceará conta com 67 CAPS: 52 CAPS gerais, 11 CAPS AD e 4 CAPSi e estão em processo de cadastramento mais 17 CAPS. Além desses serviços, o estado tem atualmente três Serviços Residenciais Terapêuticos. Na região do Cariri existem CAPS nos municípios de Crato (2002), Juazeiro do Norte (1995), Barbalha (1999), Farias Brito (2005) e Jardim (2003), sendo suas datas de inaugurações respectivamente, 2002, 1995, 1999, 2005 e 2003 (RIGOTTO et al, 2007).

A expansão dos serviços substitutivos no Ceará em contraposição à assistência hospitalocêntrica deve-se à aprovação da sociedade às novas formas de assistir ao sujeito em sofrimento psíquico.

Contudo, Rigotto *et al* (2007) alertam que, apesar da ampliação do número de serviços assistenciais substitutivos ser um aspecto positivo da reforma psiquiátrica no estado, a consolidação do processo ainda necessita de aprofundamentos e discussão do fortalecimento do controle social e da formulação de uma política estadual e políticas municipais de saúde mental com diretrizes

estratégicas que, de fato, possibilitem maiores avanços na Reforma Psiquiátrica no estado e municípios.

No próximo item, abordaremos a família e o cuidado de enfermagem em saúde mental, refletindo sobre a inclusão familiar nas propostas assistenciais nesta área.

3.4 A Família como foco do cuidado em Saúde Mental: subsídios para o Cuidado Clínico de Enfermagem

A família é constituída com base nas relações de parentesco cultural, sendo historicamente determinada, incluindo-se entre as instituições básicas. É apontada como elemento-chave não apenas para a “sobrevivência” dos indivíduos, mas também para a proteção e a socialização de seus componentes, transmissão do capital cultural e econômico e da propriedade de grupo, bem como das relações de gênero e de solidariedade entre gerações (CARVALHO, 2003).

A família se constitui numa instituição onde os indivíduos iniciam seus processos de formação. Através dela incorporam padrões de comportamento, valores morais, sociais, éticos e espirituais, entre outros. O núcleo familiar participa da formação da personalidade e contribui para consolidação do caráter, adoção de noções de ética e solidariedade (MACEDO; MONTEIRO, 2006). Segundo os autores:

Por constituir-se tão complexa em sua estrutura, composição e função, a família não escapa em vivenciar conflitos múltiplos ao longo do seu ciclo vital. Enquanto existe, está sujeita a transformações, necessitando, muitas vezes redimensionar-se em suas posturas diante das diversas realidades e adversidades as quais é submetida, na busca de superação e equilíbrio (p. 222).

No que diz respeito à família do sujeito em sofrimento psíquico, a partir do surgimento da psiquiatria enquanto saber médico responsável pelo desvelamento da loucura, ela ficou afastada do tratamento de seu parente, visto este se encontrar em hospital psiquiátrico. Nesse modelo, o familiar era alijado do tratamento, sentindo-se culpado devido às proibições de visitas (NAVARINI; HIRDES, 2008).

Na institucionalização da loucura, onde o saber médico passa a ser o detentor e dominador do então 'doente mental', o afastamento dos indivíduos do seu meio social e familiar tornou-se uma premissa do tratamento proposto naquela época, pois a família era vista como causadora do adoecimento, reforçando ainda mais a necessidade do isolamento enquanto medida terapêutica. "A relação da família com o manicômio era de cumplicidade na internação do paciente, traduzida na gratidão desses familiares em verem-se aliviados do problema" (CAMATTA; SCHNEIDER, 2009, p. 394).

Essas duas posturas atribuídas à família - de cúmplice das promessas de cura no ambiente manicomial e de geradora do sofrimento de seu familiar -, foram responsáveis durante muito tempo pela indisponibilidade da mesma enquanto recurso terapêutico do sujeito em sofrimento psíquico (CAMATTA; SCHNEIDER, 2009, p. 394). A psiquiatria moralizante insistia em separar o paciente do ambiente familiar, propondo o mínimo contato possível com os integrantes de seu grupo parental (MELMAN, 2006).

Justificava-se esse procedimento pela necessidade de 'proteger' a família da loucura. Tratava-se de prevenir as influências negativas com que os doentes mentais, símbolo da indisciplina e da desordem moral, pudessem contaminar os demais membros, principalmente os mais vulneráveis, como as crianças, os adolescentes e as mulheres jovens (MELMAN, 2006, p. 48).

A respeito da assistência de enfermagem no ambiente hospitalar psiquiátrico, esta se caracterizava pelo uso da repressão, punição e vigilância. O sujeito de sua atenção não recebia tratamento digno, sendo tratado, muitas vezes, com violência, sem estímulo; suas potencialidades eram reduzidas até tornarem-se incapazes de retornar a viver em sociedade (ANDRADE; PADRÃO, 2005).

Oliveira e Alessi (2003) destacam que os trabalhadores de enfermagem no ambiente do hospital psiquiátrico eram atores coadjuvantes no processo de reeducação do louco/alienado, atuando como executores da ordem disciplinar emanada do médico/alienista.

Até a década de 90 do século XX, a ação de enfermagem psiquiátrica se concretizava prevalentemente no campo administrativo, no hospital psiquiátrico, de forma burocrática e baseada no modelo biológico. "A ação da enfermagem não alvejava o paciente ou sua família, mas a manutenção do 'ambiente terapêutico',

para ser verdadeiro palco de intervenções médico centradas” (SILVA; FONSECA, 2005, p. 442).

Esse fato se justifica devido a Enfermagem, conforme ocorreu com outras profissões de saúde, sofrer em sua prática profissional a influência das organizações produtivas hegemônicas, como o taylorismo e o fordismo, e no campo do ensino, do modelo flexeneriano, demarcado na formação por uma preocupação demasiada com a racionalidade técnica e a especialização (TAVARES, 2005).

Contudo, a enfermagem esteve influenciada pelo referencial das relações humanas. O enfoque deixa de ser apenas o aspecto fisiológico e biológico da doença e passa a ser considerada no contexto das relações do paciente. Deu-se então a postura do enfermeiro como psicoterapeuta, impulsionado pelo trabalho de H. Peplau, definindo a essência da enfermagem através do desenvolvimento dessa habilidade, adquirida através do conhecimento formal sobre aconselhamento com o paciente (RODRIGUES; SCHNEIDER, 1999).

Dentre as enfermeiras que atuaram na enfermagem psiquiátrica, destacaram-se H. Peplau, que formulou a Teoria das Relações Interpessoais, Trevelbee, que consagrou a relação de pessoa a pessoa, e Mizoni, no Brasil, que se preocupou com a humanização da assistência (VILLELA; SCATENA, 2004).

Sobre as áreas teóricas na qual a enfermagem estava influenciada, Oliveira (2002, p. 78-79) destaca que:

No final dos anos 60 e início dos anos 70, a enfermagem psiquiátrica passou a privilegiar a concepção psicológica, com ênfase nos aspectos comportamentais das relações humanas, incorporando um discurso humanitário. São ideias ancoradas na perspectiva da psicologia americana, corrente conhecida por Psicologia Humanística. Além dessa corrente psicológica, o referencial das relações humanas recebeu influências do discurso freudiano e das ideias contidas no movimento de psiquiatria comunitária norte-americano, formulada por Caplan.

Somente com o advento da Reforma Psiquiátrica, defende-se uma nova forma de pensar o processo saúde/doença mental/cuidado. Fortalece-se a substituição da concepção de doença pela de existência-sofrimento, na valorização do cuidar e na adoção do território como espaço social de busca constante do pleno exercício de cidadania. “O processo de cura é substituído pelo de invenção da saúde e reprodução social dos sujeitos, contribuindo para a desconstrução do conjunto de aparatos em torno do objeto doença” (BRÊDA *et al*, 2005).

No Brasil, os primeiros movimentos de familiares registrados surgem das vindas de Baságlia ao país e da mobilização promovida em torno de suas conferências. A revista *Rádice* noticiou a criação de uma associação de familiares e usuários em Barbacena, a partir de uma visita de Baságlia aos manicômios da cidade. A revista considerou o movimento francamente crítico quanto ao papel das instituições psiquiátricas, apontando para o sentido de combate às internações compulsórias, às práticas violentas da psiquiatria e apontando a defesa das teorias não-biológicas para explicação das doenças mentais (AMARANTE, 1995).

Acosta e Vitale (2008) retratam que no atual contexto das políticas públicas busca-se descartar as alternativas institucionalizadoras, dentre elas os manicômios, na oferta de assistência aos doentes crônicos. Essa alteração ocorreu devido à concepção de que a família e a comunidade constituem-se local e sujeitos imprescindíveis de proteção social. Para os autores:

A família, como expressão máxima da vida privada, é lugar de intimidade, construção de sentidos e expressão de sentimentos, onde se exterioriza o sofrimento psíquico que a vida de todos nós põe e repõe. É percebida como nicho afetivo e de relações necessárias à socialização dos indivíduos, que assim desenvolvem o sentimento de pertença a um campo relacional iniciador de relações incluídas na própria vida em sociedade (p. 271).

Corroboramos com Silveira e Braga (2005), ao afirmarem que o processo de reforma psiquiátrica não pode ser pensado como simples modificação das estruturas físicas, mas com a reelaboração de concepções, de dispositivos e das formas encontradas para que se possa relacionar com a loucura, comprometendo-se com os interesses daqueles a quem se presta assistência.

A respeito do tema família em saúde mental, Amarante (2007) nos alerta sobre sua importância, propondo que este deva ser sempre nuclear nas práticas que se pretendem inovadoras, acreditando que a desinstitucionalização somente ocorre com a participação efetiva da família. Ao pensar na assistência em saúde mental, a inserção da família é um elemento indispensável para a Reforma Psiquiátrica.

A relevância da inclusão da família nas ações de saúde mental foi defendida através do Relatório Final da III Conferência de Saúde Mental onde se registrou que, à medida em que houvesse a construção de serviços substitutivos, estes deviam programar estratégias de ação dirigidas aos familiares, comprometendo-se com os projetos de inserção social, respeitando a sua

subjetividade. “O processo de substituição progressiva de leitos psiquiátricos por outras formas de assistência exige a potencialização do papel dos familiares nos cuidados dos portadores de transtornos psíquicos” (BRASIL, 2002, p.38).

Nessa direção, as políticas de saúde e de assistência social introduzem serviços voltados à família e à comunidade. Dentre as políticas sociais que implementam serviços coletivos apoiados na combinação de modalidades de atendimento ancorados na família e na comunidade, destaca-se o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), enquanto novo espaço de atenção em saúde mental.

No CAPS, defende-se que a inserção da família deve se constituir como uma dinâmica singular, na qual esse relacionamento deve sustentar-se na ideia de apoio e enfrentamento do sofrimento psíquico, integrando, acolhendo, cuidando e incluindo os atores dessa relação nos espaços cotidianos da vida. A parceria com o familiar constitui-se também como garantia de continuidade do cuidado e progresso no tratamento de seus parentes (SCHRANK; OLSCHOWSKY, 2008).

Os profissionais de saúde devem refletir sobre as intervenções junto ao sujeito em sofrimento psíquico e seus familiares, identificando as necessidades deste grupo. Para Navarini e Hirdes (2008), os profissionais devem trabalhar com o conceito de recuperação, um dos mais recentes acréscimos em reabilitação psiquiátrica, que significa a reformulação de aspirações de vida e eventual adaptação à doença.

Corroboramos com Monteiro e Barroso (2000, p. 21) ao defenderem que:

O cuidado à família de sujeito em sofrimento psíquico constitui-se um grande desafio para a enfermagem psiquiátrica, podendo trazer contribuições para o processo da reforma psiquiátrica, que conta com a família como partícipe no tratamento de seu familiar, buscando a adaptação deste à sua nova experiência domiciliar, vivenciando cada um a sua subjetividade numa relação de coexistência.

As famílias que convivem com uma situação crônica de doença continuam com as mesmas funções desempenhadas por outras famílias, porém a estas é acrescentada mais uma atribuição, o cuidar na doença. Tais famílias encontram-se em situação de risco, com maior vulnerabilidade, pois a doença crônica, dadas as suas características e quando não devidamente controlada, suga as energias da

família, já que ao manifestar suas diferentes alterações transforma seu contexto e cotidiano (MARCON *et al*, 2005).

A família deve ser entendida como uma unidade de cuidado, ou seja, cuidadora nas situações de saúde e de doença dos seus membros, competindo aos profissionais de saúde apoiá-la e fortalecê-la quando esta se encontrar fragilizada. Assim, a abordagem em saúde mental não se restringe apenas à medicação e eventuais internações, mas também a ações e procedimentos que visem a uma reintegração familiar e social (BIELEMNN *et al*, 2009).

Estudos atuais mostram que é crescente a importância atribuída à participação e integração da família no projeto terapêutico do sujeito em sofrimento psíquico, ressaltando-se a premissa quanto a uma assistência condizente com o seu contexto e dinâmica própria (SOUZA; SCATENA, 2005). Considera-se fundamental o envolvimento da família na vida dos usuários dos serviços extra-hospitalares, momento ideal para se entender os limites e potencialidades das famílias, possibilitando o suporte para ações de reabilitação e inclusão social dos sujeitos envolvidos (JORGE *et al*, 2008).

Marcon *et al* (2005) alertam que a assistência ao familiar deve proporcionar apoio no enfrentamento dos problemas cotidianos, impedindo a transformação dos problemas vivenciados em doença, focalizando na orientação e educação com fim na prevenção e enfrentamento da situação crônica de saúde.

Como profissionais de saúde devemos atentar para as dificuldades enfrentadas por algumas famílias em lidar com paciente diagnosticado como sofrendo psiquicamente. Os preconceitos que sofre o usuário vão se refletir na família, que pode, por isso, negar a doença ou abandonar o paciente. A efetiva participação da família como grupo mais importante na vida do portador de sofrimento psíquico é uma ferramenta fundamental para o sucesso da assistência de enfermagem.

A família vem se mantendo ao longo da história da humanidade como instituição social permanente, o que pode ser explicado por sua capacidade de mudança/adaptação, resistência e por ter um bom reconhecimento pela sociedade e por aqueles que a integram. A família é fonte potencial de apoio e não pode estar excluída quando se lida com indivíduos. É necessário reconhecer a importância da

família no contexto atual da saúde, revelando ações de saúde fundamentadas na promoção e educação em saúde para o bem-estar como ponto de partida para a melhoria das condições a que está submetida (RIBEIRO, 2004).

Analizando a prática de enfermagem em saúde mental e a proposta defendida pela reforma da assistência psiquiátrica, passaremos a refletir sobre subsídios para o cuidado clínico de enfermagem em saúde mental ao familiar-cuidador.

Antes de tudo faz-se necessário uma mudança nas concepções sobre doença mental e incapacidade, sendo urgente o acolhimento da proposta de reabilitação psicossocial e atenção integral para e com todos os componentes familiares. A efetivação da assistência deve ser pautada em uma ideologia de cidadania, ética e de humanização (VILLELA; SACATENA, 2004).

Entendemos também que as ações de enfermagem devem ser norteadas pela educação em saúde enquanto estratégia para a promoção da saúde da família do sujeito em sofrimento psíquico. Ribeiro e Gonçalves (2002) defendem que cabe ao enfermeiro expor conhecimento, soluções para os problemas, mas que haja disposição para ensinar, aprender e ajudar a família a encontrar meios para amenizar ou resolver seus problemas. Desta forma, para haver mudança faz-se necessário a apropriação do conhecimento, e que este seja um conhecimento humanizado, onde se compreenda o homem na sua complexidade de ser biológico, cultural e histórico.

Defendemos que a inserção da família aconteça através do compartilhar de responsabilidade pelo cuidado integral do familiar, sendo “condição indispensável para possibilitar uma inter-relação congruente com as necessidades do usuário e família” (SCHRANK; OLSCHOWSKY, 2008).

Stuart e Laraia (2001, p. 301) defendem que:

Envolver os familiares de pacientes com doenças mentais sérias no continuum do cuidado deve ser uma prática-padrão, não apenas porque beneficia o paciente, mas também permite ao enfermeiro identificar e atender as necessidades clínicas dos membros da família, que em virtude da hereditariedade e do ambiente estão em risco de desenvolver doença mental e outros transtornos relacionados ao estresse.

A participação familiar no serviço de atenção em saúde mental e nos cuidados com o usuário pode favorecer a aproximação afetiva entre os membros da família, rompendo com preconceitos sobre a incapacidade e periculosidade, desmistificando a ideia de exclusão social (SCHRANK, OLSCHOWSKY, 2008).

Outro tópico relevante para o desenvolvimento do cuidado clínico de enfermagem em saúde mental é o trabalho em equipe, de forma interdisciplinar, visto que as questões que envolvem a saúde mental e família são complexas e necessitam dos diversos olhares, os quais envolvem multidisciplinas e saberes especializados abordando as necessidades de cuidado e possíveis soluções aos problemas enfrentados por esses sujeitos (WAIDMAN, ELSEEN, 2005).

Para a conquista de tal aspecto, Tavares (2005) destaca que a formação interdisciplinar na enfermagem exige programas interdisciplinares de ensino com propostas de análises mais integrativas dos problemas de saúde, instigando uma prática de cuidar caracterizada pela troca e integração de conhecimentos.

A prática de enfermagem necessita imprimir uma nova lógica à organização do trabalho, configurando um agir pautado na integralidade, o que deve ocorrer a partir da formação profissional, comprometida com a aquisição de habilidade e competências voltadas para esse campo (SILVA e SENA, 2008).

O trabalho com famílias deve incitar os sujeitos à transformação para uma melhor qualidade de vida, exigindo para tanto o mergulho nas temáticas como conceituações em saúde mental, estrutura e função familiar, distribuição de papéis, considerando como relevantes os fatores favoráveis no processo saúde-doença mental (MACEDO; MONTEIRO, 2006).

Desta forma, acreditamos que o cuidado não se resume em um ato, mas numa atitude que "abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro", como anuncia Boff (1999, p.33).

Defendemos que a clínica ampliada é um caminho possível a ser traçado na área de saúde mental no exercício das práticas de saúde à família. Essa proposta abrange o objeto da clínica, agregando a ele, além das doenças, também os problemas de saúde (situações que aumentam o risco ou vulnerabilidade das pessoas). A ampliação mais importante, contudo, seria a consideração de que não

há problema de saúde ou doença sem que estejam encarnadas em sujeitos, em pessoas. Logo o objeto da clínica é o sujeito, e não a doença (CAMPOS; AMARAL, 2007).

Campos (2001) retrata que na Clínica Ampliada (Clínica do sujeito), a doença nunca ocuparia todo o lugar do sujeito; está na vida do sujeito, mas nunca o desloca totalmente. O sujeito é biológico, social, subjetivo e histórico e, portanto, suas demandas mudam no tempo, posto que seus valores, desejos são re(construídos) socialmente. Desta forma, as necessidades de cuidado ao familiar em convivência de sujeito em sofrimento psíquico devem revelar ao enfermeiro dados da avaliação de riscos não apenas epidemiológicos, mas social e subjetivo.

Além disso, considera-se essencial a ampliação do objetivo ou da finalidade do trabalho clínico: além de buscar a produção de saúde, por distintos meios – curativos, preventivos, de reabilitação ou com cuidados paliativos –, a clínica poderá também contribuir para a ampliação do grau de autonomia dos usuários e familiares. Campos e Amaral (2007) retratam que essa autonomia deve ser entendida aqui como a ampliação da capacidade dos sujeitos de lidar com sua própria rede ou sistema de dependências.

A ampliação do grau de autonomia dos sujeitos sob nosso cuidado é percebido ao se verificar um aumento da capacidade de compreensão e atuação sobre si mesmo e sobre o mundo da vida. Desta forma vê-se o aumento do seu autocuidado, da compreensão sobre o seu processo saúde/enfermidade e de seu familiar, da sua capacidade de usar o poder e de estabelecer compromisso e contrato com outros (CAMPOS; AMARAL, 2007).

Sobre a atuação de enfermagem, faz-se necessário questionar sobre o sentido do trabalho, o valor das práticas e sua eficácia na vida dos sujeitos envolvidos no cuidado. As propostas de trabalho com famílias devem priorizar metodologias que gerem solidariedade, que sejam facilitadoras de formas de enfrentamento dos contextos onde se experienciam o sofrimento psíquico, um espaço onde a ética seja seu valor fundante.

Compreendemos, portanto, que o cuidado clínico de enfermagem deve permear a esfera conceitual do que é a prática profissional, bem como os conceitos sobre o sofrimento psíquico e os novos paradigmas instituídos pela Reforma

Psiquiátrica. Faz-se necessário a politização dos atores, a creditação das novas nomenclaturas envolvidas na atenção psicossocial, reconhecendo o profissional, o usuário do serviço e seus familiares como atores ativos na produção de sua autonomia e, portanto, merecedores de atenção a partir de uma prática que envolve a dignidade, a criatividade, o acolhimento, a interdisciplinaridade, a escuta e o compartilhar de saberes.

4 CAMINHO TEÓRICO METODOLÓGICO

4.1 Estudo Fenomenológico

O presente estudo trata-se de uma pesquisa qualitativa de abordagem fenomenológica social.

A pesquisa qualitativa, segundo Creswell (2007), possui como características: ocorrer em cenário natural; possibilidade de uso de multimétodos; ser fundamentalmente interpretativa; ocorrer a observação dos fenômenos sociais holisticamente e; o pesquisador utiliza o raciocínio complexo multifacetado, interativo e simultâneo. A pesquisa qualitativa lida com interpretações das realidades sociais, e é considerada pesquisa *soft* (BAUER; GASKELL, 2000).

A tradição de pesquisas que proporcionam fundamentos para os estudos qualitativos vem principalmente da antropologia, da psicologia, da filosofia e da sociologia. A antropologia preocupa-se com as culturas humanas, possuindo enquanto tradição de pesquisa a etnografia e a etnociência. A psicologia trabalha com várias tradições de pesquisa qualitativa que enfocam o comportamento humano, destacando-se a etologia e a psicologia ecológica. A fenomenologia tem suas raízes disciplinares tanto na filosofia quanto na psicologia, e se preocupa com as experiências vividas pelos seres humanos. Os sociólogos estudam o mundo social e desenvolveram várias tradições, dentre elas a Teoria Fundamentada e a Etnometodologia (POLIT; BECK, HUNGLER, 2004).

Esta pesquisa se qualifica como fenomenológica, caracterizando-se enquanto ciência que se aplica ao estudo dos fenômenos: dos objetos, dos eventos e dos fatos da realidade (PETRELLI, 2001). “O pesquisador identifica a “essência” das experiências humanas relativas a um fenômeno, como descrito pelos participantes de um estudo” (CRESWELL, 2007, p. 32).

A fenomenologia é uma escola filosófica cujo pai e mestre é Edmund Husserl. Teve início na Alemanha em fins do século XIX e na primeira metade do século XX. A fenomenologia se caracteriza como reflexão sobre um fenômeno ou sobre aquilo que se mostra (ALES BELLO, 2006).

Sobre o uso da fenomenologia, Capalbo (2008, p. 39) descreve:

A fenomenologia terá compreensões diversas em Hegel, Husserl, Heidegger, Sartre, Merleau-Ponty. Todos, porém, conservarão a atitude fenomenológica. Entretanto, ela se mostra fecunda pela sua metodologia que se aplica em psicopatologia, em psicanálise, em sociologia. Em todas essas ciências, ela se preocupa em descrever os modos pelos quais meu corpo, a existência dos outros, a existência do mundo aparecem em minha experiência. (CAPALBO, 2008).

A mesma autora ainda expõe que a fenomenologia instaura uma atitude dialogal e do acolhimento do outro em suas opiniões, ideias e sentimentos, procurando colocar-se na perspectiva do outro para compreender e ver como o outro vê, sente e pensa.

MONTEIRO (2001) relata que para se chegar à essência do fenômeno, é salutar ir ao encontro das próprias coisas sem qualquer pré-juízo e/ou preconceito, eliminando os conhecimentos anteriores, abrindo o espírito à compreensão das realidades expressadas pelo sujeito. Polit, Beck e Hunger (2004) defendem tal posição descrevendo que o estudo de fenomenologia descritiva envolve, com frequência, os quatro passos seguintes: colocar-se entre parênteses, intuir, analisar e descrever. Para as autoras:

O colocar-se entre parênteses refere-se ao processo de identificar e suspender as crenças e opiniões pré-concebidas sobre os fenômenos em estudo. [...] A intuição ocorre quando o pesquisador permanece aberto aos significados atribuídos ao fenômeno por aqueles que o vivenciaram. A fase de análise consiste em extrair declarações significativas, classificar e dar sentido aos significados essenciais do fenômeno. Finalmente, a fase descritiva ocorre quando o pesquisador passa a entender e definir o fenômeno (p. 208).

De acordo com Pettrelli (2001) a fenomenologia é uma ciência declarativamente descritiva da realidade. São os fatos nas suas constantes relações significativas que se constituem como possíveis e novas teorias científicas do conhecimento. Para o autor:

Tudo que se oferece ao nosso conhecimento pode ser chamado de realidade fenomênica, mas o conhecimento intenciona também a realidade essencial: fenomenológico é todo procedimento metodológico que, partindo dos fenômenos, nos conduz ao conhecimento das essências. Das aparências às essências dos fatos, isso é fenomenologia (p. 16).

Essa escolha foi adotada, considerando que permite melhor compreender o familiar de sujeito em sofrimento psíquico, enquanto sujeito capaz de pensar, agir e refletir sobre seu mundo-vida e que precisa ser compreendido e assistido por profissionais comprometidos com sua saúde.

Acreditamos que o ser humano deve ser considerado dentro do seu contexto histórico e cultural e deve ser compreendido e explicitado à luz de sua existência. A filosofia se propõe a essa reflexão, enquanto que a fenomenologia se propõe ao retorno às coisas mesmas.

A fenomenologia abordada será de fundamentação sociológica, defendida por Alfred Schutz, que tem como base o mundo da vida, mundo cotidiano, pré-reflexivo, social. Esse modelo apresenta uma crítica radical ao objetivismo da ciência, na medida em que propõe a subjetividade como fundante de todos os atos humanos (MINAYO, 2005).

Essa abordagem propõe-se a compreender o fenômeno humano a partir de uma experiência concreta, vivenciada no cotidiano. Apropriamo-nos do referencial da Fenomenologia Social devido ter como foco de interesse a característica típica de um grupo social que está vivenciando uma determinada situação, e não apenas o comportamento individual, particular de cada sujeito. Desta forma, buscamos as necessidades de cuidado dos familiares que cuidam de sujeitos em sofrimento psíquico e que interagem no mundo social.

4.1.1 Fenomenologia de Alfred Schutz

Ciente de que o cuidado na enfermagem em saúde mental é uma ação entre pessoas que compartilham o mesmo tempo e o mesmo espaço, optamos por análise de natureza fenomenológica, do tipo socioexistencial, como proposta por Alfred Schutz, na qual o ponto de partida é o individual, mas não se atém a ele, chegando-se à compreensão do significado do cuidar numa dimensão social.

Alfred Schutz nasceu em Viena em 1899 e morreu em Nova York em 1959. Exerceu atividades acadêmicas e na área de negócios. Suas proposições foram fundamentadas entre as bases teóricas de Max Weber e Edmund Husserl,

adaptando pontos considerados fundamentais da teoria de ambos, transformando-as nas bases de uma fenomenologia das relações sociais (WAGNER, 1979).

Segundo Husserl, o mais importante não é a existência, mas a essência, o sentido. Sua ideia propõe que devemos colocar entre parênteses a existência dos fatos. O filósofo não trabalha sobre o plano da existência, mas do sentido, do significado, das coisas que existem (BELLO, 2006).

A meta de Husserl era a criação de uma filosofia sem pressuposições. Seu ponto de partida irreduzível são as experiências do ser humano consciente, que vive e age em um mundo que ele percebe e interpreta e que faz sentido para ele (WAGNER, 1979)

Schutz se apropria dos conceitos Husserlianos de intencionalidade (ação consciente), intersubjetividade (o que é comum a vários indivíduos), e *Lebenswelt* (mundo vivido, ou seja, as experiências cotidianas, direções e ações através das quais os indivíduos lidam com seus interesses e negócios, manipulando objetos, tratando com pessoas, concebendo e realizando planos), para aplicá-los à sociologia de modo sistemático (CAPALBO, 1979; WAGNER, 1979).

Os conceitos weberianos desenvolvidos por Schutz foram acrescidos dos conhecimentos provindos da psicologia fenomenológica, dentre eles destacam-se: ação subjetivamente significativa, compreensão através da observação e motivação, interpretação subjetiva e objetiva (MONTEIRO, 2001).

Segundo Minayo (2004), nas Ciências Sociais Schutz é o representante mais significativo do pensamento fenomenológico. Ele consegue dar consistência sociológica aos princípios filosóficos de Husserl e fazer deles uma teoria e método na abordagem da realidade social. A autora relata que a fenomenologia sociológica apresenta:

(a) uma crítica radical ao objetivismo da ciência, na medida em que propõe a subjetividade como fundante do sentido; (b) uma demonstração da subjetividade como sendo constitutiva do ser social e inerente ao âmbito da autocompreensão objetiva; (c) a proposta da descrição fenomenológica como tarefa principal da fenomenologia (p. 55).

Para a Fenomenologia Social não se constitui foco principal a investigação do comportamento individual, mas o seu interesse constitui-se da característica

típica de um grupo social que está vivendo uma determinada situação (JESUS, 1998).

Abordaremos alguns pressupostos filosóficos do pensamento de Alfred Schutz, para apreendermos melhor suas ideias.

Para Schutz, nós vivemos num *mundo de vida cotidiana* onde as nossas expressões indicam um mundo intersubjetivo com os semelhantes, em relação uns com os outros. A *intersubjetividade* faz parte do mundo social, e o mundo social é constituído através da comunicação e da relação intersubjetiva entre os sujeitos. Ele é experimentado por todos nós, é um mundo que independe de minha existência. Neste mundo nos relacionamos e nos comunicamos, seja de forma direta com os nossos contemporâneos ou, de forma indireta, com os nossos antecessores, ou sucessores (WAGNER, 1979).

Essas relações experienciadas vão dando ao indivíduo uma formação única à sua pessoa. Neste mundo, o indivíduo ocupa na sociedade onde vive um lugar e um tempo e toda a aquisição e sedimentação de experiências no decorrer de sua vida, fazendo-o ser diferente dos demais, embora sejamos semelhantes. O “aqui” onde eu estou e o “ali” onde meu semelhante está se constituem, necessariamente, em lugares diferentes e jamais poderemos ocupar o mesmo lugar ao mesmo tempo (SCHUTZ, 1979).

O *mundo da vida* é experimentado por nós segundo graus de familiaridade e de anonimato. A relação de familiaridade é vivida sob a forma do “nós” e permite a apreensão do outro como único em sua individualidade (CAPALBO, 1979). A situação de anonimato afasta a unicidade e individualidade do outro e produz as situações de generalização. O grau máximo de anonimato é a consideração do outro como número ou função (SCHUTZ, 1979).

Outro conceito defendido por Schutz (1979, p. 73) é a *situação biográfica*, a qual é determinada pela:

[...] sedimentação de todas as experiências anteriores desse homem, organizadas de acordo com as posses ‘habituais’ de seu estoque de conhecimento a mão, que como tais são posses unicamente dele, dadas a ele e a ele somente.

O filósofo defende que a *situação biográfica* de cada um influenciará nos motivos, na direção, enfim, no modo como cada pessoa ocupa o espaço da ação

social. A *ação social* aqui se refere à conduta entre duas ou mais pessoas. Trata-se de uma ação projetada pelo ator de maneira consciente. Tem em si um significado subjetivo que lhe dá a direção, podendo se orientar para o passado, presente ou futuro. Com sua bagagem de conhecimento e a posição que ocupa na sociedade, o indivíduo tem interesses que lhe são próprios e que o motiva e o direciona (POPIM & BOEMER, 2005).

Schutz defende que a *ação social* é uma conduta dirigida para a realização de um determinado fim e esta ação – *motivo para* – só pode ser interpretada pela subjetividade do ator, pois somente ele pode definir seu projeto de ação, seu desempenho social (CASTELO BRANCO, 1996).

Neste estudo, a compreensão que se busca volta-se para o comportamento social em relação aos motivos das intenções que orientam a ação de cuidar de familiar em sofrimento psíquico e para as suas significações.

Schutz (1979) distingue no comportamento social dois tipos de motivos: “os *motivos para*” instigam a realização da ação e, portanto, estão dirigidos para o futuro – categoria subjetiva. Trata-se de uma orientação para a ação futura sendo formado por um contexto de significado que se constrói a partir das experiências disponíveis no momento da projeção. E os “*motivos porque*”, que estão evidentes nos acontecimentos já concluídos, com conhecimentos disponíveis – categoria objetiva. Eles estão nos fatos. São imutáveis, porém não esquecidos. Eles podem influenciar as ações no presente.

Desta forma, os “*motivos porque*” se referem a um projeto em função de vivências passadas e é uma categoria objetiva, acessível ao pesquisador. O contexto de significado do verdadeiro *motivo porque* é sempre uma explicação posterior ao acontecimento (SCHUTZ, 1979).

A respeito da compreensão do outro, o autor retrata que “Só quando começo a captar o ponto de vista de outra pessoa como tal, só quando dou salto do contexto objetivo de significado para o subjetivo, estou autorizado a dizer que compreendo o outro” (SCHUTZ, 1979, p. 214).

O espaço-tempo privilegiado nessa teoria é a vida presente e a relação face a face. A *relação face a face* ocorre quando duas ou mais pessoas compartilham a mesma comunidade de espaço e de tempo. É nela que se pode dar

a maior parte de meu intercâmbio social junto aos meus contemporâneos. É onde pode haver a compreensão genuína entre os sujeitos. Para tanto, haverá uma direção do eu para o tu e vice-versa, carecendo de interesse, envolvimento, trocas. Tem que haver o nós, ter consciência da presença do outro. Caso não haja consciência do outro, ele torna-se anônimo (POPIM & BOEMER, 2005).

Nessa situação face a face, ao me dirigir ao outro a vida consciente do meu semelhante me aparece. Há uma apreensão maior do outro, de maneira mais viva e quase mais direta do que eu posso apreender a mim mesmo (CAPALBO, 1979).

Para Schutz, a apreensão da realidade social é feita através da tipificação dos atos no mundo; o homem seguirá seus motivos e interpretará a realidade segundo sua *situação biográfica*. Porém, a *tipologia* não é uma média estatística dos fenômenos sociais; ela sintetiza os traços típicos de um fenômeno social, tornando possível sua inteligibilidade. O seu procedimento consiste em colocar em evidência o que há de original, específico e típico no fenômeno (CAPALBO, 1979).

Schutz (1979) desenvolveu seus estudos com a inquietação proveniente de compreender o significado subjetivo da ação, o que possibilita a construção do tipo vivido. O tipo vivido corresponde a uma idealização, que são esquemas interpretativos do mundo social que fazem parte de nossa bagagem de conhecimento acerca do mundo, tem valor de significação e sempre recorremos a ele na relação interpessoal.

O tipo vivido emerge da descrição vivida do comportamento social, permitindo encontrar a tipificação das convergências nas intenções dos sujeitos, ou seja, os motivos para e os motivos porque como uma estrutura vivenciada única e contínua que pode ser analisada e descrita e porque tem valor de significação e assim é transmitida através da comunicação da linguagem significativa na relação interpessoal.

A tipificação depende do problema ao meu alcance, e para cada tipo tenho uma definição e solução. Pode mostrar-se pelo menos em um aspecto dos sistemas biográficos e situacionalmente determinados de interesses e significatividades, é experimentado subjetivamente, no pensamento da vida cotidiana, como sistema de motivos para atuar, de projetos para realizar e objetivos para cumprir (Schutz, 1974, p.80)

Segundo Schutz, o objeto das ciências sociais, quando é estudado pelo cientista, já se encontra estruturado e de certo modo interpretado, pois a realidade social já possui certo sentido para os homens que vivem em seu seio. Assim sendo, os “objetos” das ciências sociais são construções em ‘segunda potência’ (CAPALBO, 1979).

Minayo (2004) esclarece que o ponto de partida para a fenomenologia sociológica são os “constructos de primeira ordem”, usados pelos membros de uma sociedade; isto é, o senso comum, ainda que ele contenha ideias vagas, imbuídas de emoção, fragmentadas e ambíguas. O cientista social cria um saber diferente por revelar os significados subjetivos implícitos que penetram no universo dos atores sociais. Cria-se, a partir daí, *tipos ideais* para explicitar os significados da realidade social e para descrever os procedimentos dos significados, distinguindo-se assim do senso comum “(a) pela consistência lógica, isto é, pela possibilidade de descrever o vivido, buscando trazê-lo para a ordem das significações; (b) pela possibilidade de interpretação; (c) e pela sua adequação a realidade” (MINAYO, 2004, p. 57).

Para Schutz, o homem de atitude natural está situado biograficamente no mundo da vida, sobre qual e no qual ele deve agir. É a sua bagagem de conhecimento disponível que funciona como esquema de referência para toda interpretação do mundo e para as atividades futuras de ordem prática ou teórica em relação ao projeto que almeja (CAPALBO, 1979, P. 37).

Entendemos que a fenomenologia social de Alfred Schutz fundamenta-se naquele que vivencia a experiência, valorizando a vivência do sujeito que realiza e sente a ação, na qual só ele poderá dizer a sua pretensão. Essa abordagem se adéqua aos propósitos da enfermagem devido à valorização do sujeito e ao objetivo de atender às suas necessidades a partir do conhecimento e compreensão das suas reais demandas.

Sendo assim, este estudo situa-se no sujeito consciente, que tem uma expectativa, um propósito de agir no convívio/cuidado do familiar em sofrimento psíquico. É de todo necessário conhecer com mais profundidade como se dá a experiência do familiar no cuidado ao adulto em sofrimento psíquico, os fatores que interferem para a sua adaptação e integração do papel de cuidador, para que as intervenções de enfermagem possam contribuir para melhorar a sua qualidade de vida.

4.2 Tipo de Estudo

Esta pesquisa possui uma abordagem qualitativa, do tipo descritivo-exploratória, através de investigação de campo, apreendendo e descrevendo os dados e as informações qualitativas do fenômeno pesquisado/observado.

Os estudos naturalistas resultam em informações ricas e profundas que têm o potencial de esclarecer as múltiplas dimensões de um fenômeno complexo. Os resultados da pesquisa qualitativa são tipicamente baseados em experiências da vida real de pessoas com conhecimento do fenômeno em primeira mão. [...]A pesquisa qualitativa constitui-se como investigação de fenômenos, de forma profunda e holística, através da coleta de materiais narrativos ricos, usando um delineamento de pesquisa flexível (MARCONI & LAKATOS, 2007).

Segundo Gil (2002, p. 42) a pesquisa descritiva “tem como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou, então, o estabelecimento de relações entre variáveis”. E sobre as pesquisas exploratórias comenta:

Estas pesquisas têm como objetivo proporcionar uma maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a constituir hipóteses. Pode-se dizer que estas pesquisas têm como objetivo principal o aprimoramento de ideias ou a descoberta de instituições (p. 41).

Entendemos que a fenomenologia de Alfred Schutz fundamenta-se naquele que vivencia a experiência, valorizando a vivência daquele que realiza e sente a ação, visto que este é o único que pode dizer o que pretende.

Desta forma realizamos a coleta de dados junto aos familiares em seu mundo vida, valorizando a vivência de cuidar de parente em sofrimento psíquico, entendendo que a partir de suas falas obteremos a real compreensão de suas necessidades no papel de cuidador.

4.3 Campo da Pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida na cidade de Juazeiro do Norte, localizada na região do Cariri, ao Sul do Estado do Ceará, a 560 km da capital Fortaleza, sendo importante centro cultural, religioso e comercial para a região, contando com população de 242.139 habitantes (IBGE, 2007). O município está inserido na Macrorregião de Saúde do Cariri, sendo sede da Microrregião de Saúde da qual participam seis municípios (SESA, 2008).

Juazeiro do Norte é uma das maiores cidades do Nordeste. Possui um parque industrial que é representado por indústrias de sandálias de plástico e couro, bebidas, refrigerantes, alumínio, alimentos, confecções, móveis, jóias e laticínio, entre outras. O artesanato é um dos mais ricos e variados do Brasil (JUAZEIRO, 2009)

O Cariri é um grande pólo de ensino superior com mais de 40 cursos universitários em funcionamento, contendo 04 faculdades de ensino superior privadas (Faculdade Leão Sampaio (FALS), Faculdade Juazeiro do Norte (FJN), Faculdade de Medicina de Juazeiro (FMJ) e Faculdade Paraíso (FAP) e três Universidades Públicas (Universidade Regional do Cariri (URCA), Universidade Vale do Acaraú (UVA) e Universidade Federal do Ceará (UFC)).

Figura 1 Cidade de Juazeiro do Norte (CE).



Fonte: Prefeitura Juazeiro do Norte (CE), 2009.

Na atenção em saúde mental, Juazeiro do Norte possui atualmente um CAPS ad e um CAPS III. O presente estudo partiu do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) do município de Juazeiro do Norte, inaugurado em 01/03/1995 como CAPS II e reinaugurado como CAPS III em 2007, para coletar informações sobre os usuários que estavam sendo acompanhados em regime intensivo. A média de atendimentos mensais do referido CAPS é de 300 pessoas, atendidas entre os regimes intensivo, semi-intensivo, não intensivo, acolhimento e ambulatorial, com consultas de seguimento.

Utilizamos o critério de intencionalidade para a escolha do CAPS III por ser o primeiro a ser instalado como modalidade de serviço extra-hospitalar em saúde mental na região do Cariri, constituindo-se como referência para os demais serviços de atenção à saúde mental.

O CAPS III de Juazeiro do Norte conta com os seguintes profissionais de saúde: 02 médicos psiquiatras, 01 enfermeiro, 05 técnicos de enfermagem, 01 assistente social, 01 terapeuta ocupacional, 01 nutricionista e 01 psicóloga. São desenvolvidas atividades individuais e grupais com os usuários, destacando-se: grupo de teatro e argiloterapia. Há reuniões esporádicas e irregulares com os familiares/cuidadores de usuários do serviço.

O local onde se realizou as entrevistas foi no domicílio do familiar de usuário do CAPS III de Juazeiro do Norte/CE. Para Merighi (2003, p. 35), “a região do inquérito é a região de perplexidade, o local transparente das preocupações do pesquisador, não um espaço determinado físico, mas sim, um contexto conceitual em que as pessoas experenciam situações vividas, o local em que o fenômeno acontece”.

4.4 Participantes

Os participantes da pesquisa foram os familiares de usuários do CAPS III em Juazeiro do Norte que faziam acompanhamento no serviço na modalidade de regime intensivo. O serviço, no momento da pesquisa contava com a presença de

336 usuários, sendo estes subdivididos em três modalidades de atendimento: Regime Intensivo, Semi-Intensivo, Não-Intensivo, Ambulatorial e Acolhimento.

Para a seleção dos familiares dos usuários do CAPS levamos em consideração os seguintes critérios de inclusão: maioridade, ser familiar de usuário do CAPS com idade entre 20 e 59 anos de idade e que estivesse realizando tratamento em modalidade de atendimento intensivo manhã e tarde; conviver no mesmo domicílio do usuário do CAPS e expressar verbalmente ser o cuidador.

Entenda-se aqui familiar aquele que compõe a família e que convive em determinado lugar, durante um espaço de tempo mais ou menos longo e que se acha unido ou não por laços de consanguineidade.

Constituíram-se enquanto critérios de exclusão do familiar: estar realizando tratamento no CAPS e apresentar nível insatisfatório de verbalização, impossibilitando assim, a coleta de dados.

Desta forma obteve-se um total de 14 usuários cadastrados no período da pesquisa na modalidade de tratamento intensivo. A partir de então, coletou-se os dados de identificação da residência dos mesmos para a realização das visitas domiciliares com o intuito de iniciar o contato com familiares e realizar as entrevistas. Ressalte-se que nas visitas a residência de dois destes usuários, não conseguimos acesso aos familiares, encontrando sempre a casa fechada e, em visita a outro usuário, o único familiar encontrado não aceitou participar da pesquisa, perfazendo assim um total de 11 famílias visitadas.

Obteve-se então o total de visitas a familiares cuidadores de 11 usuários do CAPS. Destes, 03 usuários possuíam cada um, dois familiares autodenominados cuidadores, perfazendo um total de 14 familiares entrevistados.

Em busca da preservação do anonimato dos sujeitos, na caracterização das famílias optou-se por identificar-las com nomes de flores (usuários do CAPS), e para relatar as falas dos familiares, os mesmos foram denominados pela letra 'E' seguida de um número cardinal.

4.5 Instrumentos de coleta de dados

Foram utilizados como instrumentos para a coleta de dados o Formulário e a Entrevista Semi-Estruturada (APENDICE B, C).

No preenchimento do formulário foram abordadas perguntas referentes à caracterização dos participantes, coletando-se as seguintes variáveis: sexo, idade, estado civil, religião, grau de parentesco. A respeito da entrevista exploraram-se os aspectos sobre o cuidado ao parente em sofrimento psíquico e sobre as suas demandas de cuidado referentes ao seu papel de cuidador e interação familiar. Durante a entrevista utilizamos o gravador de voz para o armazenamento das informações para posterior transcrição e análise dos dados.

A entrevista é um encontro entre duas pessoas, a fim de obter informações a respeito de determinado assunto, mediante uma conversação de natureza profissional. Trata-se de uma conversação efetuada face-a-face, de maneira metódica. Tem como propósito proporcionar ao entrevistador, verbalmente, a informação necessária (MARCONI & LAKATOS, 2007).

Para Leopardi *et al* (2001), a entrevista é uma técnica na qual o pesquisador encontra-se junto ao informante e formula questões relativas ao problema de investigação. A entrevista pode ocorrer de maneira formal ou não, proporcionando dados relativos a condutas, opiniões, desejos, dentre outros.

Na situação face-a-face, a vida consciente do semelhante aparece melhor para o pesquisador, pois é nessa relação que se tem maiores indicações (gestos, entonação de voz), permitindo uma maior compreensão do ser humano (COLTRO, 2000).

Neste estudo foi realizado o roteiro de entrevista semi-estruturada com os familiares de usuários do CAPS (APENDICE C). A gravação das entrevistas foi armazenada na íntegra em arquivos digitais de áudio, autorizados previamente pelos entrevistados. É salutar ressaltar que todas as gravações ficaram à disposição dos entrevistados, para que o mesmo pudesse ouvi-la e, caso desejasse, modificar ou acrescentar questões relativas às suas falas.

Após a coleta, os dados contidos no material gravado foram analisados pelas pesquisadoras e serão ainda preservados por cinco anos, sob a responsabilidade da pesquisadora Kely Vanessa Leite Gomes da Silva.

4.6 Análise dos dados

Os dados que estruturam a caracterização dos familiares comportam a descrição do perfil dos sujeitos, bem como a estrutura familiar que envolve os membros que compõem a família dos usuários do CAPS.

Os relatos das falas providas dos encontros individuais foram analisados utilizando-se o referencial da Fenomenologia Social de Alfred Schutz , o qual visa compreender o mundo com os outros em seu significado intersubjetivo, tendo como proposta a análise das relações sociais, admitida como relações mútuas que envolvem pessoas. Trata da estrutura de significados na vivência intersubjetiva da relação social do face a face, voltando-se, portanto, para entender as ações sociais que têm um significado contextualizado, de configuração de sentido social e não puramente individual (SCHUTZ, 1974).

Para a orientação no processo de análise, tomamos Bardin (2004) como referência principal, com a *análise de conteúdo*, cujo objetivo é compreender o sentido das comunicações e suas significações explícitas e/ou ocultas. Seu procedimento visa ainda obter a sistematização e descrição dos conteúdos das mensagens, as quais permitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/percepção (variáveis inferidas) e são analisadas quantitativamente por meio da análise das frequências e percentuais

A análise de conteúdo se divide em três etapas: a pré-análise, a análise, o tratamento dos resultados e a interpretação. A pré-análise consiste na escolha, organização, leitura flutuante e preparação do material a ser analisado. A análise é a ocasião em que se explora o material para a aplicação da técnica de análise de conteúdo. Já o tratamento dos resultados consiste nas inferências feitas sobre os dados analisados (BARDIN, 2004).

Na análise de conteúdo, Bardin (2004) aponta como pilares a fase da descrição ou preparação do material, a inferência ou dedução e a interpretação. Dessa forma, os principais pontos da pré-análise são a leitura flutuante (primeiras leituras de contato com os textos), a escolha dos documentos (no caso os relatos transcritos), a formulação das hipóteses e objetivos (relacionados com a temática vivência com familiar adulto em sofrimento psíquico), a referenciação dos índices e elaboração dos indicadores (a frequência de aparecimento) e a preparação do material.

Desta forma, todas as entrevistas foram registradas através de gravação em áudio, transcritas na íntegra e autorizadas pelos participantes, além de que os textos passaram por pequenas correções linguísticas, porém não eliminando o caráter espontâneo das falas. Para o tratamento dos dados a técnica da análise temática ou categorial utilizamos, de acordo com Bardin (2004), as operações de desmembramento do texto em unidades, buscando descobrir os diferentes núcleos de sentido que constituem a comunicação, e posteriormente realizar o seu reagrupamento em classes ou categorias.

Assim, na fase seguinte, exploração do material, tem-se o período mais duradouro: a etapa da codificação, na qual foram feitos recortes em unidades de contexto e de registro; e a fase da categorização, no qual os requisitos para uma boa categoria foram a exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade e fidelidade e produtividade.

Já a última fase, do tratamento e inferência à interpretação, permitiram que os conteúdos recolhidos se constituam em dados quantitativos e/ou análises reflexivas, em observações individuais e gerais das entrevistas.

4.7 Aspectos éticos da pesquisa

A coleta do material empírico manteve os princípios éticos que norteiam o trabalho científico, guardando o anonimato e sigilo quanto à autoria das respostas dos entrevistados, garantindo-lhes a não utilização das informações em seu prejuízo. Desta forma, foram observadas as normas legais e éticas para pesquisa

científica que envolve seres humanos estabelecidas pela Resolução No. 196, de 10 de outubro de 1996 (Conselho Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP, 2000).

Polit, Beck e Hungler (2004), citam que para que um estudo proceda de forma ética, faz-se necessário que este obedeça aos princípios da beneficência, incluindo nesta a integridade, a garantia contra a proteção e a avaliação da relação risco/benefício, o princípio do respeito pela dignidade humana ou autonomia, abrangendo o direito à autodeterminação, à revelação total, o consentimento e aspectos relativos ao princípio do respeito, o princípio da não-maleficência, garantindo nenhum dano ao participante e o princípio da justiça, que engloba o direito a tratamento justo e à privacidade.

Os sujeitos do estudo tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APENDICE A), os quais, ao o assinarem, assumiam que estavam esclarecidos sobre a participação na pesquisa, sob os auspícios éticos delineados na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1998). O termo de consentimento foi assinado em duas vias pelos sujeitos entrevistados, ou por uma testemunha, quando aqueles não sabiam assinar, ficando uma cópia com o entrevistado e outra com a pesquisadora.

Ressalte-se que na abordagem com os sujeitos da pesquisa foram explicitados os objetivos, benefícios, instrumentos de coleta de dados, métodos de registro de informações e demais aspectos concernentes ao estudo.

O projeto foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará (UECE) sob o processo nº 09205272-0 e a pesquisa de campo somente teve seu início após aprovação conforme o parecer (Anexo A).

4.7 Percurso da coleta de dados

Após submissão e consequente aprovação do Comitê de Ética, foram realizadas duas visitas ao CAPS III de Juazeiro do Norte (CE), nas quais o projeto de pesquisa foi exposto à coordenadora do serviço em relação ao corpo teórico e metodológico do estudo. Nesse momento foi deixada uma cópia do projeto de

pesquisa para que a coordenadora do CAPS pudesse tê-lo em mãos para leitura, possíveis questionamentos e acompanhamento. Posteriormente foi realizada a assinatura do Termo de Autorização (APENDICE D) para a realização da pesquisa.

Em etapa subsequente, depois de concebida a autorização para realização da pesquisa no CAPS, ocorreram seis visitas ao serviço onde se obteve a coleta de informações sobre os usuários, possibilitando assim uma aproximação preliminar do campo empírico. A obtenção dos dados ocorreu no período compreendido entre os meses de agosto a outubro de 2009.

As visitas domiciliares aos familiares de adultos em sofrimento psíquico foram iniciadas com a realização das perguntas dos formulários e seguidas pelo roteiro de entrevista semi-estruturada. Nesse momento, a disponibilidade do pesquisador foi mais requisitada devido a nem sempre encontrar os familiares na residência e por ocorrerem imprevistos em algumas ocasiões que impediram o encontro da pesquisadora com o familiar. Dessa forma, a pesquisadora teve que ir à residência de alguns familiares 02 a 03 vezes para encontrá-lo e marcar um horário adequado para a realização das entrevistas.

5 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS

Os dados estão apresentados realizando-se primeiramente a caracterização dos familiares entrevistados, ressaltando-se as variáveis: sexo, escolaridade, estado civil, religião e grau de parentesco com o usuário do CAPS.

Em seguida fez-se a apresentação das famílias dos usuários do CAPS, abordando informações gerais sobre os componentes e estrutura familiar. Neste item utilizou-se a denominação de Flores para designar as famílias dos usuários do serviço.

Por ultimo, apresenta-se a análise de conteúdo das entrevistas realizadas com os familiares, obtendo-se as categorias e sub-categorias temáticas que envolvem o objeto desse estudo.

5.1 Caracterização dos sujeitos da pesquisa

Ao buscar compreender o processo de cuidado nas relações intrafamiliares e as necessidades de cuidado dos familiares que cuidam de sujeito em sofrimento psíquico, não se pode negligenciar os aspectos pessoais dos sujeitos. Conhecer as características dos cuidadores deve ser ponto crucial para quem se propõe a trabalhar com famílias.

No presente estudo verificou-se que entre os cuidadores entrevistados 12 (85,7%) eram do sexo feminino e apenas dois (14,3%) do sexo masculino. O cuidado não institucionalizado é uma prática milenarmente assumida por mulheres, e quanto ao sujeito em sofrimento psíquico esse fato se repete.

Quanto ao grau de escolaridade observa-se que os entrevistados possuem pouca formação escolar, sendo encontrado apenas dois sujeitos com ensino médio completo. Isso talvez se deva ao fato de que grande parte dos cuidadores estão numa idade avançada e no passado não tiveram oportunidade de acesso ao ensino formal.

Verificou-se, portanto, que a respeito do grau de instrução esta pesquisa reflete a realidade brasileira de 50 anos atrás, identificado-se três sujeitos que não chegaram nem mesmo a começar a estudar, sendo analfabetos, refletindo a época escolar em que viveram parte dos entrevistados.

A variável que aborda sobre o estado civil dos sujeitos da pesquisa indica que metade dos sujeitos são casados (7; 50%), seguidos de viúvos (3; 21%). Quanto aos sujeitos solteiros e divorciados/separados, ambos perfizeram 14,5% dos entrevistados.

A respeito da religião, constatou-se que a maioria dos entrevistados declarou-se católico (13; 93%), e apenas um declarou ser evangélico.

Segundo o IBGE (2000) o Brasil é um país de grande diversidade religiosa. Mas a maioria das pessoas se declarou católica, seguida, assim, dos evangélicos. Tal fato se aplica ao município de Juazeiro do Norte, visto que foi construído a partir da fé e devoção popular pela figura do Pe. Cicero Romão Batista, pároco e primeiro prefeito municipal, e atualmente o município constitui-se pólo de turismo religioso, recebendo visitantes de diversos estados brasileiros (JUAZEIRO, 2009).

A respeito da idade dos entrevistados, verificou-se que compuseram sujeitos com idade entre 23 e 80 anos de idade, prevalecendo a faixa etária de 50 a 70 anos. A idade avançada de alguns cuidadores é percebida em outros estudos envolvendo sobrecarga de familiares de usuários do CAPS. Esse dado indica a necessidade de maior atenção pela equipe de saúde mental composta nesse serviço (PEGORARO, CALDANA, 2006).

Esse dado merece a atenção da equipe multiprofissional que acompanha a família, seja no CAPS ou na Estratégia Saúde da Família. Percebe-se que os principais cuidadores são também os de maior faixa etária, e portanto aqueles que possuem naturalmente um declínio do estado geral da saúde ocorrido pelo processo de envelhecimento, o que pode ser agravado devido às tensões vivenciadas pelo cuidado domiciliar.

O processo de cuidar de sujeito em sofrimento psíquico desta forma, possivelmente será mais complexo, tendo em vista que os cuidadores envolvidos possuem demandas de cuidado próprias do envelhecimento e que, aliadas aos

conflitos e desafios advindos a convivência com sujeito em sofrimento psíquico, podem gerar situações de adoecimento e agravos a saúde tanto do cuidador como do ser cuidado. Portanto, a assistência de enfermagem deve direcionar-se a integralidade da atenção a toda a família, atentando-se ao contexto social e familiar, às especificidades dos sujeitos e suas necessidades de cuidado.

A mãe destacou-se, enquanto cuidadora, com o maior percentual (42.9%) relativo ao grau de parentesco dos sujeitos em sofrimento psíquico, seguido de irmão/irmã (21,4%) e filho/filha (14,3%). A presença mais significativa de mulheres no cuidado direto ao familiar repete-se em outros estudos, onde se destaca a figura feminina como cuidadora (PEGORARO, CALDANA, 2006).

5.2. Descrição das famílias

Para fornecer melhor embasamento sobre o mundo social no qual estavam inseridos os familiares, o presente capítulo se propõe a fazer uma breve apresentação das famílias onde estão inseridos os usuários do CAPS.

Para preservar a privacidade e o anonimato dos sujeitos da pesquisa, faremos a denominação das famílias intitulando o sujeito em sofrimento psíquico com o nome de uma FLOR.

A primeira família visitada, intitulada FAMILIA DE ROSA, é composta por quatro pessoas: ROSA, a mãe cuidadora, o pai e uma irmã. A cuidadora relatou que o pai esporadicamente está em casa, visto ter que ficar no sítio resolvendo assuntos referentes ao plantio e à colheita. A mãe é aposentada e as filhas não trabalham, sendo que ROSA recebe o benefício previdenciário por incapacidade mental para trabalho. A cuidadora relata que seu maior prazer é receber convites para rezar em renovações, mas também gosta de ir ao sítio, onde pode ter contato com a mãe, já idosa, doente e carente de atenção. Destaca que não vai muito ao sítio devido ter que levar a filha ao CAPS.

A segunda família, FAMÍLIA DE LÍRIO, é composta por três pessoas: amiga (cuidadora), filho da cuidadora e LÍRIO. Esta família merece destaque, por não haver laços consanguíneos entre a cuidadora e LÍRIO. A cuidadora relatou que

cuida devido a relações de afetividade com a falecida mãe de LIRIO durante a mocidade. Nesta relação, a cuidadora divide a responsabilidade do cuidado de LIRIO com o pai dela. LIRIO permanece com a cuidadora durante a semana e nos finais de semana fica sob os cuidados do pai. O pai de Lírío mora em uma casa em bairro distante e fica sozinho durante a semana.

Na visita ao pai cuidador de LIRIO, observamos que residem apenas os dois, sendo que durante a semana o pai fica sozinho, visto que LIRIO está sob os cuidados da amiga da mãe falecida de LÍRIO. O pai cuidador relata que teve vários filhos e que residem nos estados de São Paulo, Bahia e Região Norte. Todos já se encontram casados e estabilizados financeiramente. Na FAMÍLIA DE LÍRIO foram entrevistados o pai e amiga, autodenominados cuidadores.

A terceira família, FAMÍLIA DE ALFAZEMA, é composta por cinco pessoas: mãe cuidadora, irmã da mãe cuidadora, cunhado da mãe cuidadora, ALFAZEMA e filho de ALFAZEMA. Neste contexto, a mãe cuidadora trabalha durante todo o dia, enquanto que a irmã e cunhado ficam em casa fazendo as atividades do lar. ALFAZEMA recebe o benefício previdenciário e o seu filho estuda no ensino médio. A cuidadora relata que o relacionamento familiar é conflituoso e se agravou após a separação conjugal de ALFAZEMA. Destaca ainda que o ex-marido da filha mora no mesmo quarteirão e isto provoca alterações de humor da mesma gerados por ciúmes. Segundo relato da cuidadora, ALFAZEMA tem difícil relacionamento com a irmã da cuidadora e o esposo, chegando repetidas vezes a agressões verbais e físicas.

A quarta família, FAMÍLIA DE MARGARIDA, é composta por quatro pessoas: duas filhas cuidadoras, MARGARIDA e um filho de uma das cuidadoras. Durante a visita verificamos que o sustento da família dá-se através do benefício de MARGARIDA. Apenas uma das cuidadoras aceitou participar da pesquisa. A outra relatou não querer falar sobre a mãe e que também já fizera tratamento no CAPS. O filho da cuidadora entrevistada é fruto de um relacionamento que teve em São Paulo e o pai não assumiu a criança, sendo que a mesma teve que voltar para o interior para cuidar da mãe, que já se encontrava fazendo tratamento no CAPS.

A quinta família, FAMÍLIA DE YASMIM, é composta por três pessoas: a cuidadora tia, seu esposo e YASMIM. O esposo da cuidadora trabalha como

ajudante de pedreiro e YASMIM recebe o benefício, o qual ajuda nas despesas domésticas. Descobriu-se durante a visita que YASMIM morava há dois anos atrás com os pais e uma irmã, e que tanto a irmã quanto a mãe já fizeram tratamento intensivo no CAPS, sendo várias vezes internadas em hospital psiquiátrico. O pai resolveu então, há dois anos, deixar a filha YASMIM sob os cuidados da tia cuidadora.

A sexta família, FAMÍLIA DE CRISÂNTEMO, é composta pela mãe, duas irmãs e CRISÂNTEMO. Aqui, tanto a mãe como uma das irmãs se declararam como cuidadoras. A cuidadora mãe é aposentada, CRISÂNTEMO recebe benefício e uma das irmãs trabalha no comércio. Ressalte-se que a outra irmã cuidadora já realizou tratamento no CAPS e atualmente estuda. Na FAMÍLIA DE CRISÂNTEMO foram entrevistadas a mãe e irmã cuidadoras.

A sétima família visitada, FAMILIA DE CRAVO, é composta por cinco pessoas: a cuidadora irmã, suas duas filhas e marido, e CRAVO. Nesta família todos trabalham, exceto a cuidadora e CRAVO, que recebe benefício. Relatou-se que há muito tempo, cerca de 15 anos, CRAVO veio morar com ela para fazer tratamento psiquiátrico.

A oitava família, FAMÍLIA DE DÁLIA, é composta por cinco pessoas: a filha cuidadora, suas duas filhas e esposo, e DÁLIA. A filha possui um bar que administra com o esposo, as duas filhas estudam no ensino fundamental e o pai, DÁLIA, recebe benefício. A filha cuidadora relata que após a morte da mãe, o pai (DÁLIA) se relacionou novamente, porém chegou a se separar, tudo isso sendo motivo para o surgimento e agravamento do seu estado mental.

A nona família, FAMILIA DE HORTÊNSIA, é composta por quatro pessoas: a mãe cuidadora e seu esposo (que não é pai de suas filhas), e duas filhas, sendo uma delas HORTÊNSIA. A cuidadora trabalha fazendo serviços domésticos, o seu esposo faz 'bicos', a irmã estuda e HORTÊNSIA recebe auxílio previdenciário.

A décima família, FAMÍLIA DE CAMÉLIA, é composta por cinco pessoas: mãe e irmão de CAMÉLIA denominados cuidadores, esposa do filho cuidador e CAMÉLIA. A mãe cuidadora é do lar, o irmão cuidador possui trabalho informal e

CAMÉLIA foi aposentado por doença. O relacionamento familiar parece harmônico. Nesta família, foram entrevistados a mãe e irmão cuidadores.

A décima primeira família, FAMÍLIA DE BETANIA é composta por três pessoas: mãe cuidadora, pai e BETANIA. A mãe cuidadora relata que desde pequeno faz tratamento com o filho, que o pai desde um tempo para cá se encontra ausente das relações familiares. Desde a doença do marido (AVC) a cuidadora reclama da atitude apática do marido frente à situação do filho e com relação às despesas da casa. Segundo ela, o pagamento das contas é feito por ela e pelo filho, que também recebe auxílio previdenciário.

5.3 Análise Temática

Procurando ampliar o olhar sobre o fenômeno de cuidar de parente em sofrimento psíquico, na perspectiva dos próprios atores que compartilham a experiência relacional, declarando seus *motivos para* e *motivos porque* agir na relação de cuidado, apropriamo-nos da fenomenologia compreensiva e social de Alfred Schutz, com vistas a organizar e conhecer o vivido dessas pessoas no seu cotidiano, as quais atuam, interagem e complementam-se dentro de um mundo chamado social.

Neste item utilizamos alguns conceitos da sociologia fenomenológica compreensiva para compreender a realidade social dos familiares de usuários do CAPS na prática do cuidado e assim, desvelar suas necessidades de cuidado. Tais conceitos serão explicitados ao longo deste capítulo.

A sociologia fenomenológica utilizada visa, portanto, a descrição da experiência vivida e os significados atribuídos a ela pelos sujeitos que vivenciam o fenômeno de cuidar de sujeito em sofrimento psíquico.

A prática de cuidado é definida pelos sujeitos como uma ação no mundo exterior, a qual está baseada em um projeto que é intencionado pelo ator social na sua realização. Em outras palavras, o cuidado é realizado por um ator social que se pauta em um projeto estipulado anteriormente por ele.

O mundo social é o palco onde ocorrem as ações sociais, neste cenário o ator social e seus semelhantes o compartilham, vivenciam e interpretam. Portanto, compreende-se o mundo com os outros em seu significado subjetivo, isto é, a partir das relações sociais (SCHUTZ, 1974).

As ações de cuidado dos familiares vem sendo desempenhadas num contexto denominado de mundo social, isto é, aquele em que ocorre a vida cotidiana na qual as pessoas se comunicam e agem. Por meio da relação de cuidado, os familiares se comunicam e organizam diferentes perspectivas espaciais desse mundo social (SCHUTZ, 1979).

O cuidado no domicílio constitui-se como uma dimensão do mundo social onde ocorre a continuidade da atenção ao sujeito em sofrimento psíquico, realizado pelos familiares. Entende-se, desta forma, que os profissionais de saúde precisam romper com os limites espaciais do serviço extra-hospitalar e englobar o espaço do domicílio, vislumbrando intervenções no espaço onde ocorrem as ações intra-familiares.

O processo de cuidar de sujeito em sofrimento psíquico desenvolvido pelo familiar relatado desvelou as seguintes categorias e subcategorias temáticas:

1. DESVELANDO O CUIDAR
 - 1.1 O sujeito em sofrimento psíquico
 - 1.2 Conceito de cuidar
 - 1.3 Características do Cuidador
2. EXERCENDO O CUIDAR
 - 2.1 Rotina de cuidado
 - 2.2 Cuidado na crise
 - 2.3 Recursos de apoio
3. NECESSIDADES DE CUIDADO
 - 3.1 Sentimentos
 - 3.2 Sobrecarga de trabalho
 - 3.3 Envolvimento familiar

5.3.1 Desvelando o Cuidar

Compreende as unidades de análise temática em que os entrevistados expressam o conceito aferido ao sujeito em sofrimento psíquico, ao cuidar e às características necessárias ao sujeito que cuida.

Esta categoria agrupa as seguintes subcategorias: O sujeito em sofrimento psíquico, Conceito de cuidar e Características do cuidador. Na subcategoria 'O sujeito em sofrimento psíquico' os participantes relatam sobre como designam a pessoa que vivencia o sofrimento psíquico, revelando-o como ser diferente dos outros. Na subcategoria 'Conceito de cuidar' percebemos a relação de dependência estipulada ou experienciada pelo sujeito em sofrimento psíquico em relação ao seu familiar cuidador. E quanto à subcategoria 'Características do cuidador' se explicita através dos depoimentos a necessidade de existir paciência no processo de cuidar e de ser responsável ou responsabilizado na relação de cuidado ao sujeito em sofrimento psíquico.

Na primeira sub-categoria, **O Sujeito em sofrimento psíquico**, emergiram as falas que envolvem o sujeito sob seus cuidados enquanto alguém especial, diferente dos outros ditos 'normais' e que, portanto, necessita de um cuidado também diferenciado. Destaca-se as falas abaixo:

Eu acho que é uma pessoa especial que merece todo o cuidado e mais atenção do que uma pessoa que é normal. Não é verdade? Assim... que nem eu, que nem você. (E3)

Que nem uma criança. É mesmo que cuidar de uma criança. A gente vem lutando pra ver se ele chega à saúde dele. (E12)

Sei que é de família. Tem meu pai, tem os irmãos do meu pai. Fazer o que? Não pode fazer nada. Aceitar, né? (E11)

Eu não queria que isso tivesse acontecido com ele. Porque ele era uma pessoa boa, assim, perfeita do juízo...Trabalhava, de tudo ele fazia (E9)

Observamos que o campo biológico ainda possui maior visibilidade e reconhecimento familiar e social, pois se construiu nos pressupostos da ciência

positiva, enquanto que o campo psicossocial demanda a construção e a consolidação de bases teóricas e conceituais que fundam sua prática (SILVA & FONSECA, 2003).

Goffman (1988) enfatiza, quanto à redução da pessoa ao seu traço estigmatizado, a suposição de uma humanidade defeituosa ou incompleta, legitimando “vários tipos de discriminação, através das quais efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos suas chances de vida” (p.15).

As falas permitem-nos indagar: sobre qual paradigma de atenção em saúde mental está pautado o cuidado familiar: no modelo biomédico centrado na doença, ou no modelo psicossocial, que envolve diversas esferas nas quais o sofrimento revela-se?

Silveira e Braga (2005) alertam que é preciso que se execute uma reelaboração de concepções, de dispositivos e das formas encontradas para que se possa relacionar com a loucura, visto que a sua não compreensão leva à repetição das relações manicomiais implementadas em novos espaços. Concordamos com as autoras ao defender a necessidade de construção de novos conceitos sobre a loucura sob uma ótica mais comprometida com os interesses daqueles a quem se presta assistência.

O sujeito em sofrimento psíquico é tratado como alguém que foge dos padrões normais designados socialmente e os familiares referem em suas falas os sintomas evidenciados em seu comportamento e descritos pela psiquiatria tradicional: agitação, inquietação, apatia.

Por ultimo, percebemos a enfermidade como a perda do juízo e a inabilidade para as atividades laborais, entendida aqui como o corte do processo natural para uma vida ideal.

Foucault (1976) estudou a construção do estigma em relação à loucura no Ocidente que a identifica, no século XVIII, enquanto doença mental, abordada pelo cuidado psiquiátrico e seu tratamento pautado no isolamento e segregação. A desrazão atribuída à doença confere atributos negativos relacionados à incapacidade de responder por si, necessitando ser tutelado, atribuindo-lhe a condição de infantilidade e periculosidade. Assim, “retira-se do sujeito todo o saber

acerca de si próprio e daquilo que seria a doença, ao mesmo tempo em que se delega esse saber ao especialista” (SILVEIRA, BRAGA, 2005, p. 593).

Os depoimentos permitem elaborar uma reflexão enquanto profissionais de saúde: precisamos pensar sobre a concepção dada aos sujeitos em sofrimento psíquico, permitindo a construção de conceitos em que se valorize a sua autonomia e desempenho de atividades rotineiras e laborais, desmistificando, assim, o estigma relacionado à incapacidade e desrazão. Esta reflexão precisa ser compartilhada com os sujeitos que cuidam, sejam profissionais de saúde ou familiares, e todos juntos com a sociedade.

Para Schutz (1979), o acervo de conhecimento que o indivíduo possui, ele o utiliza em qualquer momento de sua vida, caracterizando assim, sua situação biográfica. Trata-se do acúmulo de experiências desde a infância, acrescidas de outras experiências no decorrer da vida. As experiências apreendidas e interpretadas servirão como base para a próxima ação.

Evidencia-se nas falas o conhecimento adquirido pelos familiares sobre o conceito dado ao ser doente mentalmente. Destacou-se nas falas os conceitos de sujeito em sofrimento psíquico como aquele que foge dos padrões sociais normais, especial, desqualificado para o trabalho e sem as funções cognitivas preservadas, passíveis, portanto, de não aceitação social.

De acordo com a fenomenologia social de Alfred Schutz, (1979) o acervo de experiências adquiridos pelo homem se constitui a partir da herança, da educação, da tradição, hábitos e costumes, bem como da reflexão prévia, portanto, para o familiar, a atribuição dada ao parente em sofrimento psíquico o remete às anteriores designações social e culturalmente aprendidas ou passadas de geração a geração.

Desta forma, o referencial construído ao longo da vida do familiar o auxilia ou não na compreensão e no enfrentamento das diferentes situações no convívio e cuidado do parente em sofrimento psíquico.

Sobre a sub-categoria **Conceito de Cuidar**, percebemos nas falas dos sujeitos entrevistados a associação do significado de cuidar a existência de sentimentos e atitudes de aproximação por parte do cuidador, onde predomina um cuidado em tempo integral. Vejamos as falas abaixo:

Eu acho que para a pessoa cuidar é dar amor. É sempre dar amor a eles. Nesse motivo: dar amor a ela, carinho, fazer o que eu posso por ela. (E1)

Acho que a pessoa ajudar uma a outra. É ou não? Nas necessidades, de palavra, de conforto. Cuidado eu acho que seja. (E14)

Ter que ficar mais perto dele... É ser um cuidado assim... mais especial com ele. (E 9)

Minha filha, o cuidar, o cuidar.. é em todos os sentidos, né? Você apoiar ele em todos os sentidos. Cuidar de tudo dele. (E8)

Na maioria dos relatos percebemos o cuidar relacionado a afetividade, ao sentimento de amor e zelo pelo outro. Segundo Boff (2003) a constituição da palavra cuidado foi usada no contexto das relações de amor, de amizade. Expressava atitude de preocupação e de inquietação pela pessoa amada ou por objeto estimado. É derivada da palavra *cogitatus*, com o mesmo sentido de cura, mas com o sentido mais abrangente, como o de colocar atenção, revelar interesse, agir com desvelo e preocupação.

Sobre o papel da família, Wernte & Ângelo (2003), relatam que ela se caracteriza como uma comunhão interpessoal de amor, onde há constante interação e comprometimento mútuo, sendo o amor a base dessa associação.

O cuidado relatado pelos familiares faz alusão ao cuidado intensivo, que requer muita dependência para as atividades da vida diária.

Estudos observaram que os sujeitos que são acometidos por alguma enfermidade psiquiátrica, em especial os transtornos psicóticos, muitas vezes sofrem abalos no seu desenvolvimento cognitivo, quanto a percepção, emoção e no setor social, o que afeta diversas esferas da sua vida, destacando-se aspectos do seu comportamento, raciocínio e entrosamento social (STUART, LARAIA, 2001). Dependendo do grau de comprometimento dessas funções cerebrais, isso provocará maior dependência por parte dos familiares e cuidadores para realizar atividades rotineiras e habituais do cotidiano. Essa visão coaduna com o modelo biologicista,

centrado na doença e desalinhado com a proposta de potencialização da capacidade do sujeito diante de suas limitações.

Sob a perspectiva do cuidado de mães de sujeitos com esquizofrenia, Silva e Santos (2009, p. 234) relatam que:

Sob a intensa regressão do comportamento e do estado mental desencadeada pela esquizofrenia, o alcance da autonomia e individuação do filho tornou-se drasticamente comprometido, e os laços de dependência afetiva extrema em relação a seus pais se intensificaram.

O cuidado familiar, segundo Marcon *et al* (2005), é caracterizado pelas ações e interações no núcleo familiar e direcionado a cada um de seus membros, com o intuito de alimentar e fortalecer o crescimento, o desenvolvimento, a saúde e o bem-estar.

Percebemos nos depoimentos um elevado grau de dependência entre os sujeitos cuidador e ser cuidado. Esse grau de dependência contraria as proposições defendidas pela saúde mental pautada na Atenção Psicossocial, onde a doença é colocada entre parênteses e se vislumbra no sujeito em sofrimento psíquico suas vicissitudes, seus problemas concretos do cotidiano, sua família, possibilitando uma atenção onde o cuidado é integralizado (AMARANTE, 2007).

Segundo a fenomenologia social, ‘os *motivos para*’ evidenciados nesta sub-categoria revelam que os familiares intencionam o bem-estar dos seus parentes à contenção ou limitação de possível crise.

Levar com a maior paciência pra ver se vê aquela pessoa com a cabeça depreocupada. (E5)

Para os entrevistados, o cuidado configura-se como manifestações de carinho e paciência, comportamento compatível com a afetividade existente entre pessoas que estão interagindo.

Deve-se observar que a bagagem de conhecimentos disponíveis é como uma estrutura sedimentada das experiências subjetivas prévias do indivíduo, adquiridas ao longo de sua vida. Tais experiências são vivenciadas pelo próprio sujeito ou são comunicadas por outras pessoas (SCHUTZ, 1974).

A terceira sub-categoria, **Características do cuidador**, indica os atributos necessários ao cuidador do sujeito em sofrimento psíquico. Dentre as falas, destacam-se:

Ter paciência e paciência para cuidar. (E1)

Levar com a maior paciência pra ver aquela pessoa com a cabeça despreocupada, como eu vejo. (E5)

Olha, eu digo assim, que é muito difícil, muito difícil mesmo. Você tem que ter muita atenção, você tem que ter muita paciência. Você tem que ter muito amor. (E7)

A paciência foi um dos atributos mais referidos pelos familiares no processo de cuidar, muitas vezes a associando a uma característica essencial nessa relação. A família busca desenvolver o cuidado com vistas a suprir as necessidades do familiar em sofrimento psíquico, utilizando-se de sentimentos de afeição e tolerância. Desta forma, percebemos uma ênfase nas falas ao relatarem a relação com o parente em sofrimento psíquico como difícil.

É importante reconhecer que as relações familiares e os eventos ocorridos no interior da família são relevantes para o processo de cuidado, tendo em vista que a família é fonte de suporte, bem como de influência, e deve ser parte essencial de acolhimento e intervenção por parte dos profissionais de saúde.

Percebemos nas falas que os entrevistados se reconhecem enquanto indivíduos responsáveis pelo familiar que vivencia o sofrimento psíquico. Isso diz respeito àquele que assumiu o papel pelo cuidado do seu parente. Entende-se que há uma pressão social que reclama pelo encargo familiar sobre esses sujeitos. As falas abaixo revelam o compromisso dos genitores e da prole para com seus parentes consanguíneos:

Ela cuidou da gente desde pequeno, deve ser isso. Cuidar dela, retribuir (E4)

Enquanto eu for viva, eu vou cuidar de minha filha, eu vou ficar mais ela (E10)

Porque eu sou mãe, sou mãe e sou mãe. Eu tenho que dar muito amor a ela, falar bem com ela (E1)

Eu vou cuidar dele até o dia que ele chegar a fechar os olhos, porque ele é que é o meu pai. Ele que cuidou de mim (E9)

Eu sinto bem que ela é minha filha. Não tem quem cuide dela. Porque se eu não me sentisse bem, não tava mais ela. Não tava não. Já tinha ido embora. (E13)

O comprometimento da família no cuidado do parente em sofrimento psíquico é visível nas falas, podendo ser descrito como algo positivo, tendo em vista a possibilidade de ter o familiar enquanto parceiro dos serviços extra-hospitalares de atenção em saúde mental e em toda a rede de atenção em saúde mental, protagonista na proposta de reabilitação psicossocial preconizada pela Reforma Psiquiátrica.

O trabalho com a reabilitação psicossocial deve possibilitar a desconstrução de práticas fundamentadas na objetividade da doença mental, possibilitando a sua (re)construção, porém voltada para as necessidades do sujeito, estabelecendo relações que permitam ao usuário a apropriação, a significação e a reconstrução de suas histórias de vida (BARROS, OLIVEIRA E SILVA, 2007).

Carvalho e Almeida (2003, p. 109) afirmam que:

A família opera como espaço de produção e transmissão de pautas e práticas culturais e como organização responsável pela existência cotidiana de seus integrantes, produzindo, reunindo e distribuindo recursos para a satisfação de suas necessidades básicas.

Portanto, as falas coadunam com as funções atribuídas a instituição família: perpetuar a espécie humana; cuidar dos mais velhos e inválidos; dar nome e status; socializar o indivíduo em relação aos padrões e normas sociais dominantes e promover a segurança (RAMOS & NASCIMENTO, 2008).

As falas retratam a relação existente entre o conceito culturalmente transmitido e aceito pelas sociedades e o quanto isso vem a refletir em suas ações e comportamentos. A família nesse aspecto, expressa em suas ações as suas funções constituídas cultural e socialmente.

Sobre as atribuições do cuidador pode-se identificar características descritas como essenciais a aquele que cuida: paciência e responsabilização pelo cuidar.

As experiências prévias observadas ou vivenciadas pelos familiares oferece regras para que os cuidadores se responsabilizem pelo cuidado ao parente. A nossa sociedade sempre esteve alicerçada sobre a ideia de continuidade do cuidado pela família em momentos de enfermidade e crise. A figura feminina ainda é mais cobrada pela assistência aos familiares adoecidos, fazendo-as crer que a execução desse papel é de sua total responsabilidade e até, exclusividade.

Os *motivos porque* cuidar revelaram a responsabilização pelo cuidado do familiar, visto que a maioria constituem-se parentes de 1º. grau. Esse fato é dotado de grande significância para os cuidadores, que diversas vezes relatam sobre a postura proativa e indispensável no papel de cuidador.

É que ela é minha filha, e não tem com quem fique. Aí eu tenho que ficar. Não vou deixar ela a toa. Eu é que sou o pai. (E13)

Para Schutz (1974) a atitude natural é a maneira pela qual o homem experimenta o mundo intersubjetivo, seja o mundo do senso comum, mundo da vida diária ou mundo do cotidiano. Antes de nascermos este mundo existia, tem uma história e nos é dado de maneira organizada. Constitui-se o espaço e o tempo de nossas ações e intenções. Assim, a responsabilidade pelo cuidado do familiar é passada de geração a geração, cabendo-lhes apenas o cumprimento, e não a interrogação ou insurgência.

5.3.2 Exercendo o Cuidar

Esta categoria aborda a prática do cuidado ao sujeito em sofrimento psíquico. Os entrevistados relataram sobre as ações que envolvem o cuidado diário, bem como cuidado característico nas crises e o apoio encontrado em instituição de

saúde mental e quanto ao auxílio espiritual. Envolve as sub-categorias: Rotina de cuidado, Cuidado na crise e Recursos de apoio.

Sobre a **Rotina de Cuidado** os entrevistados apontam como ações para o cuidar:

Bom, cuidar é dar banho nela, é dar remédio, e ficar cuidando dela, ficar olhando nela. (10)

Cuidar direito. Dar a comida dela na hora certa, o remédio.. é dessa forma que eu cuido. Sair com ela, passear com ela. Lavar as roupas dela, comida pra ela, um bocado de coisas. (E7)

É assim: é tomar o cuidado de dar o remédio na hora certa. É, outra coisa também, é ajudar ela a fazer a feira, levar ela para passear, levar ela pra missa, levar ela pra uma festa. (E6)

Eu faço muito as vontades dela. Eu tenho pena dela porque ela não tem mãe. Principalmente assim, problemática. Eu faço muito as vontades dela. É isso. (E2)

O cuidado identificado inclui uma variedade de atividades, entre elas, a manipulação e administração de medicamentos, a alimentação, cuidados com higiene e inserção social.

Destaca-se nas falas uma relação de dependência material e afetiva, ressaltando-se a falta de iniciativa apresentada por seus parentes.

A dependência é fruto da construção histórica do tratamento dispensado aos sujeitos em sofrimento psíquico no ambiente hospitalar psiquiátrico, no qual se prezava pela normatização de comportamentos, pela inibição de modos de se expressar, seja verbalmente ou corporalmente, castrando-lhe o direito a autonomia e a demonstração de seus interesses. Esse modelo pautava-se por atitudes de contenção, punição e isolamento dos sujeitos, e tiveram como resultados a cronificação do quadro, levando a potencialização do seu sofrimento e até a morte de sujeitos no ambiente hospitalar.

Historicamente se constrói interpretações sobre fatos, pessoas e coisas, e estas acabam se transformando em representações coletivas, passando a ser compartilhadas de uma forma semelhante pelos membros da sociedade. A psiquiatria contribuiu para o entendimento social do louco enquanto perigoso,

irracional, perverso, inútil, e se adotadas essas concepções, construir-se-á instituições de disciplina, correção moral, vigilância, custódia, punição (AMARANTE, 2007). Desta mesma forma, se a dimensão teórico-conceitual adotada pela família do sujeito em sofrimento psíquico for pautada pelo sentido de estigmas de inutilidade e improdutividade, o cuidado domiciliar reproduzirá exclusão, preconceito e dependência.

As falas dos entrevistados revelam uma dependência total dispensada ao parente em sofrimento psíquico, o que pode impossibilitar o exercício da autonomia, identificado enquanto poder de decisão sobre o rumo da sua própria vida.

Não deixo ela sair para rua com as colegas, porque pode ser que não dê certo, né? Mas sempre que ela quer ficar na vizinha, eu fico de olho nela. (E1)

Ter cuidado é ela viver dentro de casa. É ela não tá acompanhada com ninguém desses marginais de rua, né? É tá mais eu. Eu vendo o que ela tá fazendo. Cuidado pra mim é isso. (E13)

As falas ecoam os resquícios propostos pelo tratamento da psiquiatria tradicional, onde os sujeitos eram privados de liberdade, vigiados e cercados de 'cuidado' para não fugir das normas e rotinas hospitalares. Esse 'cuidado' se repete no domicílio, agora sob a responsabilidade dos familiares. Percebemos que apesar da proposta de atenção em saúde mental ter sofrido transformações na esfera política-legal, continua-se presenciando o modelo arcaico, dominador e excludente da psiquiatria clássica.

A vigilância e a castração da autonomia dos sujeitos defendidos pelos entrevistados coadunam com a ideia de impedimento dos parentes ao gerenciamento suas vidas, provocando a minimização da sua competência pessoal e social. Tal atitude põe em cheque as potencialidades dos sujeitos, eliminando a possibilidade de reabilitação social.

Ao compreender a Reforma Psiquiátrica como fomentadora e responsável pela melhoria da qualidade da assistência aos sujeitos em sofrimento psíquico, contempla-se a ideia de que tal processo não deve ocorrer apenas a nível institucional, como a mudança do local a ser atendido e até mesmo ao tratamento oferecido pelos profissionais do serviço, mas que haja uma parceria com o familiar

que cuida, que este compartilhe das propostas de renovação do atendimento ao seu familiar, alicerçado pelo aparato psicossocial.

A família enfrenta dificuldades no convívio com o parente talvez por não ter suficiente conhecimento sobre a sua condição, resultando, muitas vezes em exclusão social, pelo preconceito que a sociedade os impõe. Ocorre como relatado, restrição de visitas, os passeios tornam-se escassos, dificultando o processo terapêutico, pautado na inclusão social.

Para Navarini & Hirdes (2008), existe a percepção social do 'louco' como perigoso, seu comportamento sendo considerado inesperado e violento, correlacionando a loucura a perigo. Porém, em estudo realizado pelas referidas autoras e confirmado pelos depoimentos relacionados nesta pesquisa, observou-se que as famílias de sujeito em sofrimento psíquico preocupam-se com os riscos que o espaço social representa para o seu parente, em especial se for do sexo feminino.

A família procura agir de forma que facilite o seu ajustamento à situação que está vivenciando, procurando soluções aos problemas que vão surgindo, ou tentando preveni-los como forma de amenizá-los. Ocorre a tentativa de prevenir recaídas e impedir a crise:

Distrair ela. Pra ver se quando ela tá boa, que ela permaneça boa. Entendeu. Dar atenção para que ela não viver todo a vida em crise. Mas quando ela tá boa, ajudar a permanecer que ela fique boa. (E6)

O sentido dado pelos familiares aos resultados do seu cuidado é caracterizado pela estabilização dos sintomas psíquicos do seu parente, que se revelam enquanto agitação e inquietação. Os familiares usualmente se referem a realização de cuidados como forma de controle e amenização dos sintomas.

Ir para um canto, ir para outro. Mostrar uma coisa e outra para ver se vai espairecendo. Não vou falar brigando, não vou falar zangada, vou dando conselho. Aí ela vai cantando, alegre, aí quando chega, tá boa. (E5)

De acordo com o referencial da sociologia fenomenológica, a compreensão das ações humanas pode ser possível por meio da interpretação

indireta das motivações dos atores de uma determinada ação, em sua dimensão subjetiva- *os motivos para*.

Desta maneira, os familiares ao lançarem mão dessa possibilidade de compreensão, consideram que os motivos para, ou seja, aqueles que impulsionam as suas ações no cuidado ao parente em sofrimento psíquico, estão fundamentalmente dirigidas para a estabilização do quadro clínico e a diminuição das internações hospitalares.

Geralmente é assim: eu dou atenção, converso muito com ela, levo ela pra missa e dou o remédio dela. Procuro acalmá-la sempre, quando eu vejo que ela tá muito agitada, ponho ela pra ela se acalmar. (...) a gente faz com que ela se sinta melhor no estado clínico dela. (E6)

Wagner (1979, p. 83) descreve que “a atitude natural ajuda o homem a atuar no mundo da vida, com uma postura que reconhece os fatos objetivos, as condições para as ações de acordo com os objetos à volta”.

Sobre o conceito de ação defendido por Schutz, Capalbo (2000, p. 294) comenta que:

A ação é uma atividade voltada para o futuro, dirigida intencionalmente para algo. Portanto, o sentido da ação não deve ser procurado fora do ator observado no mundo social, mas deve-se procurar o sentido que este ator atribui a sua ação mundo social.

O cuidado despendido pelos familiares como o exercício de atividades diárias, afazeres domésticos são realizados com o intuito de garantir a satisfação das necessidades de alimentação e higiene e garantia de aderência ao tratamento por seus parentes.

A doutora chama eu lá para pegar o remédio da prescrição e eu vou. (...) eu gosto de levar ela pro CAPS. Aqui em casa eu faço tudo, ela não faz nada. Ela só vai pro CAPS quando eu faço a sopinha dela, pra ela não ir em jejum pro CAPS. Digo para tomar banho, pentear o cabelo e escovar os dentes. (E2)

Essas atitudes configuram o que Schutz chama de *ação da conduta humana*, que são os projetos que o homem pretende realizar, também chamados de *motivos para*.

Os *motivos porque* cuidar de parente em sofrimento psíquico foram obtidos destacando-se a presença de sentimentos de amor, carinho e afeto, a crença no dever de responsabilização pelo cuidado, destacando-se o sentimento de gratidão ao seu parente, que outrora proporcionou o cuidado e proteção a família. Esses motivos respaldaram os atos de cuidar do familiar, norteados por suas ações.

Schutz aponta que existem razões que explicam as ações dos homens. Estas são enraizadas em experiências passadas, na personalidade que a pessoa desenvolveu durante a vida e que são chamados de *motivos porque*. Logo, os motivos porque decorrem do acúmulo de conhecimentos sociais, repassados pelos nossos predecessores como herança cultural, bem como do depósito de conhecimento advindos de experiências pessoais (SCHUTZ, 1974).

Desta forma, os familiares ao desenvolverem ações de cuidado junto ao sujeito em sofrimento psíquico, na relação do tipo *face a face*, recorrem ao seu acervo de conhecimento disponível para embasarem os seus objetivos, constituindo seus *motivos para* e *motivos porque*.

A respeito do cuidado, encontramos falas que especificam as ações do familiar no **Cuidado na crise**:

Quando tiver muito agressiva, muito impulsiva, eu saber ajeitar. Ir pra um canto, ir para outro. mostrar uma coisa e outra para ver se vai espreitando. (E5)

Ela muda de sistema como quem vai entrar em crise. Ai eu conheço logo que ela muda de jeito. Ai tem que eu voltar e eu tenho que mudar de repente o sistema para ver se não fica mais pior. (E1)

Nas crises dele ele não é agressivo. Então isso é mais maneiro. Faz é internar e pronto. O que pode fazer? Pra não internar, a gente fica preocupado, sem saber onde ele tá. E ele não fica no mundo, rodando. (E11)

Alguns entrevistados se reportaram ao aumento de atividades na prática do cuidado durante a crise. Com a exacerbação dos sintomas da psicose, como rompantes de agressividade, mudança de hábitos, isolamento, requer-se maior exigência de disponibilidade de seus acompanhantes.

Marcon *et al* (2005) esclarecem que a doença mental, enquanto doença recorrente ou episódica, requer uma adaptabilidade da família de forma diferenciada, pois exige uma maior flexibilidade que permita o movimento de ir e vir entre as formas de organização familiar. A família deve se restabelecer após as crises decorrentes de exacerbações da doença e vivencia a tensão da incerteza de quando ocorrerá a próxima recidiva.

Os *motivos para* cuidar de parente no momento da crise são identificados como aqueles em que o familiar projeta sua ação para impedir o agravamento da crise, instalando um ambiente e relação de tranquilidade, favorecendo as petições e desejos do parente, através da mudança de comportamento do cuidador.

De uma forma geral, todo o sistema familiar precisa se reorganizar para enfrentar e se adaptar às novas condições devido à doença e ao tratamento. Portanto, a intervenção dos profissionais envolvidos com a saúde mental deve considerar o ambiente familiar, tendo em vista que se constituem fonte de apoio e informação sobre o problema e pode-se através de grupos ou abordagem individual, detectar possíveis causas que contribuem para a instalação da crise e as dificuldades na convivência com o familiar em sofrimento psíquico.

O princípio de que as famílias tendem a manter o equilíbrio tem sido alterado. Atualmente há a tendência em crer que as famílias estão em estado de fluxo constante e sempre em alteração. Algumas famílias buscarão soluções para obter um mesmo equilíbrio entre os fenômenos de estabilidade e mudança (WRIGHT, LEAHEY, 2002).

No modelo clássico da psiquiatria, entende-se a crise como uma situação de grave disfunção que ocorre exclusivamente em decorrência da doença. Ao contrário, no modelo da saúde mental e da atenção psicossocial, a crise é entendida como o resultado de uma série de fatores que envolvem terceiros, familiares, vizinhos, amigos ou desconhecidos. Enfim, uma situação mais social que puramente biológica ou psicológica (AMARANTE, 2007).

Dentre as falas encontradas, pode-se abstrair a ação do familiar cuidador frente a crise, momento em que ele justifica sua atitude como forma de promover o melhor bem-estar de seu parente.

Aí eu vou no CAPS, peço pra internar. Fica melhor pra ela, pra ela ficar boa. (E4)

O cuidado despendido na crise pelo familiar também é o de internar. Tal atitude provavelmente se dá devido a falta de conhecimento para abordar na crise e evitar um desfecho desastroso. O familiar se vê, portanto na obrigação de entregar o parente a instituição que, para ele, contem os profissionais aptos ao cuidado. O adoecer abala o funcionamento familiar, e os integrantes podem sentir-se despreparados para lidar com a situação de sofrimento psíquico de um dos membros, sentindo-se incapacitada para intervir em situações inusitadas (BIELEMANN *et al*, 2009).

O relato exposto sugere a hospitalização enquanto mecanismo de proteção que mantém o sujeito sob controle e protegido de possíveis agravamentos de sua saúde, bem como para evitar maiores desgastes familiares. Esse mecanismo de hospitalização, defendido pela psiquiatria tradicional, traduz-se em exclusão, privação de liberdade e afastamento do aparato social e familiar, propondo o domínio e moldagem dos comportamentos ditos anormais, impróprios ao convívio em sociedade. Atualmente sabemos que há a possibilidade de internação no CAPS, contudo o usuário permanece junto as atividades desenvolvidas no serviço acompanhado pela equipe multidisciplinar, o qual já o acompanha e conhece seu plano terapêutico.

Sobre a necessidade de se enfrentar algumas contradições sobre a Reforma Psiquiátrica, Aranha e Silva & Fonseca (2005, p. 448) destacam sobre “a ação de saúde produzida nos serviços substitutivos que podem estar produzindo a lógica de dominação, sob a forma de relações mais democráticas sob o mesmo princípio das relações de dependência”.

De outra forma, pode-se perceber o acolhimento do serviço extra-hospitalar ao proporcionar continuidade no cuidado ao usuário em acompanhamento no serviço. Em estudo realizado por Moreno (2009) sobre o relacionamento entre familiares e CAPS, a autora destaca que os familiares abordam o acolhimento da equipe frente as necessidades apresentadas, seja a partir de esclarecimento ou orientações, destacando-se a possibilidade de lidar com situações que levariam seu familiar ao internamento psiquiátrico.

Em outra fala, percebemos que há uma intensidade de atenção ao familiar no momento da crise aguda, o que requer vigilância constante e mudança na dinâmica estrutural da casa e seus utensílios, conforme fala:

Eu tenho cuidado assim.. porque tem vez eu ela começa assim.. que vai fazer uma arte qualquer . Um dia desses tava aí: eu vou pegar essa corda, subir no pé de manga e me enforco. (...) aí isso eu tenho cuidado de guardar as coisas: faca, cordão, até fósforo eu tenho cuidado para ela não pegar, muito. Quando ela ta apertada.(E7)

O cuidado relatado acima revela o zelo pela vida de seu ente. O desejo na preservação de sua vida e o reconhecimento que esse cuidado anunciado é passageiro, específico do momento de crise.

Stuart e Laraia (2001) relatam que o comportamento autodestrutivo direto inclui qualquer forma de atividade suicida, como ameaças, tentativas e gestos suicidas, bem como o suicídio consumado. As tentativas de suicídio incluem quaisquer atos dirigidos contra a própria pessoa que levarão à morte, se não forem interrompidos. As autoras indicam como mecanismo de prevenção do suicídio a educação dos provedores da saúde para um aumento dos conhecimentos sobre os sinais iniciais de alerta quanto ao comportamento autodestrutivo e para a implementação de estratégias efetivas de tratamento.

Na sub-categoria **Recursos de Apoio**, observamos que o familiar requisita ajuda de amigos, do serviço de atenção em saúde mental, ou a recursos espirituais para dar continuidade ao cuidado no domicílio, conforme expresso a seguir:

Quando ela ta agitada, (...) eu levo logo para casa de D. C.(E8)

Aí tem umas velhinhas que moram ali. Tem dia que eu perco até a vontade de ir lá. Mas ela reclama, diz que eu não posso fazer isso. Aqui o quarteirão de nós aqui, é uma irmandade. (E7)

O apoio recebido por outros sujeitos, destacando-se vizinhos, a equipe do serviço de saúde mental são citados pelos familiares no cotidiano da prática do cuidado. Para Schutz (1973), a interação social ocorre através da imposição dos

objetivos do meu semelhante, onde ocorre o desprendimento dos objetivos iniciais por projetos que tomam em conta os objetivos do outro, e vice-versa.

Assim, vizinhos, amigos e profissionais do CAPS estabelecem uma relação face a face com os familiares cuidadores e prestam-lhe auxílio, demonstrando envolvimento no cuidar do sujeito em sofrimento psíquico e do próprio familiar, evidenciando-se enquanto importantes recursos de apoio.

Os familiares dizem ter uma rede de suporte de ajuda afetiva e de cuidados, composta por amigos e vizinhos, onde podem tomar fôlego da dificuldade no convívio com parente em sofrimento psíquico. A maioria também recorre ao apoio espiritual, que é uma opção habitual no desempenho do cuidado.

Mas Deus também consola, Deus conforta. Deus dá a maneira da pessoa reagir, na maneira do que pode. (E14)

É o jeito pedir a Deus. Ajoelhar no chão e pedir a Deus a saúde de meu filho e dar graças a Deus que temos médicos e enfermeiras. Tudinho me ajuda. (E11)

As pessoas frequentemente se voltam para uma crença ou religião como forma de amenizar suas dificuldades e anseios. Os cinco objetivos centrais da religião são descritos por Tarakeshwar & Pargament (2001): busca de significado, controle, conforto espiritual, intimidade com Deus e com outros membros da sociedade, transformação da vida e a busca de bem-estar físico, psicológico e emocional.

O auxílio espiritual constitui-se como forma de superar as adversidades de ter e cuidar de parente em sofrimento psíquico. Wright e Leahey (2002) relatam que a religião influencia as crenças sobre doenças e adaptação, sendo que as emoções como paz, medo, culpa e esperança são incentivadas ou contrabalançadas pelas crenças religiosas.

Os familiares recorrem também a ajuda profissional e são gratos pela existência de serviços extra-hospitalares que possam compartilhar o cuidado ou exercê-lo quando da ausência familiar:

Quando ela fica no CAPS eu saio melhor, fico tranquila, porque sei que ela ta sendo tratada bem. (E4)

E agora ele não ficou mais internado, que abriu o CAPS. Ai a gente deu graças a Deus, porque ficou perto de casa. (...)aí o irmão diz: mamãe foi uma benção esse CAPS aqui. E foi mesmo. (E12)

Aí, outro hospital, outra clínica, não tem. Só tem o CAPS. O CAPS ela ta indo só pra melhorar um pouquinho, né? E também quando eu for trabalhar, ela não fica aqui sozinha. Então ela vai ficar lá e eu fico despreocupada.(...) ela vai pro CAPS, o CAPS é uma casa que é, que é.... uma casa de repouso. De repouso assim, de tratamento. Pra melhorar. Tanto me ajuda, como ajuda a ela. (E10).

O CAPS é identificado pelos familiares como local de apoio, principalmente quando o familiar precisa se ausentar para cumprir outras tarefas sob sua responsabilidade. Os sujeitos identificam o serviço como espaço onde os seus parentes recebem os cuidados adequados e permanecem sob vigilância. O CAPS estaria desta forma, reproduzindo o sentido de institucionalização do louco, com uma roupagem mais humanizada.

Questionamos a partir desta ultima fala: a família está percebendo a real função do CAPS? Os profissionais do CAPS percebem a necessidade de atuação junto ao familiar? A família parece não identificar as atividades desenvolvidas no serviço e nem o impacto delas na vida de seu parente, muito menos sobre o seu papel de acolher a família para proporcionar a reabilitação psicossocial de seus membros, implementando, assim, a recuperação e reintegração social e familiar.

Destacamos como entrave na proposta da Reforma Psiquiátrica, a denominação de desinstitucionalização enquanto desospitalização. É necessário que os familiares, sociedade e profissionais entendam o processo de desconstrução manicomial como aquele que possibilita a socialização e subjetividade do sujeito em sofrimento psíquico, incluindo-o socialmente e tornando-o sujeito e não objeto do saber psiquiátrico.

O vínculo entre profissionais do CAPS e familiares é um aspecto relevante na proposta no cuidado em saúde mental, pois nas práticas de atenção psicossocial a relação entre os técnicos e familiares se intensifica no compartilhamento e organização de novas formas de viver na sociedade. Para Schrank e Olschowsky

(2008) esse relacionamento propicia um atendimento que se adéqua as necessidades dos usuários e familiares, através da atuação da equipe mais sensível para a escuta e compreensão de pontos de vulnerabilidade e a construção de intervenções terapêuticas individuais.

5.3.3 Necessidades de cuidado

Desta categoria temática emergiram três sub-categorias relacionadas a percepção de cuidar de familiar em sofrimento psíquico: Sentimentos, Sobrecarga de Trabalhos e Envolvimento Familiar.

A respeito da sub-categoria **Sentimentos**, os entrevistados expõem:

Tem vez que ela reclama: - se eu tivesse mãe não era assim. Aí eu me desmancho toda, chorando com pena dela. Até eu já me afeiçoei. (E2)

A gente fica preocupada, imagina que aquele remédio não ta ficando bom. (E12)

É, tudo eu tenho que mudar. Tudo, quando eu vejo ela em crise eu perco toda a minha graça a minha vida. Se houver tristeza pra mim nesse mundo, é essa. (E1)

Mulher, me sinto tão mal. Eu tenho dó dela. (...) Eu me sinto mal, minha filha. Tem hora que eu me sinto tão mal. (E13)

As entrevistas revelaram que os familiares no cuidado ao parente em sofrimento psíquico evidenciam vários sentimentos, entre eles, o de tristeza, angustia e de preocupação pelo estado de saúde do seu parente. Esse momento possivelmente é o de maior tensão no convívio e cuidado com o seu parente, onde eclode sentimentos de desespero e desesperança.

A impotência e o medo com frequência ocorrem quando a família descobre que está lidando com uma doença recorrente e de longa duração. O fato de que o serviço de saúde não poder solucionar esse problema, corrobora para que as famílias sintam-se impotentes e frustradas.

As falas acima identificam os medos vivenciados pelos familiares que cuidam. Alerta-se para a necessidade de os enfermeiros empenharem-se em entender os medos e as preocupações da família e ajudar seus membros a desenvolver mecanismos efetivos de enfrentamento. Compartilhar sentimentos pode aliviar os familiares mais isolados e favorecer o apoio mútuo entre os diversos membros da família. “A combinação de enfrentamento e educação capacita a família e facilita seu envolvimento no processo de recuperação” (STUART, LARAIA, 2001, p. 290).

Estudos revelam que, quando um membro da família adoece, todos os membros dela são afetados. Ocorre uma alteração nas atividades sociais, as tarefas são redistribuídas, e muitas vezes um membro se responsabiliza na dedicação quase exclusiva do cuidado.

Ressalta-se entre as falas dos sujeitos o medo quanto a interrupção do cuidado após a ausência dos atuais cuidadores. A insegurança sobre o continuum de cuidados do familiar é especialmente problemática para os pais que estão envelhecendo e se preocupam com as providências para o cuidado de seus filhos com sofrimento psíquico. A impossibilidade de continuidade do cuidado pode surgir por incapacidade ou por morte do cuidador (STUART, LARAIA, 2001).

Eu desejo que ela fique boa. Que uma irmã dela chegue e tome conta dela. Porque eu acho eu abatido demais. (E13)

Com relação a angústia vivida pelos familiares diante da possibilidade da sua morte, ressalta-se nas falas sobre o caráter de responsabilização pelo cuidar do outro. Schutz (1974) relata que o sistema de significações que governa as pessoas em sua atitude natural se baseia na experiência básica de cada um de nós. A morte, portanto é um temor primordial da existência humana, do qual nenhum ser humano pode se esquivar.

Percebemos na fala abaixo, que o sentimento de desesperança tende a aparecer, fazendo o familiar sentir-se impotente e despreparado em relação ao que fazer para melhor cuidar.

Eu me sinto como Deus quer, né? Porque a pessoa que tem uma pessoa dessa tem muita angustia no coração. De ver aquela parte e nada poder fazer. (E14)

A existência de sentimento negativo sobre a perspectiva psicossocial do parente pode aumentar o grau de sobrecarga familiar. Esse dado é confirmado por Barroso *et al* (2009) ao relacionarem menor sentimento de sobrecarga a sentimentos positivos em relação ao parente.

Corroboramos com Schrank e Olschowsky (2008) ao defenderem que a participação familiar no serviço e nos cuidados com o usuário pode favorecer a afetividade e romper com preconceitos como a incapacidade e periculosidade, os quais embasavam a teoria de exclusão social.

Observamos ainda nas falas que a ambiguidade de sentimentos sobre a convivência e cuidado com sujeito em sofrimento psíquico são gerados pela instabilidade de comportamento, onde não há um padrão social observado pelos outros familiares e sociedade, conforme falas:

Mulher, tem dia que eu estou muito agoniada, mas tem dia que eu entendo, que é assim mesmo, é uma cruz que você tem que carregar. Toda família tem. (E8)

Eu não acho bom, e também não acho ruim. (E9)

As vezes eu me sinto muito bem, quando ela tá melhor.. mas de uma hora pra outra, ela tá emburrada. Mas é da cabeça ela, né? No começo eu sofria tanto, mas Deus tá me dando força e coragem. Não sei o que fiz em outra encarnação. Um dia ela tá de um jeito, no outro tá do outro. Todo dia é uma coisa. Você só sabe o de hoje, só de hoje. (E10)

As falas revelam que há instabilidade de sentimentos no relacionamento familiar, visto que as mudanças comportamentais dos parentes em sofrimento psíquico são repentinas, e o familiar sente-se inseguro, detendo-se aos aspectos emergentes da realidade atual.

A respeito da sub-categoria **Sobrecarga de Trabalho**, observamos que o familiar é encarregado de diversas atividades:

Pra viver, eu tenho eu deixar muita coisas pra convier com ela. Tem que deixar de lado muitas coisas. Como seja uma viagem que eu tenha que fazer. (...) aí eu deixo uma viagem, de resolver um trabalho, que tem que ir na roça. Tudo eu ei de mudar. Quando muda eu tenho que saber que ela .. eu tenho eu, que acompanhar ela. Aí eu tenho que jogar de lado uma renovação, e às vezes dizer que não vou. (E1)

A gente fica doente quando ela adocece, ta em crise. Ela deixa a gente sem dormir, às vezes. (E4)

Eu tenho é coragem pra cuidar dela. Eu não vivo sadia, e vivo, Jesus me dá força. (E8)

As falas evidenciam o quanto os familiares concentram sua dedicação e tempo no cuidado da pessoa em sofrimento psíquico, levando a transformações em sua vida, impondo-lhes mudanças que irão restringir momentos de prazer e satisfação para o cuidador. Os familiares comumente se distanciam de suas atividades sociais. Nesse aspecto evidencia-se os encargos físicos e emocionais aos quais os familiares são submetidos, sendo perceptível a necessidade de atenção por parte dos profissionais de saúde referente a essa temática.

Stuart e Laraia (2001) esclarecem quanto a vivencia de 'luto interminável' por parte de alguns familiares, caracterizando-o como ônus subjetivo e objetivo de viver com um ente querido para quem um tratamento definitivo ainda não foi descoberto. As autoras destacam que algumas famílias dizem que suas vidas foram moldadas pelos dissabores desse convívio. Por vezes a família encontra-se fragilizada, com comprometimento de suas funções enquanto unidade de seu modo de viver e interagir.

Em estudo realizado por Teixeira (2005) sobre qualidade de vida de familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos, verificou-se a sobrecarga dos familiares no exercício do cuidado. Os familiares relataram que deixaram de lado a própria saúde para cuidar do parente. Poucos referiram algum tipo de doença mas todos relataram cansaço e necessidade de algum tempo para si mesmos. A maioria expôs afastar-se de amigos e atividades sociais que tinha anteriormente.

Sobre as famílias que convivem com uma situação crônica de doença, Marcon *et al* (2005) explicam que se encontram em situação de risco, ou seja, com maior vulnerabilidade, pois a doença crônica suga as energias da família,

transformando seu contexto e cotidiano. Portanto há a necessidade de aceitação e compreensão por parte dos familiares, visto que a convivência com essa situação passará a ser habitual e por tempo indeterminado.

O apoio da família é muito importante para a reabilitação máxima do sujeito em sofrimento psíquico. O transtorno mental com frequência é um choque e uma fonte de grande tensão para a família. A necessidade de educação da família, segundo Stuart e Laraia (2001), é essencial, porque a família é a base de lançamento natural para o ingresso ou o reingresso na comunidade.

Os entrevistados ainda fazem uma comparação do cuidado do parente em sofrimento psíquico com uma missão de vida ou com um encargo dado por Deus, e que foi aceito como sacrifício ou forma de chegar a ser gratificado divinamente.

A cruz é a cruz que Deus dá aquela pessoa pra vê se ela tem paciência. E diz que quem não tem paciência não se salva, sabia? E eu tô imaginando que a cruz que Deus me deu é essa, é essa para eu cuidar. (E12)

Eu tenho que carregar minha cruz até o dia que Deus quiser. (E10)

Para as autoras Wright e Leahey (2002, p.83), “a experiência de sofrimento é usualmente transposta pela experiência da espiritualidade, à medida em que os membros da família tentam encontrar um significado em seu sofrimento e desconforto”.

Os cuidadores, por vezes, relatam o descuido consigo mesmos em prol do cuidado com o outro, o que conseqüentemente pode gerar mal-estar e adoecimento.

Mas tem dia que eu vou quase sem poder. Eu vou de pé e venho de pé, e chego com os pés doidos. (E2)

E quando ela ta assim dona, é obrigado eu também tomar remédio, que eu fico tremendo. Eu tenho que ir tomar remédio no hospital. (E13)

A respeito das dificuldades no cuidado frente ao adoecimento, constituem-se dados que contribuem para o grau de sobrecarga subjetiva. Quando o familiar,

além de cuidar do parente, precisa fazer tratamento de saúde, seu grau de sobrecarga subjetiva eleva-se. Severo *et al* (2007) e Barroso *et al* (2009) observaram igualmente que necessitar cuidar da própria saúde é um fator contribuinte para aumentar as dificuldades enfrentadas pelo familiares para o cuidar de seus parentes.

Sobre a sub-categoria **Envolvimento familiar**, percebemos a dificuldade encontrada pelos cuidadores em não ter outros familiares envolvidos no cuidar, terminando por assumirem sozinhos as atividades de assistência em casa.

Eu dou a aposentadoria dela com as coisinhas dela. Mas elas (irmãs) não querem. Eu desejo que os irmãos cuide dela mais eu, porque são irmão, são irmão dela também. (E13)

Minha filha, as meninas, as irmãs dela, essa menina que mora mais eu, essa mais velha, já disse que é para caçar um canto assim, pra internar ela e deixar ela lá. Mas, num posso, não pode não. (E10)

Por que meu esposo sempre foi uma pessoa muito desligada(..) ele (o esposo) se tornou uma pessoa mais diferente, que não tem nem palavra de força pra me ajudar, nem ajudar o filho. (E14)

Observamos que a ausência de divisão de tarefas na relação de cuidado familiar de sujeito em sofrimento psíquico é devido a falta de pessoas dispostas ao cuidado, existindo relatos em que os outros membros querem se desfazer totalmente do parente, entregando a uma instituição que lhe fornecesse os cuidados, enquanto outros são indiferentes e não chegam nem a apoiar psicologicamente o cuidador, distanciando-se do relacionamento intra-familiar.

Entendemos que o suporte familiar e social pode facilitar a relação de cuidado, pois os cuidadores principais podem sentir-se mais confortados e com disponibilidade para realizar outras tarefas que lhe sejam relevantes e salutar para a promoção de saúde física ou mental, permitindo ainda o exercício de solidariedade, num compartilhamento de tarefas e responsabilidade pelo bem-estar do outro.

Os familiares relatam claramente sobre a dificuldade em conviver com a instabilidade emocional e de comportamento dos seus parentes. O fato da não

aceitação das recomendações e regras impostas pelo cuidador também é motivo de angústia e estresse. Conviver com alguém que não aceita as regras traz mal-estar e dificuldades no relacionamento.

Assim, os familiares mostram-se fragilizados, experimentando momentos de desconforto, tristeza e falta de autonomia e poder perante o não-acatamento ou desobediência por parte do parente sob seus cuidados.

Porque ele só quer ser verdadeiro. Você falando a verdade e eles retirando, que não é verdade. (E1)

Tem dia que ele tá aparentemente aprumado, mas tem dia... é que nem hoje, tanto faz comer, como não comer. (...) tem dia que eu estou tão agoniada, meu Deus, porque você quer que ele faça o que você quer e ele não faz. (...) pense como é desgastante cuidar desse povo. Porque você quer cuidar pra ele ficar bem e ele não ajuda. Ele não quer, não adianta. É meio difícil. (E8)

A sobrecarga de trabalho, neste caso, fica interligada a experiência subjetiva do cuidador, o que gera impacto na carga de cuidados. Ou seja, a relação conflituosa ou harmoniosa entre os sujeitos pode piorar ou atenuar o esforço empregado no ato de cuidar.

A necessidade de cuidado destacada aqui diz respeito a imprevisibilidade do comportamento e humor do parente, levando o familiar cuidador ao estresse diário. Nesse caso, percebemos as relações intrafamiliares desgastadas, onde o bem-estar emocional e psicossocial do familiar cuidador encontram-se abalados.

Os familiares também referem dificuldades sobre o conhecimento do estado de saúde dos parentes, sobre o manejo dos medicamentos e sobre a instabilidade emocional. Os relatos abaixo referem-se a necessidade de busca de auxílio para solucionar o problema de saúde do seu parente e, consequentemente, à condição familiar.

Eu bati esse Juazeiro todinho. Fiz de tudo, até fui a rezador, mas não deu jeito. (...) aí eu fui ao Dr. X e ele passou ultrassonografia, e deu, deu aquele negócio. Tu já viu aquele problema que passou na televisão? A esquizofrenia. Aí ate teve uma vez que fui na do CAPS e a Dra. Disse que ela tinha isso. E disse que era uma doença muito perigosa e grave. E ela não ia ficar boa não. (E10)

Ele toma um tal de bromazepan, fenetil que e de 100, que é pra evitar de dar ataque. Ele parece que já tomou tudo de uma vez. E é assim: ele toma o que sabe tomar bem que é o Dalmadorm. (..) não pode acabar um e ficar o outro, tem que acabar igual, acabar os dois juntos. Por isso que não dorme de noite. Essa noite quase não dormia, era vendo uma mulher, sei lá... umas história que nem escutei. (E8)

Em estudo realizado por Silva & Santos (2009), observou-se que mães de pacientes esquizofrênicos procuraram por recursos médico-científico tardiamente, sendo utilizados recursos alternativos como apoio na religião, no misticismo e em organizações comunitárias e na medicina alternativa.

Assim, observamos que o retorno do sujeito em sofrimento psíquico ao lar e sociedade encontra-se envolvido por contradições, dentre elas destaca-se a carência de serviços de base comunitária, a ausência ou descontinuidade de programas de reinserção social e a falta de planejamento para acolher o familiar, que vivencia a nova relação de cuidado com seu parente (COLVERO, IDE, ROLIM, 2004).

Os entrevistados mostram-se confusos e carentes de informação sobre a terapêutica medicamentosa dos seus parentes. Como são muitos medicamentos e diferentes horários para serem administrados, isso leva a erros podendo chegar a interferir na eficácia do tratamento. O relato denota a necessidade de compreensão sobre a medicação, revelando-se como ponto crucial a ser vislumbrado e planejado pelo enfermeiro no cuidado ao familiar e sujeito em sofrimento psíquico.

Em estudo realizado por Borba, Schwartz e Kantorski (2008) os autores observaram que o familiar responsável pelo cuidado se preocupa com a correta administração dos psicofármacos, pois tem medo do uso inadequado, causando-lhe risco a sua vida.

A comunicação entre equipe e família deve ser efetiva, onde cada profissional deve priorizar a busca global e abrangente das dimensões existenciais de cada familiar e da família como um todo (WAIDMAN & ELSEEN, 2005).

Uma possibilidade de atuação da enfermagem para intervir sobre a carência de informações dos familiares seria a abordagem em educação em saúde.

Sobre essa proposta, Macedo & Monteiro (2006) destacam que é necessário conhecer a família em seus múltiplos aspectos, proporcionando suporte para superação de adversidades através de ações que vislumbrem as percepções e potencialidades dos sujeitos envolvidos no cuidado.

No exercício do cuidado familiar, outro fator que merece destaque são as dificuldades econômicas enfrentadas, próprias com a aquisição de medicamentos, bem quanto ao custeio com o tratamento em serviço extra-hospitalar.

A dificuldade que eu acho hoje, que eu tenho mais, é porque eu me responsabilizo de levar ela, mas se o ônibus não chegar eu tenho que ir de pé, pelas levadas. Aí eu deixo ela e aí volto sozinha. Que eu possa ou que eu não possa, eu tenho que ir.
(E2)

Com relação a esse dado, Marcon *et al* (2006) relatam que para as famílias de baixa renda, os problemas socioeconômicos representam a principal preocupação no cuidado a pacientes crônicos.

Os aspectos sociais, como renda e ocupação, influenciam no comportamento e na prática de cuidado e podem afetar o modo como os membros organizam a sua vida diária e como enfrentam os desafios, lutas e crises (WRIGHT, LEAHEY, 2002). Com relação ao cuidado de enfermagem, as autoras sustentam que:

A avaliação da classe social ajuda a enfermeira a entender de modo novo os fatores de estresse e recursos da família. Se as enfermeiras reconhecem as diferenças nas crenças da classe social entre si próprias e as famílias, isto pode estimular novas estratégias de promoção e intervenção em saúde (p.81).

A dificuldade em levar o familiar ao tratamento no serviço extra-hospitalar é um dado relevante, uma vez que o CAPS é localizado distante do centro da cidade enquanto que muitas famílias residem em locais de difícil acesso. Alguns familiares relataram que para levar o seu parente ao serviço tem muitas vezes que ir a pé, provocando desgaste físico, principalmente aos cuidadores mais velhos. No caso da cidade em estudo, talvez essa atitude ainda seja possível, mas provavelmente em cidades grandes, isso se torna inviável devido a periculosidade social e insegurança pública.

O tipo vivido constitui-se característica típica do grupo social que vivencia uma situação do comportamento vivido. Emerge da descrição vivida do comportamento social que permite encontrar algo que tipifica, havendo convergências nas intenções dos sujeitos, ou seja, *motivos para* e *motivos porque*. Trata-se de uma estrutura vivenciada de forma única, uniforme e contínua.

Pode-se descrever o tipo vivido do familiar que cuida de adulto em sofrimento psíquico como aquele que vislumbra o sujeito estabilizado, que deseja o seu bem-estar, que se sente responsável pelo cuidado e que se preocupa com o futuro cuidador em sua ausência.

O tipo vivido familiar constitui-se enquanto aquele que: conceitua o sujeito sob seus cuidados como especial, diferente, anormal; refere-se ao cuidado como atividades da vida cotidiana no atendimento das necessidades básicas. O familiar possui sentimentos de tristeza e angústia quanto a situação do sujeito, sente-se sobrecarregado, necessitando de auxílio de outros membros da família para que possa cuidar de si. Possui ainda como necessidades de cuidado obter maiores informações sobre a doença e tratamento do sujeito e limitações financeiras para a prática do cuidado.

A partir da análise compreensiva sobre o processo de cuidar de adulto em sofrimento psíquico pode-se ratificar a necessidade de maior envolvimento da enfermagem no cuidado no contexto familiar, identificando as necessidades de cuidado dos membros da família, em especial do cuidador, conhecendo os motivos para e porque realizam o cuidado e implementando ações que favoreçam um melhor convívio e qualidade de vida.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A família possui um papel de destaque na manutenção do bem-estar de seus membros, influenciando no seu comportamento e na forma de gerir seus problemas e sofrimentos. Essa relação intersubjetiva favorece o envolvimento dos componentes da família que vivenciam o relacionamento do Eu com Tu.

A abordagem da fenomenologia social de Alfred Schutz utilizada neste estudo possibilitou compreender o contexto motivacional do familiar que cuida de sujeito em sofrimento psíquico e identificar suas necessidades de cuidado neste contexto.

Conhecer o tipo vivido de familiares de adultos em sofrimento psíquico levou-nos a refletir sobre a situação desse grupo no mundo social, suas experiências passadas e suas ações projetadas para o futuro. Através da fenomenologia de Alfred Schutz, pode-se perceber o sentido da ação subjetiva dos familiares no seu mundo da vida.

Os familiares que cuidam de adulto em sofrimento psíquico mostraram os *motivos para* e *motivos porque* realizam o cuidado, fazendo com que haja uma reflexão sobre a importância de considerar o familiar em sua totalidade nessa relação social de cuidado e interação no mundo social.

Dentro desse mundo social, os familiares definem por si mesmos a ação de cuidar, segundo sua atitude natural, da forma como experiência o mundo intersubjetivo.

Tendo como princípio o pensamento de Schutz, foi compreendido que os familiares estão ligados às significações típicas das relações de seus predecessores, face às questões que envolvem a responsabilidade do cuidar da família.

Ao analisar as relações sociais desses familiares, conforme propõe Schutz, compreendeu-se que há uma relação mútua entre as pessoas no mundo social em que vivem. Essa relação tem características próprias, compostas por ações que ocorrem de maneira consciente, intencional e repleta de significados.

Apreendeu-se da pesquisa enquanto dados que caracterizam os familiares: o cuidado é exercido prioritariamente por sujeitos do sexo feminino, com prevalência para a faixa etária de 50 a 70 anos, contendo em elevado índice de sujeitos com baixa escolaridade, casados e católicos; destacou-se as mães como grau de parentesco mais significativo.

No mundo cotidiano dos familiares de sujeitos em sofrimento psíquico é destaque a busca pelo bem-estar do parente sob seus cuidados. No relacionamento entre os membros da família, o familiar emprega recursos que acredita serem ideais na prática de cuidado. O cuidado integral, onde realizam diversas tarefas básicas para suprir as necessidades dos familiares promovem o estabelecimento da relação de dependência.

O cuidado relatado pelos familiares são envolvidos por sentimentos de tristeza, angústia e medo. Os problemas gerados pela instabilidade de comportamento do familiar constitui-se como fator desestruturador das relações intra-familiares.

A angústia por parte de alguns familiares cuidadores, que devido a sua debilidade física provinda do processo de envelhecimento pensam sobre quem o substituirá no cuidado de seu parente, é mitigada pela tentativa de ver em outros familiares auxílio na continuidade desta tarefa, mas essa proposta nem sempre é aceita.

As dificuldades na prática de cuidado evidenciadas nas falas dos entrevistados sugerem aspectos importantes a serem repensados pelos profissionais de saúde, servindo de base para o enfermeiro planejar ações para promoção de saúde dos familiares.

Deve-se destacar que a maneira como o familiar cuida, a forma como essa vivência é percebida, as informações que recebe ao longo da sua vida poderão afetar diretamente sua percepção e crença a respeito dos eventos vividos.

Ficou evidente a necessidade de investimento em ações a serem desenvolvidas pela enfermagem para lidar com as questões vivenciadas pelo familiar do sujeito em sofrimento psíquico relacionadas a sentimentos, conhecimento sobre tratamento, construindo nova proposta de lidar com a loucura, promovendo

manejo a partir de novos valores, condutas e princípios pautados na ética e solidariedade.

Há uma lacuna nos serviços de saúde mental compreendida através dos conflitos entre sujeito em sofrimento psíquico e família e a falta de formação profissional para abordar a família. É necessária a organização dos serviços de atenção em saúde mental para trabalhar esses temas.

A família carente de informação, confusa e cansada, devido aos encargos, sofre pela falta de um serviço de referencia e de apoio efetivo, para ajudar a lidar com as suas necessidades de cuidado expressas na relação de cuidado ao parente em sofrimento psíquico.

Este estudo propiciou a compreensão sobre a atuação no cuidado dos familiares com o seu parente em sofrimento psíquico, suas percepções sobre o cuidado, o sujeito em sofrimento psíquico, práticas relatadas como ações para cuidar, sentimentos e demandas vivenciados nesta relação, experiências que permitiram desvelar o tipo vivido.

O estudo permitiu destacar alguns aspectos relevantes na compreensão da relação de cuidado de sujeito em sofrimento psíquico:

- Conceito de sujeito em sofrimento psíquico pautado no modelo biomédico, que o enquadra fora dos padrões socialmente propostos, e, portanto fora da sociedade;
- O cuidar pautado na submissão, na repetição diária de tarefas que sobrecarregam o cuidador e interferem na sua vida, impondo-lhe amarras para outras atividades e o cuidado de si mesmo;
- A falta de conhecimento sobre o papel dos serviços extra-hospitalares, da equipe de saúde, da proposta de reabilitação psicossocial;
- A necessidade de atuação de equipe multidisciplinar e interdisciplinar juntos com o familiar para descobrirem e construir novas relações de cuidar que envolvam não apenas o usuário do serviço, mas toda a família, conhecendo seu mundo vida e implementando novos saberes e ações pautadas na integralidade em saúde.

O profissional de saúde deve identificar necessidades de cuidado no plano individual e social que enfrentam os familiares de sujeito em sofrimento psíquico, possibilitando à família evitar ou minimizar os efeitos negativos com os quais se depara cotidianamente.

É preciso conhecer o acervo de conhecimentos guardados na bagagem de conhecimentos dos familiares que cuidam de sujeito em sofrimento psíquico, os quais se traduzem nas vivências individuais de cada ser, compreendidas através das ações exteriorizadas, constituindo a base da linguagem e a relação social dos sujeitos.

Entendemos que há a necessidade de novas pesquisas para desvendar sobre a percepção da equipe do CAPS sobre a abordagem da família, tendo em vista que o papel do CAPS ainda é percebido por alguns familiares como algo pouco esclarecido. Encontramos como dificuldade o acesso a alguns familiares e a negativa em participação na pesquisa. Compreendemos que o contato da equipe profissional atuante no serviço extra-hospitalar com a rede familiar do usuário do CAPS precisa ser melhor estabelecida, pois isso favoreceria a parceria e o engajamento na proposta de atenção psicossocial e o entendimento do processo de cuidado a nível domiciliar nas relações intrafamiliares.

O presente estudo tornou-se relevante na medida em que deu voz aos familiares que cuidam de parente em sofrimento psíquico. Além disso permitiu maior aproximação e compreensão sobre as necessidades do familiar, o que vem a contribuir para reflexão da equipe de saúde mental sobre o desenvolvimento de plano de cuidados a esses sujeitos.

Frente a essa construção, usando a abordagem da fenomenologia compreensiva da ação social, abriram-se novos horizontes para compreender o processo de cuidar do familiar cuidador de adulto em sofrimento psíquico.

O apoio da equipe de saúde mental e o incentivo para a mudança e melhoramento das relações intrafamiliares onde há um sujeito em sofrimento psíquico deve permear-se pelo diálogo, pela abertura de espaço para a exposição de seus *motivos para e porque* realizar o cuidado, permitindo, assim, que haja uma quebra de paradigma das idéias preconcebidas de lidar com o sujeito em sofrimento

psíquico e com o seu próprio bem-estar. Isso se dará no mundo cotidiano, mundo intersubjetivo, compartilhado entre os semelhantes.

A assistência de qualidade deve ser alvo dos profissionais de saúde. O cuidado despendido deve pautar-se em ações humanizadas, observando-se as necessidades da clientela, que está inserida em um contexto social e familiar, com sua situação biográfica e seu acervo de conhecimentos.

Atualmente nos deparamos com a necessidade de uma proposta efetiva de inclusão familiar pelos profissionais que trabalham com a área de saúde mental. Os trabalhadores em saúde devem possibilitar esse encontro e estarem abertos para conhecer o outro a partir de seu aparato de conhecimento, de sua experiência e, na relação intersubjetiva, encontrarem formas de diálogo e entendimento, de descobrimento de oportunidades e alternativas de se lidar com o outro, o sujeito em sofrimento psíquico.

REFERÊNCIAS

ACOSTA, A.R.; VITALE, M.A.F. (Org.). **Família: redes, laços e políticas públicas**. 4 ed. São Paulo: Cortez, Instituto de Estudos Especiais- PUC, 2008.

AMARANTE, P. **Psiquiatria sem hospício: contribuições ao estudo da reforma psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Relume-Damará, 1995.

_____. **Novos sujeitos, novos direitos: o debate em torno da Reforma Psiquiátrica**. Caderno de Saúde Pública. V. 11, n. 3, jul/set, 1995 (191-194)

_____. **Loucos pela Vida: A Trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil**. Coordenado por Paulo Amarante. 2 ed. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998.

_____. **Psiquiatria social e reforma psiquiátrica**. Ed. Fiocruz, 1994

_____. **Arquivos de saúde mental e atenção psicossocial**. Rio de Janeiro: NAV, 2003.

_____. **Saúde mental e atenção psicossocial**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2007.

ANDRADE, R.L.P.; PEDRAO, L.J. **Algumas considerações sobre a utilização de modalidades terapêuticas não tradicionais pelo enfermeiro na assistência de enfermagem psiquiátrica**. Rev Latino-am Enfermagem, v.13, n.5. Ribeirão Preto, set/out, 2005

ANGELO, M.; BOUSSO, R.S. **Fundamentos da assistência a família em saúde**, 2001. Manual de enfermagem [on line] disponível em: <http://www.ids-saude.org.br/enfermagem> capturado em 25 de outubro de 2006.

ARANHA E SILVA; A.L.; FONSECA, R.M.G.S. **Os nexos entre concepção saúde/doença mental e as tecnologias de cuidado**. Rev. Latino-am Enfermagem, Ribeirão Preto, 2003.

ARANHA E SILVA; A.L.; FONSECA, R.M.G.S. **Processo de trabalho em saúde mental e o campo psicossocial**. Rev Latino-am Enfermagem, 13 (3):441-449, maio-junho, 2005.

AROUCA, S., 1988. **A Reforma Sanitária Brasileira**. Radis, FIOCRUZ, Tema 11, ano VI, novembro.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Trad. Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 2004.

BAUER, M.W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2000.

BARROS, S.; OLIVEIRA, M.A.F.; ARANHA E SILVA, A.L. **Práticas inovadoras para o cuidado em saúde**. Rev Escola Enfermagem USP, V. 41, N. spe. São Paulo, dez, 2007.

BARROSO, S.M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. do. **Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais**, Brasil. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 25 (9): 1957-1968, set, 2009.

BELLO, A. **Introdução à fenomenologia**. Tradução Ir. Jacinta Turolo Garcia e Miguel Manfound. São Paulo: EDUSC, 2006.

BIELEMANN, V.L.M.; KANTORSKI, L.P.; BORGES, L.R.; CHIAVAGATTI, F.G.; WILLRICH, J.Q.; SOUZA, A.S.; HECK, R.M. **A inserção da família nos centros de atenção psicossocial sob a ótica de seus atores sociais**. Texto e Contexto, Florianópolis, 2009, jan-mar 18(1): 131-139.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.

BORBA, L.O.; SCHWARTZ, E.; DANTORSKI, L.P. **A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental**. Acta Paulista, São Paulo, 2008; 21(4): 588-94.

BRASIL. Ministério da Secretaria-Executiva. Secretaria de Atenção à Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Relatório Final da III Conferência Nacional de Saúde Mental**, dez. 2001. Brasília, DF, 2002.

_____. **Legislação em Saúde Mental**: 1994-2004; Ministério da Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria Executiva. 5 ed. Amp. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BREDA, M.Z.; ROSA, W.A.G.; PEREIRA, M.A.O.; SCATENA, M.C.M. **Duas estratégias e desafios comuns: a reabilitação psicossocial e a saúde da família**. Rev Latino-am Enfermagem, 2005, maio-junho; 13(3): 450-452.

CAMATTA, M.W.; SCHNEIDER, J.F. **O trabalho da equipe de um centro de atenção psicossocial na perspectiva da família**. Rev Esc Enferm USP, São Paulo, 2009; 43(2): 393-400.

CAMPOS, R.O. **Clínica: a palavra negada- sobre as práticas clínicas nos serviços substitutivos de saúde mental**. Saúde em Debate, Rio de Janeiro, 2001.

CAPALBO, C. **Metodologia das ciências sociais: a fenomenologia de Alfred Schutz**. Londrina: UEL, 1979.

_____. **Fenomenologia e Ciências Humanas**. São Paulo: Idéias & Letras, 2008.

CARVALHO, I.M.M; ALMEIDA, P.H. **Família e proteção social**. São Paulo: Perspectiva, 2003.

CASTELO BRANCO, A.L. **A cliente internada e a enfermagem psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Gráfica Magister, 1996.

COIMBRA, L.H; ROLIM, M.A. **Reabilitação psicossocial e família: considerações sobre a reestruturação da assistência psiquiátrica no Brasil**. Revista Eletrônica de Enfermagem, 2005.

COLTRO, A. **A fenomenologia: um enfoque metodológico para além da modernidade**. Caderno de Pesquisa em Administração. São Paulo, 2002.

COLVERO, L.A.; IDE, C.A.C; ROLIM, M.A. **Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença**. Rev. Esc. Enf. USP. São Paulo, 2004.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução 196/96. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Disponível em [HTTP://www.ufpr/index/cepsh](http://www.ufpr/index/cepsh). Acesso em 20 dez. 2008.

CRESWELL, J.W. **Projeto de Pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto; tradução Luciana de Oliveira da Rocha**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

ELSEN, I.; ALTHOFF, C.R.; LAURINDO, A. C. **Família: o foco de cuidado na enfermagem**. Rev. Texto & Contexto, Florianópolis: UFSC, 1998.

ESCOLA POLITÉCNICA JOAQUIM VENÂNCIO. **Textos de Apoio em Saúde Mental**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2003.

FERNANDES, M.I.A.; SCARCELLI, I.R.; COSTA, E.S. (Org.) **Fim de Século: ainda manicômios?** São Paulo: IPUSP, 1999.

FRAGA, M.N.O.; SOUZA, A.M.A.; BRAGA, V.A.B. **Reforma Psiquiátrica brasileira: muito a refletir**. Acta Paulista Enf. São Paulo, 2006.

GIL, A.C. **Como delinear estudos de Campo**: In: como elaborar Projetos de pesquisa. 4 ed. São Paulo: ATLAS, 2002.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: LTC; 1988. [Links]

GONÇALVES, A.M.; SENA, R.R. **A Reforma Psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família**. Rev. Latino-am- Enfermagem, 2001.

IBGE. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**. IBGE Cidades. [online] Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?>>. Acesso em: 12. Nov. 2008.

JACO-VILELA, A.M.; CEREZZO, A.C.; RODRIGUES, H.B.C. (Org) **Clio-Psiyché. Hoje: fazeres e dizeres psi na história do Brasil.** Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2001.

JESUS M.C.P. **A educação sexual na vida cotidiana de pais e adolescentes: uma abordagem compreensiva da ação social** [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 1998.

JORGE, M.S.B. et al. **Representações sociais das famílias e dos usuários sobre participação de pessoas com transtorno mental.** Rev Esc Enferm USP, 2008; 42(1):135-42.

LANCETTI, A. (Org.) **Saúde Loucura: saúde mental e saúde da família.** São Paulo: Hucitec, 2000.

LAPPANN-BOTTI, N.C. **Oficinas em Saúde Mental: História e Função.** Tese de Doutorado da Escola de Enfermagem da USP. Ribeirão Preto, 2004. 244 p.

LEOPARDI, M. T.; BECK, C. L. C.; NIETSCHKE, E. A.; GONZALES, R. M. B. **Metodologia da pesquisa em saúde.** Santa Maria: Pallotti, 2001.

MACEDO, V.C.D.; MONTEIRO, A.R.M. **Educação e saúde mental na família: experiência com grupos vivenciais.** Texto e Contexto Enfermagem. Florianópolis, 2006; abr-jun; 15(2):222-30.

MARCON, S.S.; RADOVANOVIC, C.A.T; WAIMAN, M.A.D; OLIVEIRA, M.L.F. **Vivências e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam situação de doença crônica de saúde.** Texto e Contexto, Florianópolis, 2005. 14(n.esp): 116-124

MARCONI, M.A.; LAKATOS, E.M. **Fundamentos de metodologia científica**. 6ed. São Paulo: Atlas, 2007.

MELMAN, N.J. **Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde**. São Paulo: Escrituras Editora, 2001.

MINAYO, M.C. de S. (org.). **Pesquisa social: teoria, métodos e criatividade**. 4 ed. Petrópolis: Vozes, 2005.

MONTEIRO, A.R.M; BARROSO, M.G.T. **A família e o doente mental usuário do hospital-dia- Estudo de um caso**. Rev. Latino-am Enfermagem, 2000.

MONTEIRO, A.R.M. **A família da criança-problema na escola: estudo da fenomenologia sociológica aplicada à enfermagem. Tese de doutorado**. Faculdade de farmácia, odontologia e enfermagem- UFC, Fortaleza, 2001.

MORENO, V. **Famíliares de portadores de transtorno mental: vivenciando o cuidado em um Centro de Atenção Psicossocial**. Rev Esc Enf USP, São Paulo, 43(3): 566-72, 2009.

NAVARINI, V.; HIRDES, A. **A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos**. Texto e Contexto Enf. Florianópolis, 2008. 17(4): 680-688.

OLIVEIRA, A.G.B.; ALESSI, N.P. **O trabalho de enfermagem em saúde mental: contradições e potencialidades atuais**. Rev Latino-am Enfermagem, v11, n.3. Ribeirão Preto, maio/jun, 2003.

OLIVEIRA, A.T. de; SOUZA, A.M.A. **A percepção do familiar sobre a pessoa com transtorno esquizofrênico**. In: FRAGA, MM.O;BRAGA,VAB; SOUZA, AMA(Org.) Políticas de saúde, Saúde mental e interdisciplinaridade:avaliação e métodos, 2001.

OLIVEIRA, F.B. **Construindo saberes e práticas em saúde mental**. João Pessoa: Editora Universitária, 2002.

OLIVEIRA, F. B. **Reabilitação Psicossocial no contexto da desinstitucionalização: Utopias e Incertezas**. In: Jorge, M. S. B.; SILVA, W. V.; In: OLIVEIRA, F B. (Org.). Saúde Mental: da prática psiquiátrica asilar ao terceiro milênio. São Paulo: Lemos Editorial, 2000.

PAULIN, L.F.; TURATO, E.R. **Antecedentes da Reforma Psiquiátrica no Brasil: as contradições dos anos 1970**. História, Ciências, Saúde. Manguinhos. Rio de Janeiro, 2004.

PEGORARO, R.F.; CALDANA, R.H.L. **Sobrecarga de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial**. Psicologia em Estudo, Maringá, v.11, n.3, p. 569-577, set/dez, 2006.

PETRELLI, R. **Fenomenologia: teoria, método e prática**. Goiânia: Editora da UCG, 2001.

POLIT, D.S.; BECK, C.T.; HUNGLER, B.P. Compreensão do Delineamento da Pesquisa Qualitativa. In: POLIT, D.S.; BECK, C.T.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos da Pesquisa em Enfermagem: Métodos, Avaliação e Utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

POPIM, R.C. MOEMER, M.R. **Cuidar em oncologia na perspectiva de Alfred Schutz**. Rev Latino-am Enfermagem, 2005

RIBEIRO, B.S.; GONÇALVES, A.M.C. **Reforma Psiquiátrica: a visão do enfermeiro**. Enfermagem atual, se/out, 2002.

RIBEIRO, E.M. **As várias abordagens da família no cenário do programa/estratégia de saúde da família (PSF)**. Rev Latino-am Enfermagem, 2004.

RIGOTTO, R.M., *et al.* **Análise das condições organizacionais e de seu impacto sobre a saúde dos trabalhadores dos Centros de Atenção Psicossocial do Ceará. Relatório Final**. Coordenação Institucional- Observatório de Recursos Humanos em Saúde, Estação CETREDE/UFC/UECE, Fortaleza, 2007.

ROCHA, R.M. **Enfermagem em saúde mental**. 2. ed. Atual e ampl. Rio de Janeiro: Senac Nacional, 2004.

RODRIGUES, R.M; SCHNEIDER, J.F. **A enfermagem na assistência ao indivíduo em sofrimento psíquico**. Rev Latino-am enfermagem, v.7, n.3. Ribeirão Preto, julh, 1999.

SCHRANK, G.; OLSCHOWSKY, A. **O CAPS e as estratégias para a inserção da família**. Rev. Esc. Enf. USP. São Paulo, 2008. 42(1): 127-134.

SCHUTZ, A. **Fenomenologia del mundo social**. Buenos Aires: Paidos, 1979.

SCHUTZ, A. **El problema de La realidad social**. Buenos Aires: Amorruntu, 1974.

SESA. **Secretaria de Saúde do Estado do Ceará**. Microrregiões de saúde. [online] Disponível em:< <http://www.saude.ce.gov.br/internet/>>. Acesso em: 28. out. 2008.

SEVERO, A.K.S, DIMENSTEIN, M.; BRITO, M.; CABRAL, C.; ALVERGA, A.R. **A experiência de familiares no cuidado em saúde mental.** Arq. Brás Psico 2007; 59 (143-145).

SILVA, A.L.A; FONSECA, R.M.G.S. **Processo de trabalho em saúde mental e o campo psicossocial.** Rev. Latino-am Enfermagem, maio-junho; 13(3): 441-9, 2005.

SILVA, N.T.M.C.; BARROS,S.; OLIVEIRA M.A.F. **Políticas de saúde e de saúde mental no Brasil: a exclusão /inclusão social como extinção e gesto.** Rev.Esc. Enf. USP, 2002.

SILVA, G.; SANTOS, M.A. **Esquizofrenia: dando voz a mãe cuidadora.** Estudos de Psicologia. Campinas v. 26, n.1. jan/mar, 2009.

SILVA, K.L. SENA, R.R. **Integralidade do cuidado na saúde: indicações a partir da formação do enfermeiro.** Rev.Esc enf USP, São Paulo, 2008, v. 42, n. 1.

SIVEIRA, L.C; BRAGA, V.A.B. **Acerca do conceito de loucura e seus reflexos na assistência de saúde mental.** Rev. Latino-am Enfermagem, 2005. 13(4): 591-5.

SOARES, T.C.; TONAZIO, S.T. **Todo mundo tem um pouco: parâmetros para a atuação do enfermeiro no Centro de Atenção Psicossocial - CAPS.** Revista Nursing, 2004.

SOUZA, R.C.; SCATENA, M.C.M. **Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental.** Rev.Latino-am Enfermagem, 2005. 13(2):173-9.

SPADINI, L.S.; MELO e SOUZA, C.B.M. **A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares.** Rev.Esc. Enf. USP, São Paulo, 2006.

TARAKESHAR N.; PARGAMENT K.I. **Religious coping in families of children with autism.** *Focus autism Other Dev Disabl.* 2001; 16 (4): 247-60. DOI: 10.117710883570101600408.

TAVARES, C.M.M. **A interdisciplinaridade como requisito para a formação da enfermeira psiquiátrica na perspectiva da Atenção Psicossocial.** Rev.Texto e Contexto, 2005. 14(3): 403-10.

TEIXEIRA, M.B. **Qualidade de vida de familiares cuidadores do doente esquizofrênico.** Rev Bras Enferm, 2005. mar-abr; 58(2):171-5.

TOWSEND, M.C. **Enfermagem psiquiátrica conceitos de cuidado.** 3 ed.Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

VILLELA, S.C.; SCATENA, M.C.M. **A enfermagem e o cuidar na área de saúde mental.** Rev Brás Enferm. V. 57, n.6, Brasília: Nov/dec, 2004.

WAGNER, H. **Fenomenologia e relações sociais: textos escolhidos de Alfred Schutz.** Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

WAIDMAN, M.A.P.; ELSEEN, I. **O cuidado interdisciplinar à família do portador de transtorno mental no paradigma da desinstitucionalização.** Texto e Contexto Enferm, 2005. jul-set; 14 (3): 341-9.

WETZEL, C. **Trabalhando junto à família em um serviço comunitário de atenção à saúde mental.** Cad. IPUB, 2000.

WRIGHT, L.; LEAHEY. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família.** Tradução de Silvia M.Spada. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**PESQUISA: CUIDADO AO FAMILIAR DE ADULTO EM SOFRIMENTO
PSÍQUICO: desafio para a assistência de Enfermagem.**

Caro (a) Familiar

A pesquisa tem como foco a compreensão dos significados da experiência em conviver com adulto em sofrimento psíquico, com vistas a reflexão e possibilidades de propostas sobre a assistência de enfermagem ao familiar. Os objetivos da pesquisa são: Conhecer o significado que o familiar atribui ao seu convívio com adulto em sofrimento psíquico; Conhecer o significado que o familiar atribui ao seu cuidado ao adulto em sofrimento psíquico. Propor ações de enfermagem em Saúde mental direcionadas ao familiar de adulto em sofrimento psíquico. Desse modo, estamos convidando-a (o) para participar deste estudo.

Inicialmente você precisará responder um formulário e a uma entrevista que serão utilizadas como um roteiro para guiar as respostas.

Você não corre risco em participar deste estudo, tampouco constrangimentos. Você poderá ter acesso, ao final do estudo, a todas as informações resultantes do estudo. Os registros apresentados serão devidamente guardados, sob minha responsabilidade, sendo mantido o sigilo das informações, por um período de cinco anos, após o qual serão destruídos.

Enfatizamos que no processo de desenvolvimento da investigação sua identificação em nada será revelada, garanto o sigilo e anonimato de todas as informações referidas, bem como o direito de recusar-se a participar do estudo a qualquer momento, sem que isso lhe traga prejuízo pessoal ou profissional. Entretanto, o benefício potencial desta sua participação é ajudar a promover reflexões acerca do desenvolvimento de ações de promoção da saúde mental ao familiar/cuidador de adultos em sofrimento psíquico, assim como para a adoção de estratégias que levem a adequação da prática vivenciada às concepções contemporâneas de saúde.

Ressaltamos ainda que as informações coletadas no decorrer da entrevista serão utilizadas para compor os resultados da investigação, as quais serão publicadas em revistas científicas e divulgadas em eventos científicos da área das ciências da saúde. Nosso desejo é de contribuir para a consolidação das políticas de Saúde Mental no país, bem como, com a melhoria da qualidade da assistência à saúde da população local, em especial, a saúde dos familiares de adultos em sofrimento psíquico.

Comunicamos que este termo de Consentimento será assinado em duas vias, sendo uma para o entrevistado e outra para o arquivo do pesquisador. Colocamo-nos à sua disposição para esclarecer qualquer dúvida, pelo telefone: (88)9927-1499 ou pelo endereço Rua 101, 21, Novo Juazeiro, Juazeiro do Norte. Caso ache conveniente poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará pelo telefone (85)3101-9890; email: CEP@uece.br.

Juazeiro do Norte (CE), ____ / ____ / ____

Assinatura do entrevistado

Assinatura do pesquisador

Testemunhas (caso seja necessário)

Testemunhas (caso seja necessário)

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ – UECE
CURSO DE MESTRADO ACADÊMICO EM CUIDADOS CLÍNICOS EM SAÚDE E ENFERMAGEM –
CMACCLIS

**PESQUISA: CUIDADO AO FAMILIAR DE ADULTO EM SOFRIMENTO PSÍQUICO:
desafio para a assistência de Enfermagem.**

Eu _____, declaro que fui convenientemente esclarecido pela pesquisadora e que entendi o que foi me explicado sobre a pesquisa, logo concordo em participar da pesquisa: **CUIDADO AO FAMILIAR DE ADULTO EM SOFRIMENTO PSÍQUICO: desafio para a assistência de Enfermagem.** Concordo também, que os dados resultantes da mesma possam ser publicados em revistas e eventos científicos.

Juazeiro do Norte (CE), ____ / ____ / ____

Assinatura do entrevistado

Assinatura do pesquisador

Testemunhas (caso seja necessário)

Testemunhas (caso seja necessário)

APÊNDICE B – FORMULÁRIO

Dados pessoais do familiar

Sexo: () Feminino () Masculino Idade: _____

Religião: _____ Naturalidade: _____

Estado Civil: _____ Formação: _____

Renda Familiar _____ Renda Pessoal _____

Número de pessoas na residência _____

Grau de parentesco com o usuário do CAPS _____

Período de tempo de terapêutica do familiar no CAPS _____

Idade do usuário do CAPS: _____

Participação em atividades do CAPS? _____

Quais? _____

Frequência de participação nas atividades do CAPS _____

APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

Abordagem da vivência como familiar/cuidador de usuário do CAPS

1. O que é para você cuidar de um familiar em sofrimento psíquico? (conceito de cuidar)
2. Como você realiza o cuidado ao familiar em sofrimento psíquico? (ações de cuidar)
3. Como é para você cuidar de um familiar em sofrimento psíquico? (percepção, dificuldades, entraves, identificar as necessidades de cuidado que a enfermagem poderá atuar);

APÊNDICE D – TERMO DE AUTORIZAÇÃO À INSTITUIÇÃO

Juazeiro do Norte - CE, ____ de _____ de 2009.

Coordenação do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) III Juazeiro do Norte (CE):

Vimos por meio deste, solicitar a V. Sa. autorização para desenvolver uma pesquisa com os familiares/cuidadores dos usuários deste serviço que se intitula: **CUIDADO AO FAMILIAR DE ADULTO EM SOFRIMENTO PSÍQUICO: desafio para a assistência de Enfermagem.** Tal pesquisa trata-se de uma dissertação indispensável para conclusão do curso de mestrado em Cuidados Clínicos em Saúde e em Enfermagem organizado pela Universidade Estadual do Ceará - UECE, considerando, além disso, a contribuição que o mesmo trará aos estudos na área de saúde mental, em especial à abordagem ao familiar de portador de sofrimento psíquico.

Asseguramos a ética da nossa pesquisa através do sigilo quanto à identificação dos sujeitos selecionados para o estudo. Segue em anexo o projeto de pesquisa contendo as informações sobre objetivos, metodologia e preceitos éticos.

Certas de vosso apoio, agradecemos sua atenção.

Kely Vanessa Leite Gomes da Silva

Enfermeira, aluna do Curso de Mestrado em Cuidados Clínicos em Saúde e em
Enfermagem

Dra. Ana Ruth Macedo Monteiro
Professora do CMCCLIS - Orientadora

Coordenadora do CAPS Juazeiro do Norte (CE)

ANEXO

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UECE



**Universidade Estadual do Ceará
Comitê de Ética em Pesquisa**

Av. Paranjana, 1700 Campus do Itaperi CEP. 60.740-000 Fortaleza-Ce
Fone: 3101 9890 E-mail: cep@uece.br

Fortaleza (CE), 07 de Julho de 2009.

Título: A CONVIVÊNCIA FAMILIAR DO ADULTO EM SOFRIMENTO PSÍQUICO: desafio para o cuidado de enfermagem.

Folha de rosto: FR-260776

Processo Nº: 09205272-0

Pesquisador responsável: KELY VANESSA LEITE GOMES DA SILVA

Instituição responsável: UECE

Área temática: ENFERMAGEM

PARECER

O projeto de dissertação de mestrado objetiva compreender as demandas de cuidado do familiar no convívio com adulto em sofrimento psíquico. Objetiva, especificamente, conhecer o significado que o familiar atribui ao seu convívio com adulto em sofrimento psíquico, ao cuidado deste e propor ações de enfermagem em saúde mental direcionadas ao familiar de adulto em sofrimento psíquico. O estudo exploratório-descritivo, de abordagem qualitativa, terá coleta de dados entre junho a agosto de 2009, no Centro de Atenção Psico-Social de Juazeiro-Ceará. Será realizada entrevista semi-estruturada com familiares de usuários do serviço, maiores de 18 anos e aplicação de formulário com características dos participantes. O material receberá tratamento conforme prevê a Fenomenologia Social de Alfred Schutz. Apresenta orçamento compatível com a proposta, sendo financiado pela CAPES, por meio de bolsa de Demanda Social. O currículo da mestranda encontra-se na Plataforma *Lattes*. O projeto prevê o respeito aos aspectos éticos e apresenta anuência institucional.

O projeto está bem estruturado e é relevante podendo haver retorno para a comunidade. O projeto atende plenamente aos ditames da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – CNS e, portanto, está aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará-CEP-UECE.

O relatório final deve ser apresentado a este Comitê.

Prof. Dra. Diana Célia Sousa Nunes Pinheiro

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará (UECE).