

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

ELIANE LAVALL

**FAMÍLIA E O CUIDADO DE SAÚDE MENTAL NO DOMICÍLIO:
ESTUDO AVALIATIVO**

**Porto Alegre
2010**

ELIANE LAVALL

**FAMÍLIA E O CUIDADO DE SAÚDE MENTAL NO DOMICÍLIO:
ESTUDO AVALIATIVO**

Dissertação de Mestrado a ser apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Orientadora: Prof^a.Dr^a. Agnes Olschowsky

**Porto Alegre
2010**

L394f Lavall, Eliane

Família e o cuidado de saúde mental no domicílio: estudo avaliativo – [manuscrito] / Eliane Lavall; orient. Agnes Olschowsky. – Porto Alegre, 2010.

117 f.: il.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2010. Orientação: Agnes Olschowsky

Inclui resumos em: português, espanhol e inglês.

1. Saúde mental 2. Serviços de saúde 3. Avaliação em saúde I. Olschowsky, Agnes II. Título

NLM WM105

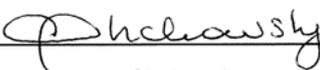
ELIANE LAVALL

Família e o cuidado em saúde mental no domicílio: um estudo avaliativo.

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 17 de dezembro de 2010.

BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Agnes Olschowsky

Presidente da Banca – Orientadora

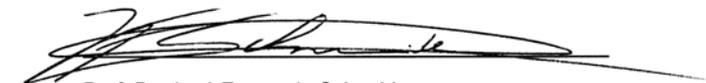
PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Luciane Prado Kantorski

Membro da banca

UFPEL



Prof. Dr. Jacó Fernando Schneider

Membro da banca

PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Christine Wetzel

Membro da banca

EENF/UFRGS

Dedico este estudo à minha família, em especial ao meu pai Élio e à minha mãe Asta, exemplos de luta e determinação.

AGRADECIMENTOS

A Deus pela força durante o percurso!

Aos meus pais Élio Lavall e Asta Lavall, e aos meus irmãos Astor, Elisete e Eunise Lavall, que sempre me apoiaram, tornando esse sonho possível: minha gratidão e o meu carinho por vocês.

À Prof^a Dr^a. Agnes Olschowsky pelo incentivo à pesquisa de iniciação científica e orientação do Trabalho de Conclusão de Curso, trabalhos científicos, estágio docência e dissertação de mestrado. Minha gratidão pelos momentos de dedicação, aprendizagem e trocas na construção de conhecimentos.

Aos colegas da turma de mestrado Acadêmico em Enfermagem da UFRGS 2008 e aos alunos do doutorado, Marines Aires, José Luis Guedes dos Santos, Márcio Camatta, Eglê Kolrauch, Sidnei Teixeira Júnior, em especial, à Andiará Cossetin pela convivência, amizade e o compartilhar de alegrias e dificuldades.

À Marina Weizenmam pelo convívio, apoio, amizade, por vibrar sempre com minhas conquistas, pelos momentos alegres e amparo nos momentos difíceis.

À Ana Cristina Wesner pela amizade, apoio, reflexões e troca de experiências durante a realização do estágio docência na ESF Pitoresca.

Aos familiares que participaram deste estudo, pela disponibilidade e dedicação.

Aos colegas do Grupo de Estudos e Pesquisa em Enfermagem Psiquiátrica e Saúde Mental – GEPESM - pelo compartilhamento de experiências, pela construção/desconstrução/reconstrução de conhecimentos e momentos de aprendizagem.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UF, por partilharem saberes e apoio durante e realização do mestrado

Aos alunos e professores do curso de graduação de EEUFRGS, funcionários e bolsistas do PPGENF pelo auxílio nos momentos em que precisei.

Aos colegas residentes, preceptores e tutores da Residência em Saúde Mental coletiva do EducaSaúde-FACED/UFRGS, pelo apoio, sensibilização, compreensão nos momentos finais de escrita da dissertação: Meu muito obrigado a vocês.

TOCANDO EM FRENTE

Almir Sater e Renato Teixeira

*Ando devagar
Porque já tive pressa
E levo esse sorriso
Porque já chorei demais
Hoje me sinto mais forte,
Mais feliz, quem sabe,
Eu só levo a certeza
De que muito pouco sei,
Ou nada sei
Conhecer as manhas
E as manhãs
O sabor das massas
E das maçãs
É preciso amor
Pra poder pulsar
É preciso paz pra poder seguir
É preciso chuva para florir
Sinto que seguir a vida
Seja simplesmente
Conhecer a marcha
E ir tocando em frente
Como um velho boiadeiro
Levando a boiada
Eu vou tocando os dias
Pela longa estrada, eu vou
Estrada eu sou
Cada um de nós compõe
A sua própria história
E cada ser em si
Carrega o dom de ser capaz
De ser feliz
Todo mundo ama um dia,
Todo mundo chora
Um dia a gente chega
E no outro vai embora*

RESUMO

O modelo de atenção psicossocial orienta o cuidado da pessoa com transtorno mental para o território, preocupando-se com o cotidiano e a inserção da família e da sociedade. O cuidado realizado no domicílio pela família adquire importância, possibilitando as ações de saúde mental que considerem as individualidades, as particularidades e a subjetividade da pessoa no seu contexto de vida. O objetivo deste estudo é avaliar o cuidado em saúde mental realizado no domicílio pela família. O estudo é avaliativo, com abordagem qualitativa, tipo estudo de caso, utilizando os pressupostos da Avaliação de Quarta Geração, tendo como sujeitos famílias de pessoas com transtorno mental acompanhada em uma (unidade) Estratégia Saúde da Família, do município de Porto Alegre/RS. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas individuais semiestruturadas. Na análise dos dados utilizou-se o Método Comparativo Constante, emergindo três categorias: cuidado em saúde mental realizado no domicílio pela família; facilidades para realizar esse cuidado e dificuldades para realizar o cuidado em saúde mental no domicílio. O cuidado no domicílio se organiza nas dimensões psicossocial, clínica e afetiva, possibilitando a construção de um cuidado ampliado a integral. As facilidades do cuidado envolvem o cuidar em casa, cuidado clínico e os apoios — família, amigos, igreja, a ESF, Grupo Evolução, escuta e fé. Foram consideradas dificuldades a sobrecarga, as interferências e o preconceito. Avaliou-se que o cuidado realizado pela família no domicílio deve ser valorizado e incorporado à construção da atenção psicossocial no território.

Palavras-chave: Saúde Mental; Avaliação em Saúde; Família; Cuidadores

RESUMEN

El modelo de atención psicosocial orienta el cuidado de la persona con trastorno mental para el territorio, preocupándose con el cotidiano y la inserción de la familia y de la sociedad. El cuidado realizado en el domicilio por la familia adquiere importancia, posibilitando las acciones de salud mental que consideran las individualidades, las particularidades y la subjetividad de la persona en su contexto de vida. Este estudio tuvo el objetivo de evaluar el cuidado en salud mental realizado en el domicilio por la familia. El estudio es evaluativo, con abordaje cualitativo, tipo estudio de caso, utilizando los presupuestos de la Evaluación de Cuarta Generación, siendo como sujetos familias de personas con trastorno mental acompañada en una (unidad) Estrategia Salud de la Familia, de la municipalidad de Porto Alegre - RS. La recolección de datos ocurrió por medio de entrevistas individuales semi-estructuradas. Para el análisis de los datos se utilizó el Método Comparativo Constante, Del cual emergieron tres categorías: cuidado en salud mental realizado en el domicilio por la familia; facilidades para realizar ese cuidado; y, dificultades para realizar el cuidado en salud mental en el domicilio. El cuidado en el domicilio se organiza en las dimensiones psicosocial, clínica y afectiva, lo que posibilita la construcción de un cuidado ampliado a integral. Las facilidades del cuidado envuelven el cuidar en casa, cuidado clínico y los apoyos — familia, amigos, iglesia, la ESF, el Grupo Evolución, escucha y fe. Se consideraron dificultades la sobrecarga, as interferencias y el prejuicio. La evaluación mostró que el cuidado realizado por la familia en el domicilio debe ser valorado e incorporado en la construcción de la atención psicosocial en el territorio.

Palabras-clave: Salud Mental; Evaluación en Salud; Familia; Cuidadores

ABSTRACT

The psychosocial care model guides the care of the subject with mental disorder onto the territory, concerned with the day-to-day life and the insertion of the family and the society. The care performed in the domicile by the family acquires importance because it makes possible actions of mental health that consider the individualities, the particularities and the subjectivity of the person in his or her life context. The objective of this study is evaluating the mental health care performed in the domicile by the family. The study is evaluating with qualitative approach, of the case study type, and utilizes the presuppositions of the Fourth Generation Evaluation. The subjects are families of persons with mental disorder followed up in a Family Health Strategy (unit) of the municipality of Porto Alegre – RS. The data collection was done by means of individual semi-structure interviews. From the data analysis performed through the Constant Comparative Method, three categories emerged: mental health care carried out by the family in the domicile; facility to perform such care; and, difficulty to perform mental health care in the domicile. The care in the domicile is organized in the psychosocial, clinic and affective dimensions so that it allows the construction of a broad to an integral care. The care facilities involve taking care at home, clinical care and the supports – family, friends, church, the ESF, Evolution Group, listening and faith. Among the difficulties, overcharge, interferences and prejudice stood out. The evaluation showed that the care performed by the family in the domicile must be appreciated and incorporated in the construction of the psychosocial care in the territory.

Key words: Mental Health; Health Evaluation; Family; Caretakers.

SUMÁRIO

LISTA DE FIGURAS E QUADROS	14
1 INTRODUÇÃO	15
2 OBJETIVO	19
3 ATENÇÃO EM SAÚDE MENTAL E O CUIDADO REALIZADO NO DOMICÍLIO PELA FAMÍLIA	20
3.1 Cuidado em Saúde Mental e Família.....	20
4 METODOLOGIA	36
4.1 Tipo de Estudo	36
4.1.1 Processo Hermenêutico Dialético	42
4.2 Local do Estudo	44
4.3 Sujeitos do Estudo	45
4.4 Coleta de Dados	45
4.5 Aplicação Prática da Coleta de Dados	46
4.5.1 Contato com o campo.....	46
4.5.2 Organização da avaliação	47
4.5.3 Identificando os grupos de interesse	48
4.5.4 Desenvolvimento de construções conjuntas.....	48
4.5.5 Ampliação das construções conjuntas.....	49
4.5.6 Preparo da agenda de negociação.....	49
4.5.7 Execução da negociação.....	50
4.6 Análise dos Dados	50
4.7 Aspectos Éticos	52
5 CUIDADO EM SAÚDE MENTAL REALIZADO PELA FAMÍLIA NA ESTRATÉGIA DE SAÚDE PITORESCA.....	53
5.1 Cuidado Realizado no Domicílio pela Família	55
5.2 Facilidades no Cuidado em Saúde Mental Realizado pela Família	72
5.3 Dificuldades no Cuidado em Saúde Mental Realizado pela Família	81
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	100
REFERÊNCIAS.....	104

APÊNDICE A - CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA.....	112
APÊNDICE B – INSTRUMENTO PARA ENTREVISTA	113
ANEXOS	114

LISTA DE FIGURAS E QUADROS

Figura 1 - Círculo Hermenêutico Dialético	42
Quadro 1 – Categorias	50
Quadro 2 – Caracterização dos Familiares Cuidadores	53
Quadro 3 - Rendimento Mensal das Famílias	54

INTRODUÇÃO

Este estudo versa sobre o cuidado em saúde mental realizado pela família no domicílio e sua avaliação. É um subprojeto da pesquisa “Avaliação da saúde mental na Estratégia de Saúde da Família” (MENTAL-ESF), financiada pelo Ministério da Ciência e Tecnologia, através do CNPq, Edital 06/2008, que tem como objetivo avaliar as ações de saúde mental desenvolvidas em Estratégia Saúde da Família (ESF). Essa pesquisa é coordenada pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e desenvolvida em parceria com a Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL).

Entende-se que conhecer o cuidado realizado no domicílio pode indicar novos modos de atenção em saúde mental, considerando-se os pressupostos da Reforma Psiquiátrica. Do mesmo modo, as informações fornecidas pela família sobre sua vivência cotidiana de cuidado com seu familiar adoecido poderá evidenciar potencialidades e transformações necessárias que contemplem as necessidades do usuário e sua família para o cuidado em casa e no território. Assim, os resultados deste projeto associado à pesquisa MENTAL-ESF poderão colaborar nas ações de saúde mental desenvolvidas na ESF, reconhecendo as potencialidades da família no compartilhamento da atenção em saúde mental.

O interesse pela área da saúde mental e a aproximação com a temática da família ocorreram ao longo da trajetória acadêmica, enquanto aluna do Curso de Graduação em Enfermagem da UFRGS nos serviços de saúde mental, ao realizar estágios na internação psiquiátrica de um hospital universitário e em um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), e também na qualidade de bolsista de iniciação científica. Salienta-se que a vinculação ao projeto Avaliação dos Centros de Atenção Psicossocial da Região Sul do Brasil (CAPSUL) e o Trabalho de Conclusão de Curso ⁽¹⁾ de graduação em enfermagem foram fundamentais para a escolha do tema em questão.

Durante as experiências acadêmicas compreendeu-se que, ao longo da história, o modelo assistencial em saúde mental passou por um processo de mudança, deslocando a atenção em saúde para o território e resgatando a cidadania do sujeito com transtorno mental e sua inserção social.

No Brasil, esse processo ocorreu fundamentalmente com o surgimento do movimento político e social da Reforma Psiquiátrica a partir da década de 1970. Esse movimento sociopolítico tornou-se um espaço de luta, lócus de debate e encaminhamento de propostas de transformação da assistência psiquiátrica em oposição à tendência hospitalocêntrica. Além disso, aglutinou informações, organizou encontros, reuniu trabalhadores de saúde, associações de classe e setores mais amplos da sociedade ⁽²⁾.

O novo modelo assistencial, denominado modo de atenção psicossocial, buscou a desinstitucionalização da assistência, propondo um deslocamento do tratamento do regime manicomial para o cuidado extra-hospitalar, através da formação de uma rede de cuidados em saúde mental no território. Essa desinstitucionalização fornece condições de vida, moradia, atividades para inserção social e diminuição do estigma, possibilitando a reconstrução das redes de apoio às pessoas com transtorno mental por meio do convívio na família e sociedade.

Entende-se que a atual política de saúde mental, mediante o modelo de atenção psicossocial, orienta o cuidado ao indivíduo com doença mental muito além dos muros hospitalares, dando maior ênfase aos recursos centrados no território e preocupando-se com o cotidiano e com a inserção da família e da sociedade. Nesse contexto, a família adquire maior visibilidade, sendo percebida tanto como sujeito que auxilia na construção dos cuidados, quanto potencializadora de recursos que promovam ações de saúde. Assim, o cuidado em saúde mental centra-se na pessoa com diagnóstico psiquiátrico, no espaço familiar e social, potencializando a vivência cotidiana, a participação da família, suas relações e contatos nos diferentes contextos de vida.

A família que há muito tempo era vista como culpada pela doença e responsável pela internação do seu familiar adoecido, passou a ser protagonista e aliada dos serviços de saúde no cuidado. Ela busca ampliar os recursos disponíveis

em seu ambiente social, facilitando as intervenções que vão considerar a subjetividade e as necessidades do indivíduo com diagnóstico de doença mental. ⁽³⁾

As famílias surgem como parceiras, porque são os elos mais próximos, com informações sobre a experiência de cuidar seu familiar adoecido, e a vivência da doença e suas repercussões na vida cotidiana. Dessa forma, percebe-se o quanto é significativa a proposta da integração entre família, seu modo de cuidar no domicílio e a equipe no cuidado em saúde mental, pois pode facilitar a busca de novos modos de intervenção e de apoio por meio de seus vínculos com outros atores e setores do território.

Olhar o cuidado em saúde mental realizado no domicílio pela família se coaduna com a necessidade de se considerar e acolher seu contexto e seus projetos de vida. Isso implica olhar para a subjetividade, considerando-se a vivência cotidiana, acolhendo anseios, dúvidas, medos e desejos da pessoa doente e sua família.

O cuidado em saúde mental no domicílio tem gerado, na família, em muitos momentos, uma sobrecarga, pois a convivência e o enfrentamento da doença mental podem produzir estresse, ou seja, o familiar cuidador pode se sentir inseguro, com medo, sem tempo, com muitas atividades e responsabilidades, entre outros. Portanto, a família precisa ser apoiada, devendo ser vista como uma unidade de cuidado, cuidadora nas situações de saúde e doença de seus membros, devendo a equipe de saúde apoiar, orientar e fortalecer os cuidadores familiares quando se sentem fragilizados.⁽⁴⁾ Assim, avaliar o cuidado em saúde mental realizado pela família, no domicílio, pode fortalecer o compartilhamento das ações de saúde mental, articulando as necessidades da família e do seu familiar adoecido.

A partir do exposto, as questões que nortearão a presente investigação são: De que modo a família realiza o cuidado em saúde mental no domicílio? Quais as facilidades percebidas? Quais as dificuldades?

Do mesmo modo, essa avaliação contribuirá para o processo de trabalho da ESF, implementando estratégias de cuidado, a fim de qualificar e facilitar as ações de saúde mental no território e os apoios e suportes necessários ao usuário com transtorno mental e seu familiar. O cuidado em saúde mental no domicílio também

pode facilitar a aproximação das equipes da ESF com as famílias, buscando, conjuntamente, estabelecer modos de atenção em saúde mental, fortalecendo estratégias para a promoção de ações psicossociais no território.

2 OBJETIVO

Avaliar o cuidado em saúde mental realizado no domicílio pela família.

3 ATENÇÃO EM SAÚDE MENTAL E O CUIDADO REALIZADO NO DOMICÍLIO PELA FAMÍLIA

O objeto deste estudo, “o cuidado em saúde mental realizado no domicílio pela família” produz uma reflexão sobre o processo de reestruturação da assistência psiquiátrica brasileira, o cuidado em saúde mental na atenção básica e a inserção da família no cuidado, a partir do modelo de atenção psicossocial. Apresenta-se a proposta da Reforma Psiquiátrica que propõe a construção de uma rede de cuidados centrada no território, tendo como um dos espaços de cuidado o domicílio. Aborda-se, também, a participação da família e o cenário do domicílio, buscando-se implementar a parceria no tratamento ao indivíduo com transtorno psiquiátrico.

3.1 Cuidado em Saúde Mental e Família

Desde meados de década de 1970 ocorrem transformações na política da saúde brasileira, tendo o movimento da Reforma Sanitária como diretriz da atenção em saúde na atualidade. Essa reforma se caracterizou como um movimento de lutas, discussão e mobilização de um conjunto de intelectuais e militantes que fizeram críticas às instituições de saúde e às práticas de saúde do modelo biomédico, e a sua principal consequência foi a criação do Sistema Único de Saúde (SUS).

Na área da saúde mental, no bojo da Reforma Sanitária, surgiu o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM), um movimento sociopolítico de luta para a transformação da assistência psiquiátrica brasileira, reunindo trabalhadores de saúde, associações de classe e setores mais amplos da sociedade. Esse movimento fazia críticas e denúncias contra a violência e o abandono das pessoas com sofrimento psíquico nas instituições psiquiátricas, ganhando força na I Conferência Nacional de Saúde Mental, realizada em 1987.⁽²⁾

Uma das consequências do movimento da Reforma Psiquiátrica Brasileira foi a promulgação a Lei 10.216/ 2001 - Lei Nacional da Reforma Psiquiátrica Brasileira -

que dispõe sobre a extinção progressiva dos manicômios e sua substituição por uma rede de serviços assistenciais centrada no território. ⁽⁵⁾

A Reforma Psiquiátrica Brasileira visa à substituição do modelo hospitalocêntrico pelo psicossocial, propondo a transformação da assistência, mediante implementação de alternativas de atenção extra-hospitalares, buscando a recuperação do sujeito em sofrimento psíquico pela sua inserção na família, no trabalho e na comunidade, e a construção da cidadania e da autonomia. ⁽⁶⁾

Essa reforma preconiza uma mudança que vai muito além do fechamento dos hospitais psiquiátricos. Envolve um processo em que são questionados os saberes, as práticas e todo o aparato de recursos que sustenta a assistência psiquiátrica centrada no hospital. O centro de intervenção deixa de ser a doença e a periculosidade, passando-se a considerar o sofrimento da pessoa e a reprodução da sua vida no espaço social. ⁽⁷⁾

A Reforma Psiquiátrica é uma “ação compromissada para romper barreiras, nas quais é preciso admitir que o louco tenha espaços de liberdade, sem a perda das condições do exercício da própria subjetividade e cidadania”. ⁽⁸⁾ Esse rompimento exige a promoção de novas relações, cujas práticas assistenciais devam ser questionadas e repensadas quanto à sua ação intervencionista e limitante.

A Reforma Psiquiátrica Brasileira se inspirou na Reforma Democrática Italiana, no qual o psiquiatra Franco Basaglia propunha a desinstitucionalização da loucura com base em práticas psicossociais. Além disso, buscou a desconstrução de conceitos teóricos aprisionados por rótulos de anormalidade, desvio, alienação, doença, periculosidade, incapacidade, e a transformação das práticas profissionais para lidar com o sujeito doente e não mais com a doença. ⁽²⁾

Na desinstitucionalização, o objeto passa a ser a existência-sofrimento dos indivíduos e suas relações com a sociedade, sendo considerado um processo crítico-prático de reconstrução da complexidade desse novo objeto. A ênfase não é mais a cura, mas sim o projeto de invenção da saúde e de reprodução social da pessoa adoecida. ⁽⁷⁾ Assim, a subjetividade da pessoa com diagnóstico de doença mental deve ter como foco suas relações na sociedade — o que determina o sofrimento não é a sua doença, mas a possibilidade de ser excluído do mundo

social. A vivência da pessoa com transtorno mental no espaço do território, estabelecendo vínculos com amigos, vizinhos, clubes, igreja, entre outros, deve ser norteadora na produção de modos de viver menos sofridos. O cuidado em saúde mental se associa às práticas e ações desenvolvidas pela família no domicílio, o que valoriza a expressão da subjetividade, a manifestação dos desejos, gostos, preferências, enfatizando um cuidado usuário-centrado que valoriza o cotidiano.

Independente do redimensionamento da assistência psiquiátrica para o âmbito territorial, as práticas asilares ainda estão presentes no cotidiano dos serviços de saúde mental no Brasil. São dois modelos paradigmáticos que se diferenciam tanto em termos dos saberes e das práticas quanto do discurso que os articula, denominados modo asilar e modo psicossocial. O modo asilar⁽⁹⁾ apresenta as seguintes características:

- a) A doença é considerada o centro do problema, enfatizando-se as determinações orgânicas, o tratamento medicamentoso, sem considerar a existência do sujeito. A pessoa é apenas um corpo doente, cuja intervenção é centrada exclusivamente na doença, reforçando o isolamento em relação ao meio familiar e social, sendo o hospital psiquiátrico o ideal de tratamento. O sujeito é entendido de forma fragmentada, e os profissionais não mantêm relações de trabalho.
- b) As instituições organizam-se de modo vertical, no qual o fluxo do poder institucional é unilateral — do ápice para a base;
- c) O relacionamento com a clientela surge através de relações intersubjetivas verticais, conduzindo o usuário ao mutismo e à imobilidade;
- d) A finalidade do tratamento é a remoção dos sintomas, tendo como principal efeito terapêutico a cronificação asilar.

Em contraposição ao modo asilar, há o modo psicossocial⁽⁹⁾ com as seguintes características.

- a) O sujeito é o principal participante do tratamento, e sua família e seu grupo social devem ser considerados. Os meios básicos do tratamento

constituem-se em medicação, psicoterapias, laborterapias, socioterapias e dispositivos que visem à reintegração sociocultural;

- b) Os meios de trabalho passam a ser a equipe interdisciplinar e os dispositivos institucionais, por exemplo, os CAPS, NAPS, Ambulatórios de Saúde Mental, Lares Protegidos e setores para o tratamento de saúde mental em hospitais gerais, entre outros;
- c) A organização institucional ocorre de modo horizontal, sendo lineares as relações de poder que se estabelecem dentro da equipe e desta com os usuários;
- d) No relacionamento com o cliente, a instituição passa a funcionar como um ponto de fala e escuta, tanto do usuário quanto da população;
- e) Além da redução dos sintomas, busca-se, como meta principal, o reposicionamento subjetivo da pessoa com sofrimento psíquico, mediante a ênfase na singularidade e nas dimensões socioculturais e subjetivas.

Entende-se que o modo de atenção psicossocial produziu contribuições importantes para a atenção ao indivíduo com transtorno mental. Isto porque esse sujeito retorna ao convívio familiar e social, e, nesse campo, a experiência da vivência com o cuidado no domicílio aponta para as dimensões singulares e socioculturais que expressam individualidades, modos de ser e fazer, relacionamentos e percepções sobre a doença e seu tratamento, dando contornos que consideram a vida na construção de novas práticas.

Desse modo, as práticas asilares vem sendo enfrentadas em parceria com as famílias, e o cuidado realizado no domicílio tem muito a revelar, dando pistas para ações de saúde mental que consideram as escolhas, os gostos, as ideias da família e seu familiar adoecido. Espera-se que, mediante relação linear das equipes de saúde, se consiga construir linhas de cuidado que possibilitem a produção da integralidade em saúde. Crê-se que avaliar o cuidado realizado no domicílio pela família permitirá a expressão das alegrias e sofrimentos que se articulam no cuidado em saúde mental, produzindo os arranjos necessários para a construção de novas possibilidades que considerem os atos vivos, tecnológicos e micropolíticos do

trabalho em saúde, o qual produz mais vida e interdita a produção da morte manicomial. ⁽¹⁰⁾

Considera-se que uma das finalidades do modo de atenção psicossocial é o reposicionamento do sujeito, permitindo-lhe que, ao invés de apenas sofrer os efeitos dos seus conflitos e contradições, ele passe a se reconhecer um dos agentes implicados nesse sofrimento, sendo também um agente de mudança. ^(9;11)

Compreende-se, portanto, que o modo de atenção psicossocial possibilita maior autonomia à pessoa com diagnóstico de transtorno mental, fazendo com que ela deixe de ser objeto e se torne sujeito partícipe de seu tratamento, assumindo, também, a responsabilidade por sua saúde. Ainda no modo psicossocial passa-se a considerar as questões culturais, subjetivas, e na produção do cuidado cotidiano há uma valorização e incorporação de práticas terapêuticas desenvolvidas a partir do vínculo usuário/familiar/sociedade e profissionais da saúde. A abordagem em saúde mental exige um cuidado integrado por diferentes profissionais que, em conjunto com a família e o usuário, passam a ser protagonistas nesse cuidado. ⁽¹²⁾

Nas práticas assistenciais do modelo de atenção psicossocial, o objeto de trabalho foi redesenhado, ampliado e complexificado, não se reduzindo mais à dimensão corporal e moral da doença mental. Assim, surgiu a necessidade de novos instrumentos, nova conformação de equipes, relações de poder horizontalizadas, abordagem clínica que incorpore o campo social e o político, além da mobilização para a participação e o controle social, mediante associações de usuários e familiares, de trabalhadores, assembleias de usuários e trabalhadores entre outros. Nesse modelo, o sujeito fala, participa da discussão e decisão sobre sua vida e seu tratamento, pressupondo integralidade em relação ao território e ao ato terapêutico. O tratamento requer ações que incluem os vínculos familiares e sociais. ⁽¹¹⁾

O modo de atenção psicossocial busca o reposicionamento do sujeito, e a cidadania é um dos marcos norteadores do cuidado em saúde mental, na qual direitos e deveres individuais e coletivos são atribuídos a uma pessoa. Esses direitos constituem-se em: civis, políticos, sociais, educação, saúde, trabalho, moradia, lazer, segurança e previdência social. ^(13,6)

Constata-se, então, que a atenção psicossocial abrange outros setores que vão além do setor saúde, constituindo-se em uma proposta intersetorial e interdisciplinar em que a família, os profissionais de saúde e o próprio sujeito com transtorno mental lutam conjuntamente pela recuperação, por melhores condições de saúde e projetos de vida. Na presente proposta de atenção em saúde mental, o cuidado desenvolvido pela família no domicílio pode favorecer o desenvolvimento de práticas mais reais, por considerar o indivíduo e seu contexto.

Associado à cidadania, à integralidade e à intersetorialidade, o modo de atenção psicossocial busca a reabilitação psicossocial do indivíduo, entendida enquanto reconstrução da existência da vida do sujeito com diagnóstico de doença mental. Essa reconstrução da existência é determinada pela capacidade de lidar com problemas cotidianos, pelo desenvolvimento da autoestima, pelas habilidades sociais, autonomia e prática da cidadania. O dia-a-dia e o contexto familiar e social sinalizarão os caminhos a serem percorridos, os objetivos a serem traçados pelos profissionais de saúde, juntamente com a família no domicílio. Assim, torna-se possível a reconstrução de uma autonomia de base, e a plena utilização dos recursos e potenciais disponíveis no cotidiano do paciente. ⁽¹⁴⁾

A reabilitação psicossocial é entendida enquanto proposta integrante das práticas psiquiátricas reformistas. Nasceu nos Estados Unidos, na década de 1940, a partir de encontros de ex-pacientes de hospitais psiquiátricos, que propuseram o desenvolvimento de novos programas e associações civis, centrados na capacitação ou trabalho protegido, em oficinas, moradias ou alojamentos. Essas práticas de reabilitação buscam a ampliação das habilidades das pessoas para efetuar suas trocas, tanto nos espaços pessoais, da família, como nos espaços sociais e territoriais. ⁽¹⁵⁾

O cuidado realizado no domicílio pela família permite acessar os recursos existentes no cotidiano familiar, trazendo à tona as necessidades e possibilidades de construir projetos de vida a partir das experiências da pessoa com transtorno mental e de sua família. Essa ação de saúde deve ser produzida conjuntamente com os profissionais que, por meio da fala e da escuta, consideram os hábitos e os modos de cuidar em casa, operando tratamentos mais singulares e propiciando a reabilitação psicossocial.

As ações em saúde mental não se desenvolvem somente no interior dos serviços, mas também nos demais espaços significativos para a pessoa com transtorno mental, considerando outros locais e formas de cuidado que articulam novos recursos terapêuticos do espaço social. Nesse sentido, o território se configura como um espaço social, um local de produção de subjetividade, de encontros, em que as relações e vínculos estabelecidos influenciam o cuidado em saúde mental. Portanto, trabalhar no território permite cuidado em saúde mental no âmbito da ESF, sendo uma forma de cuidado eficaz, menos medicalizante e menos invasiva, envolvendo novos elementos — vínculo, acolhimento, família e contexto social. ⁽¹⁶⁾

O cuidado em saúde mental desenvolvido no território realiza-se em uma rede de atendimento centrada na comunidade, orientado pelos princípios do SUS: universalidade, integralidade, descentralização e equidade. ⁽¹⁷⁾ O entrecruzamento dos movimentos da Reforma Sanitária e Reforma Psiquiátrica Brasileira considera o local onde as pessoas vivem o seu dia-a-dia, propondo uma prática terapêutica no âmbito do território com ênfase na singularidade dos indivíduos e nas suas dimensões familiares, sociais e culturais, orientada pelos princípios do SUS. Atualmente, o cuidado em saúde mental no território, preconizado pela Reforma Psiquiátrica, envolve uma rede de assistência que inclui a ESF, buscando a integração e a participação da família, equipe e comunidade.

O Ministério da Saúde, a partir de 2001, deu início a uma série de debates para implementar uma aproximação entre a Saúde Mental e a Atenção Básica, mediante a realização de seminários, oficinas e congressos. ⁽¹⁸⁾ Em consequência, em novembro de 2003, foi lançado o documento denominado “Saúde Mental na Atenção Básica: o vínculo e o diálogo necessários – Inclusão de ações de Saúde mental na Atenção Básica”, que propõe: o Apoio Matricial da Saúde Mental às equipes da Atenção Básica; a formação como estratégia prioritária para inclusão da saúde mental na Atenção Básica; a inclusão da saúde mental no Sistema de Informações da Atenção Básica. ⁽¹⁹⁾

Nesse documento foram traçados os princípios de aproximação e articulação da saúde mental na atenção básica, constituindo-se em:

- organização da atenção à saúde mental em rede de serviços no território;
- intersectorialidade;
- reabilitação psicossocial;
- multiprofissionalidade/interdisciplinaridade;
- desinstitucionalização;
- modalidades de cuidado que garantam a escuta e o vínculo, possibilitando a confiança;
- corresponsabilização no cuidado entre profissionais e usuário;
- promoção da cidadania dos usuários;
- construção da autonomia possível de usuários e familiares;
- territorialização e responsabilidade pela demanda.

Dentro da ótica do território, a ESF assumiu grande importância, por ser um *habitat* privilegiado para o tratamento das pessoas com doença mental, drogadictas, violentadas e que convivem com algum sofrimento, estando presentes nesse local o bairro, as famílias, as comunidades e as unidades de saúde.⁽²⁰⁾ Na ESF, os profissionais de saúde devem ir ao encontro do usuário e da família para conhecer sua realidade, seu convívio familiar, suas relações com o mundo social e, assim, conjuntamente, reconhecer os potenciais terapêuticos e apoios no território. Desse modo, conhecer o cuidado no domicílio traz um protagonismo para ações de saúde mental realizadas na ESF, propiciando a descoberta de novos recursos e novos olhares que ampliam o cuidado em saúde mental.

Entende-se que o cuidado realizado pela família e a convivência no domicílio possibilitam a exploração de territórios inusitados, a mobilização de recursos humanos e terapêuticos adormecidos, encontrando formas mais genuínas de exercitar a subjetividade, resgatando o valor da alteridade e do trabalho solidário.⁽²¹⁾ A família se torna a agenciadora de um cuidado mais dinâmico e criativo, possibilitando um acolhimento menos linear e que considera as subjetividades das pessoas envolvidas nesse processo: familiar adoecido, família, equipe e comunidade. Tal situação envolve cuidar da e com a família, pois conhecer e preservar o cotidiano da vivência do cuidado em casa incorpora individualidades, existências e trocas que articuladas podem transformar o cuidado em saúde mental.

O cuidado no domicílio realizado pela família vai ao encontro da proposta da atenção psicossocial por possibilitar liberdade, expressão da subjetividade, autonomia e cidadania. Possibilita, também, o encontro de diferentes olhares, a construção de laços de compartilhamento do cuidado em que todos estão envolvidos e são responsáveis. Isso implica reconhecer outros modos singulares de tratar e cuidar, em uma postura de não saber, que gera movimento, produzindo mudanças nas ações de saúde mental.

A desinstitucionalização da assistência psiquiátrica passou a configurar uma nova realidade em que o território constitui-se no principal espaço de tratamento. Esse fenômeno introduziu novas formas de cuidado em saúde mental, tornando a família uma grande aliada no cuidado em saúde mental.

O papel da família no cuidado à pessoa com doença mental modificou-se ao longo do tempo, desde a constituição da psiquiatria com Philippe Pinel até a atualidade. Nas sociedades pré-capitalistas, o doente mental era remetido à competência da família, e na sua inexistência tornava-se questão pública. Com a Revolução Francesa institui-se o saber alienista e implementa-se uma abordagem pedagógica para a família, na qual o isolamento terapêutico é justificado pelo distanciamento da família e o seu doente mental. A família precisava ser protegida, pois era propiciadora da alienação mental, ou seja, a doença mental provinha da estrutura familiar.⁽²²⁾ Portanto, a família era considerada causadora da doença à medida que não tinha controle sobre a educação falha e as paixões insuportáveis que acometiam os indivíduos no ambiente familiar. E por ser concebida como uma influência negativa, dificultadora do tratamento, o doente mental deveria ser afastado do seio familiar⁽²³⁾, substituído pelo asilo, na tentativa de reproduzir o modelo de família num espaço fictício.

Nesse novo ambiente, o tratamento era fundamentado na "reeducação" moral e nas normas de "bons costumes". Retirado o direito da família de cuidar o doente mental, coube apenas ao asilo e, mais tarde, ao hospital e ao poder médico, "curar" aqueles que apresentavam qualquer tipo de comportamento inadequado.^(23, 24)

No pós-guerra, a família foi atingida pela prescrição de regras normalizadoras e preventivas em termos de higiene mental da maneira de os pais educarem seus

filhos, num viés de aconselhamento, sendo responsabilizadas pelas anormalidades que pudessem romper com a expectativa de criar filhos saudáveis. A ação psiquiátrica tendia a culpabilizar os pais. A família, vulnerabilizada e destituída de seus saberes, teve nos “terapeutas” os intermediadores de suas relações e conflitos. (22)

O doente mental era visto como um agente catalizador que adoece para proteger o grupo familiar, sendo rotulado como aquele quem pede que se processem mudanças nos padrões de relacionamento da família. (22)

A reforma psiquiátrica, na perspectiva basagliana, promoveu a ruptura com o paradigma clínico psiquiátrico, colocando em evidência o sujeito e orientando a intervenção para a invenção da saúde e produção de vida. A pessoa com transtorno mental foi recomposta em sua totalidade relacional, percebida como um ser que não se resumia aos sintomas, mas alguém com poder de trocas, em que a sua existência no mundo social devia ser considerada. A família, então, passou a ser apreendida como cerne das condições de reprodução da vida social, em que o cotidiano criava novos sentidos, mantinha e fortalecia laços de sociabilidade. ²² Nos anos 1990, cresceu o número de pesquisas sobre a relação da família com seu familiar com transtorno psiquiátrico, surgindo uma pluralidade de representações direcionadas a, pelo menos, cinco visões (22):

- Família — um recurso como outro qualquer;
- Família — um lugar de possível convivência do indivíduo com transtorno mental, desde que os laços relacionais pudessem ser mantidos ou reconstruídos;
- Família — sofredora, pois também era influenciada pelo convívio com o doente mental a precisava ser assistida e tratada;
- Família — sujeito protagonista da ação: um sujeito coletivo, ator político, organizado em associações, sujeito avaliador dos serviços e construtor de cidadania;
- Família — provedora de cuidado por ser o principal agente potencializador de mediações com a sociedade, constituindo um lugar privilegiado de cuidados e reprodução social.

Desse modo, é possibilitado à família assumir, juntamente com a equipe profissional, a responsabilidade pelo cuidado, mobilizando recursos, criando novos modos de inventar o cuidado em saúde mental e produzir saúde. Seu protagonismo, associado ao familiar adoecido e aos profissionais da saúde, poderá produzir novas relações e novos sentidos para a corresponsabilização do cuidado em saúde mental.

A família tornou-se aliada importante no processo de cuidado, pois é ela que está mais próxima da existência/vivência da doença, conhecendo as necessidades de cuidado.

Uma das formas de inclusão da família no cuidado em saúde mental relaciona-se à aproximação e participação dos profissionais, entendendo-a como uma unidade de cuidado, ou seja, percebendo como ela cuida, identificando suas dificuldades e suas forças.⁽⁹⁾ Avaliar o cuidado realizado no domicílio pela família torna-se estratégia importante para implementar as ações de saúde mental, pois é a saúde mental que poderá promover inovações no cuidado, mobilizando novos recursos, enriquecedores para as práticas assistenciais, estabelecendo conexões e apoios necessários para o cuidado da família e de seu familiar.

Acredita-se que o cuidado no domicílio facilita o processo de reinserção social do indivíduo com doença mental, pois a família é o elo entre este sujeito, a comunidade e os serviços de saúde. Essa relação família e equipe de saúde pode permitir a construção de redes que consideram as dimensões clínica, psicossocial, afetiva e política para o cuidado em saúde mental.

O domicílio pode ser considerado local importante para o cuidado em saúde mental, por se organizar em um espaço de liberdade, movimentando afetos, proximidades, laços de solidariedade e de convívio social, em que o cuidado poderá se produzir centrado na pessoa e no seu contexto de vida. Esse cuidado se produz de forma diferenciada para cada sujeito, realizando-se conforme sua necessidade e possibilidade, negociando, flexibilizando modos de saúde em família e no domicílio.

O cuidado no domicílio se distancia do modelo asilar, voltado para a cura da doença, centra-se no desenvolvimento da criatividade e na valorização da vida. Possibilita à pessoa estar e viver no local em que se reconhece subjetivamente, junto a seus pertences — rádio, televisão, roupas, comida, pessoas conhecidas,

entre outros. É espaço de autenticidade, podendo favorecer a autoconfiança e a autoestima, pois traz à tona os valores da família, em um ambiente livre das regras institucionais dos serviços de saúde.

Neste sentido, espera-se que o cuidado realizado no domicílio pela família se desenvolva com maior flexibilidade, valorizando as vivências afetivas e culturais e necessidades individuais, ampliando ações de cuidado em saúde mental em uma prática assistencial que considera os diferentes contextos de vida, a circulação e as conexões no território da pessoa com transtorno psíquico e sua família.

A família tem fundamental importância para a formação do indivíduo, por ser a base, o alicerce principal para o desenvolvimento humano. Embora seja quase sempre representada por um conjunto de pessoas, também se constitui de relações estabelecidas entre os membros consanguíneos ou aqueles unidos somente por laços afetivos. ⁽²⁵⁾

A família é a base central para a construção da identidade individualizada das pessoas. As relações afetivas, pessoais e interdependentes, construídas no seio da família são necessárias para a construção do *self*, e a busca de si mesmo provém de laços sistemáticos com os próximos. Neste sentido, a família pode ser vista como um espaço de socialização e de relações afetivas, porque a identidade pessoal depende do diálogo com as pessoas próximas. ⁽²⁶⁾

Uma das principais características da família é o afeto, que se configura como a principal força que explica sua permanência na história da humanidade. Ela promove a sobrevivência biológica e humana, a sobrevivência de movimento, e, ao mesmo tempo, de conservação e de expansão. Sua eficiência depende de sensibilidade e da qualidade dos vínculos afetivos, especialmente da “paixão pelo comum”. ⁽²⁷⁾

A família é compreendida como um sistema, determinando que sua totalidade seja muito mais do que a simples adição de cada membro, pois envolve a interação dos sujeitos integrantes. Os indivíduos são mais bem compreendidos quando estão inseridos num contexto mais amplo – é um todo, que se caracteriza maior do que a soma das partes. Dessa maneira, é possível observar a interação familiar no contexto interno e externo, no micro e no macrosistema familiar, o que possibilita,

respectivamente, uma avaliação dos relacionamentos existentes entre os membros familiares e de cada membro para o sistema mais amplo. ⁽²⁸⁾

Atualmente, prevalecem, na sociedade, várias ideias sobre composição familiar: estrutura biológica, família nuclear, que incorpora um ou mais membros da família extensa (a família de origem), família de um só genitor, família adotiva, família comum e família de homossexual. ⁽²⁸⁾

A composição familiar pode ser determinada pelos atributos de afeição, fortes vínculos emocionais e sentido de posse. Essa forma de olhar a família amplia as limitações tradicionais que utilizam os critérios de consanguinidade, adoção e matrimônio. Desse modo, família é quem seus membros dizem que são e não somente quem mora na casa. ⁽²⁸⁾ Assim, o espaço familiar surge como central na realização do cuidado em saúde mental, pois enquanto sistema que se organiza por meio de relacionamentos entre si e para fora, mobiliza vínculos, empatia, prazeres, sofrimento, anseios e dúvidas na construção de ações de saúde no domicílio.

O cuidado em saúde mental realizado pela família no domicílio poderá possibilitar a construção e a invenção de novas perspectivas de vida e subjetividade, com base na complexidade que envolve o sujeito na sua dimensão psíquica e nas relações com o meio em que vive. ⁽³⁾ Entende-se que o envolvimento e a participação ativa da família como um recurso de cuidado inclui a descoberta de novos caminhos — alternativas de atenção à saúde mental — possibilitando a descoberta de diferentes tecnologias a serem exploradas e mobilizadas no cuidado conjunto entre equipe profissional e família.

Durante a vivência prática nos serviços de saúde mental, observa-se que a família, além de ser o principal cuidador da pessoa com transtorno mental, também passa por dificuldades, necessitando de atenção por parte de equipe de saúde. O adoecimento de um membro da família gera ansiedade, preocupação e desorganiza o modo de funcionamento da família. Na vivência da saúde mental, essa situação se amplia, pois, junto à patologia psiquiátrica associam-se o estigma, o preconceito e a exclusão do indivíduo em sofrimento psíquico, tornando-se necessário aos profissionais de saúde apoiá-la, orientá-la e fortalecê-la diante das fragilidades. ⁽³⁾

Cuidar em casa envolve responsabilização da família, possibilita maior contato e proximidade com a doença mental, ocasionando, em muitos momentos, cansaço, esgotamento do cuidador responsável aliados às demais atividades cotidianas, gerando-lhe sobrecarga.

O conhecimento da sobrecarga do cuidado envolve aspectos econômicos, físicos e emocionais que devem ser considerados pela equipe de saúde na construção conjunta das ações de saúde. Assim, ajudar os familiares na interação e na gestão da vida cotidiana dos pacientes alivia o peso dos encargos, facilita o processo de estabelecimento de cooperação, diminui os fatores estressantes, ativadores de situações de crise, estimula a criação de possibilidades participativas, melhorando a qualidade de vida de todas as pessoas envolvidas. ⁽²¹⁾

Estudo realizado na cidade de São Paulo, ⁽²⁹⁾ mostrou que os principais sinais de sobrecarga de familiares cuidadores envolvem: cansaço, dores no corpo, insônia, ansiedade, depressão, irritação e dor de cabeça, e a maioria dos cuidadores apresenta mais de um desses sinais. Essa sobrecarga está relacionada ao envolvimento nas tarefas diárias com o cuidado e às dificuldades cotidianas enfrentadas pelos familiares cuidadores para realizar o cuidado, sendo as principais as financeiras, a impossibilidade de trabalhar fora e a falta de atividades de lazer.

O contato diário do cuidador familiar gera preocupações, incômodos, impaciência ou sentimento de medo diante do comportamento da pessoa doente, sendo que o suporte emocional aparece como uma estratégia que auxilia a enfrentar essas dificuldades. ⁽³⁰⁾

A sobrecarga da família que convive com o sofrimento psíquico pode caracterizar-se em três tipos: sobrecarga do cuidado, pois este, na maioria das vezes, fica sob responsabilidade de uma única pessoa; sobrecarga física; sobrecarga emocional, representada pela tensão e nervosismo. Diante disso, é necessário fornecer atenção e apoio à família de sujeitos em sofrimento psíquico, para auxiliar e favorecer as estratégias de enfrentamento, constituindo a família em um espaço terapêutico e ressocializador. ⁽³¹⁾

Nesse sentido, visualiza-se a importância de apoio ao cuidador familiar, acolhendo suas dificuldades ao realizar o cuidado no domicílio, buscando reduzir-lhe

a sobrecarga e reconhecendo que suas ações são organizadoras e facilitadoras, produzindo inovações no cuidado em saúde mental. As atividades de inclusão da família no cuidado ao sujeito em sofrimento psíquico são exercidas em grupo, mediante atendimento individualizado, a fim de oferecer apoio emocional para enfrentar as dificuldades do cuidado, amenizar o sofrimento, discutir as intervenções no tratamento e estabelecer laços afetivos. ⁽³⁾

A construção e a concretização de laços entre profissionais de saúde, usuários, familiares e a sociedade podem produzir novos modos de cuidado e fortalecer os apoios sociais.

Atualmente, a maioria das intervenções familiares se resume à presença de terapias familiares nucleares e a constituição de grupos psicoterapêuticos ou às sessões de orientação para familiares. Porém, torna-se necessário que a equipe profissional envolva outras questões, entre as quais o reconhecimento das habilidades do familiar no cuidado, sua motivação, disponibilidade para o trabalho, expectativas em relação ao familiar adoecido, sentimento de pertencer a um projeto coletivo e o desejo de realizar o cuidado. ⁽²¹⁾

Na atual política de saúde mental, a aproximação da equipe de saúde com a família é vista como facilitadora no processo de reinserção social do sujeito em sofrimento psíquico, aliada à efetivação do modelo psicossocial emergente, devendo ser encarada como foco de intervenção. A família deve ser ouvida e deve-se compreender sua realidade/sofrimento para que seus anseios sejam acolhidos e sua sobrecarga minimizada. ⁽³¹⁾

Neste estudo, busca-se avaliar o cuidado em saúde mental realizado pela família no domicílio, valorizando a família como agente protagonista de ações de saúde mental na ESF. Assim, a aproximação com o cuidado realizado no domicílio possibilita valorizar e reconhecer o potencial do cuidado familiar, enquanto dispositivo global e abrangente, em suas múltiplas dimensões, pois é no dia-a-dia, ao buscar respostas para as necessidades, que se cria, se inova e se constroi o cuidado em saúde mental.

Acredita-se que, conhecendo o modo com que a família cuida no domicílio, das suas facilidades e dificuldades, os profissionais de saúde poderão desenvolver e

avaliar suas ações de cuidado, produzindo sentidos e modos de vida que amenizem e/ou facilitem essa experiência, entendendo-a estratégica por emergir de seus próprios contextos cotidianos e configurar-se em novas alternativas de produção de saúde.

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de Estudo

A presente pesquisa consiste em um estudo qualitativo, do tipo estudo de caso, realizando-se uma avaliação do cuidado realizado no domicílio pela família à pessoa com transtorno mental acompanhada na ESF Pitoresca, desenvolvida a partir da Avaliação de Quarta Geração, proposta por Guba e Lincon ⁽³²⁾ e adaptada por Wetzel. ⁽³³⁾ Esta metodologia baseia-se em uma avaliação construtivista, responsiva, com abordagem hermenêutico-dialética.

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares, com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado. Ela permite trabalhar com o universo de significações, motivos, aspirações, atitudes, crenças e valores que correspondem a um espaço mais profundo das relações, não podendo reduzir os processos e os fenômenos à operacionalização de variáveis. Trabalha com um nível de realidade que não é visível e precisa ser exposta e interpretada pelos próprios pesquisadores. ⁽³⁴⁾

Nessa abordagem, os fenômenos humanos são entendidos como parte da realidade social, pois o ser humano se distingue por pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes. O universo da produção humana no mundo das relações, das representações e da intencionalidade é o objeto da pesquisa qualitativa e dificilmente pode ser traduzido em números e indicadores quantitativos. ⁽³⁴⁾

O estudo de caso é uma estratégia de pesquisa que investiga um fenômeno contemporâneo dentro do seu contexto da vida real, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos. Visa a apreender uma situação tecnicamente única, pois potencializa a descrição do contexto real em que ocorre a intervenção, explorando e evidenciando as várias fontes do fenômeno. ⁽³⁵⁾

O estudo de caso é utilizado para mapear, descrever, analisar contextos, relações e percepções de determinado fenômeno ou situação, gerando conhecimento sobre o evento estudado. Visa retratar a realidade de maneira detalhada, conhecer os processos relacionais e os fatores que interferem no contexto, a partir de uma realidade delimitada.⁽³⁶⁾

Dentre estudos avaliativos no campo da saúde mental, no país, destacam-se: autores^(37,33), e Avaliação dos Centros de Atenção Psicossocial do Sul do Brasil - CAPSUL (2005)^{*}, REDESUL (2008)^{**} e MENTAL – ESF (2008).^{***}

Avaliar é emitir julgamento sobre um conjunto complexo e variado de questões, exigindo um posicionamento crítico do avaliador – pesquisador, uma atitude compreensiva e entender os processos de mudanças que ocorrem na implementação dos novos serviços de saúde.⁽³⁸⁾ Significa, pois, emitir um julgamento de valor a respeito de uma intervenção com objetivo de auxiliar a tomada de decisão, podendo este julgamento resultar da aplicação de critérios e normas, que consiste na avaliação normativa, ou ser elaborado a partir de um procedimento científico, caracterizando a pesquisa avaliativa.⁽³⁹⁾

A pesquisa avaliativa considera a avaliação um processo que integra avaliadores a avaliados, almejando o compromisso e o aperfeiçoamento dos indivíduos, grupos, programas e instituições, considerando elementos do contexto. Contribui para a solução de problemas práticos, conduz a tomada de decisões, sendo conduzida de acordo com o alcance delimitado pelos sujeitos.⁽⁴⁰⁾

* CAPSUL- Avaliação dos Centros de Atenção Psicossocial da região Sul do Brasil, financiada pelo Ministério da Ciência e Tecnologia através do CNPq, em parceria com o Ministério da Saúde. Pesquisa coordenada pela Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da Universidade Federal de Pelotas e desenvolvida em parceria com a Escola de Enfermagem da UFRGS e do Curso de Enfermagem da UNIOESTE – Cascavel.

** Redes que reabilitam, avaliando experiências inovadoras de composição de redes de atenção psicossocial – REDESUL (2008), financiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico. Estudo realizado pela Faculdade de Enfermagem da UFPel em parceria com a Escola de Enfermagem da UFRGS.

*** Avaliação da Saúde Mental na Estratégia Saúde da Família, MENTAL- ESF (2008), financiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico. Pesquisa coordenada pela Escola de Enfermagem da UFRGS Enfermagem em parceria com a Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia da Universidade Federal de Pelotas.

A avaliação em saúde reúne conhecimento de diversas disciplinas, podendo se constituir uma prática de integralidade na atenção básica e saúde mental, contendo três pilares: informações, decisões e julgamento. As práticas avaliativas de integralidade centram-se no próprio sujeito da pesquisa em que ele avalia, e não o pesquisador. ⁽⁴¹⁾

A prática de integralidade presente no processo avaliativo engloba outras dimensões de cuidado, que vão além do cuidado técnico, envolvendo resolutividade, acolhimento, humanização e vínculo. Neste sentido, as práticas de saúde mental necessitam serem revistas e aprimoradas para dar conta da nova complexidade que vai surgindo a partir das novas dimensões de cuidado no modo de atenção psicossocial. ⁽⁴¹⁾

Assim, avaliar o cuidado em saúde mental realizado pela família no domicílio poderá indicar novos caminhos e possibilidades para um cuidado integral que abranja as condições de vida, de trabalho, ambientais, emocionais e socioculturais. Entende-se que processos avaliativos participativos vão ao encontro da abordagem psicossocial em que a pessoa com transtorno psíquico e a sua família tornam-se agentes do cuidado em saúde mental, juntamente com a equipe de saúde. Dessa forma, o processo avaliativo se torna importante para a reforma das políticas públicas, modernização e democratização da gestão pública, pois são estratégicos e viabilizadores de uma práxis social. ⁽⁴²⁾

A partir do exposto, julga-se que esta pesquisa poderá contribuir para as ações de saúde mental desenvolvidas junto ao território e ESF, porque o processo ocorre por meio do compartilhar das preocupações e das questões dessa vivência, potencializando o cuidado nas diferentes situações cotidianas. A avaliação qualitativa também possibilitará respostas mais congruentes relativas às necessidades das pessoas com transtornos psíquicos e seus familiares.

A pesquisa avaliativa qualitativa considera a avaliação uma construção que envolve os mais diferentes atores, que rompe com o modelo quantitativo e positivista predominante. Podem-se identificar na história da avaliação quatro gerações, sendo que a transição de uma para outra não representou o desaparecimento ou desuso da anterior, mas o desenvolvimento e o acúmulo de conhecimento. ⁽³²⁾

A primeira geração caracteriza-se pela mensuração do saber, atrelando-se à avaliação do desempenho de crianças na escola. Nessa geração, o avaliador era um técnico que precisava construir e utilizar instrumentos que medissem, por exemplo, os resultados escolares, a inteligência, as provas de vestibular, a produtividade dos operários, entre outros. Nessa geração, a mensuração era equivalente a avaliação.⁽³²⁾

A segunda geração caracteriza-se pela descrição, surgindo a partir da necessidade de avaliar como funcionavam, na prática, os currículos escolares. Teve como objetivo descrever de que modo os programas educacionais atingiam seus objetivos. Assim, nasceu a avaliação de programas, em que o avaliador, além de assumir o papel de técnico, semelhante à geração anterior, assumia o papel de descritor. A mensuração passou a ser considerada um instrumento que poderia ser utilizado a serviço da avaliação, e não mais ser tratada como equivalente à avaliação como na primeira geração.⁽³²⁾

A geração seguinte, a terceira, emergiu a partir da inclusão do julgamento no processo avaliativo. Nela, os avaliadores caracterizavam-se por seus esforços na realização dos julgamentos, assumindo o papel de juízes, além de manterem a função técnica e descritiva das gerações anteriores.⁽³²⁾

Assim, essas três gerações contribuíram para promover avanços no processo avaliativo. Entretanto, apresentam alguns problemas e limitações, dentre eles: tendência à lógica preponderantemente gerencial; incapacidade de acomodar o pluralismo a valores e projetos envolvidos em algum programa; hegemonia do paradigma positivista. A partir das críticas à não-resolução dos problemas apresentados, foi proposta uma avaliação inclusiva e participativa denominada Avaliação de Quarta Geração.⁽³²⁾

A Avaliação de Quarta Geração,

constitui-se uma importante possibilidade metodológica no campo da avaliação dos serviços e programas de saúde, na medida em que possibilita que sejam acessadas dimensões pouco passíveis de serem apreendidas por mediações e indicadores e que, no entanto, têm grande influência no que se refere ao seu bom ou mau funcionamento. Além disso, uma metodologia participativa permite um controle do processo e dos resultados da avaliação compartilhados pelos avaliadores e pelos grupos de interesse. Isso acaba por aumentar a possibilidade e o compromisso de utilização desses resultados com vistas à transformação, o que, no campo

da saúde mental, exige que um processo avaliativo de quarta geração esteja atrelado, ética e politicamente, à consolidação da transformação do modelo de atenção. ⁽⁴³⁾

Nesse tipo de avaliação, as reivindicações, preocupações e questões dos grupos de interesse servem como foco organizacional (base para determinar que informação é necessária), propondo uma avaliação construtivista responsiva com abordagem hermenêutico-dialética. ⁽³²⁾

Os grupos de interesse são formados por pessoas com características comuns que têm algum interesse no desempenho, no produto ou no impacto do objeto da avaliação — estão envolvidos ou potencialmente afetados pelo programa e eventuais consequências do processo avaliativo. ⁽³²⁾

A opção por uma pesquisa qualitativa com o referencial da Avaliação de Quarta Geração deve-se ao fato de que essa proposta metodológica possibilita que a família informe suas demandas e necessidades sobre o cuidado no domicílio. A partir de uma negociação entre eles, considerando-se seus relatos e possibilidades, é viável pensar novas dinâmicas de cuidado em saúde mental na ESF. A Avaliação de Quarta Geração, portanto, propõe uma avaliação construtivista responsiva.

É responsiva por determinar parâmetros e limites mediante um processo interativo e de negociação que envolve o grupo de interesse, enfocando suas reivindicações, preocupações e questões que são submetidas a algum risco ou benefício na avaliação. Não é responsiva apenas porque busca a visão de diferentes grupos de interesse, mas por que responde às questões na subsequente coleta de informações. A maior tarefa do avaliador consiste em conduzir a avaliação de forma que cada grupo confronte e negocie suas construções com as demais, um processo que se denomina hermenêutico-dialético. ⁽³²⁾

O enfoque construtivista baseia-se em um sistema de crenças oposto à ciência positivista. Ontologicamente, nega a existência de uma realidade objetiva, afirmando que as realidades são construções sociais da mente e que existem tantas construções quanto existem indivíduos, sendo a própria ciência uma construção. Epistemologicamente, o paradigma construtivista nega a possibilidade do dualismo sujeito-objeto, sugerindo que os achados de um estudo existem porque existe uma

interação entre observador e observado que cria o que emerge da pesquisa. Metodologicamente, e em consequência dos princípios ontológicos e epistemológicos, o paradigma construtivista rejeita a abordagem científica que caracteriza a ciência hegemônica e a substitui por um processo hermenêutico-dialético que considera a interação observador/observado para que a realidade construída seja a mais informada e sofisticada quanto pode ser feita de modo individual. ⁽³²⁾

Os autores ⁽³²⁾ referem cinco razões que justificam a utilização das reivindicações, preocupações e questões dos grupos de interesse como organizadores de avaliação:

- 1 - Os grupos de interesse são grupos de risco, por que os resultados de avaliação podem não contemplar seus interesses. O grupo de risco deve ter a oportunidade para fazer quaisquer reivindicações, ou levantar quaisquer questionamentos que julgar necessários, para que suas demandas sejam contempladas.
- 2 - Os grupos de interesse estão sujeitos à exploração, perda de poder e perda dos direitos. A avaliação é uma forma de pesquisa cujo produto final é a informação e esta é poder. O poder da pesquisa pode ser utilizado de muitas formas, mesmo contrárias ao interesse dos grupos.
- 3 - Os grupos de interesse são os usuários da informação da avaliação, informação que eles percebem como responsiva às suas reivindicações, preocupações e questões. Ao dar-se a oportunidade para que suas demandas sejam contempladas na avaliação, esses grupos também podem ver uma forma de se inserirem como sujeitos políticos, estando aptos para incluir-se neste processo com base em uma legitimação informal que, de outro modo, não teriam.
- 4 - Os grupos de interesse estão numa posição de ampliar a extensão da pesquisa avaliativa com o grande benefício do processo hermenêutico dialético. Grande parte do tempo e da energia do avaliador é dispensada simplesmente para identificar os grupos de interesse e interagir com eles para entender suas reivindicações, preocupações e questões. Com frequência, a natureza das demandas dos grupos de interesse é imprevisível para quem

não é membro do grupo. Isso força o grupo a confrontar as construções dos demais grupos. O efeito desse confronto produz mudanças rápidas na construção de todos os grupos e, se não levar a um consenso, expõe as diferentes posições de uma maneira mais clara.

5 - Os grupos de interesse são mutuamente educados pelo processo de avaliação de quarta geração. O envolvimento dos grupos de interesse nessa metodologia implica mais do que simplesmente identificar e descobrir quais são suas reivindicações, preocupações e questões. Cada grupo é solicitado a confrontar e dar conta das demandas vindas dos outros grupos. Isso não significa que devam aceitar as opiniões e julgamentos dos outros, mas que negociem com os pontos de diferença e conflito, reconstruindo suas próprias construções para acomodar as diferenças, ou que desenvolvam argumentos para que as outras proposições não sejam assimiladas. Cada grupo começa a entender melhor suas construções, as revisa para torná-las mais informadas e sofisticadas, e também passa a entender melhor as construções dos outros grupos.

Assim, nesta avaliação as reivindicações, preocupações e questões dos familiares que cuidam das pessoas com transtorno mental no domicílio serviram de base para determinar qual informação era preciso implementar para que este estudo atendesse os preceitos metodológicos do paradigma construtivista.

4.1.1 Processo Hermenêutico Dialético

O processo hermenêutico-dialético⁽³²⁾ é um caminho para realizar a avaliação construtivista responsiva da Avaliação de Quarta Geração. É hermenêutico porque tem caráter interpretativo; dialético porque implica comparação e contraste de diferentes pontos de vista, objetivando alto nível de síntese. No entanto, a maior proposta desse processo não é justificar a sua própria construção ou atacar as fraquezas das propostas oferecidas por outros, mas uma forma de conexão que leve a uma exploração mútua de todas as partes. O objetivo é alcançar um consenso quando possível; quando não é possível, o processo expõe e esclarece as diferentes visões e leva à construção de uma agenda de negociação.

Essa negociação requer certas condições que incluem: o compromisso das partes em trabalharem em uma posição de integridade, sem espaço para mentiras e enganos deliberados; competência mínima das partes para se comunicarem; compromisso em compartilhar poder; compromisso em mudar frente a negociações persuasivas; compromisso de reconsiderar os seus valores quando apropriado; dispor de tempo e de energia requeridos pelo processo. ⁽³²⁾

A execução do processo hermenêutico dialético ocorreu através do seguinte modelo esquemático, conforme a Figura 1 ^(33,32).

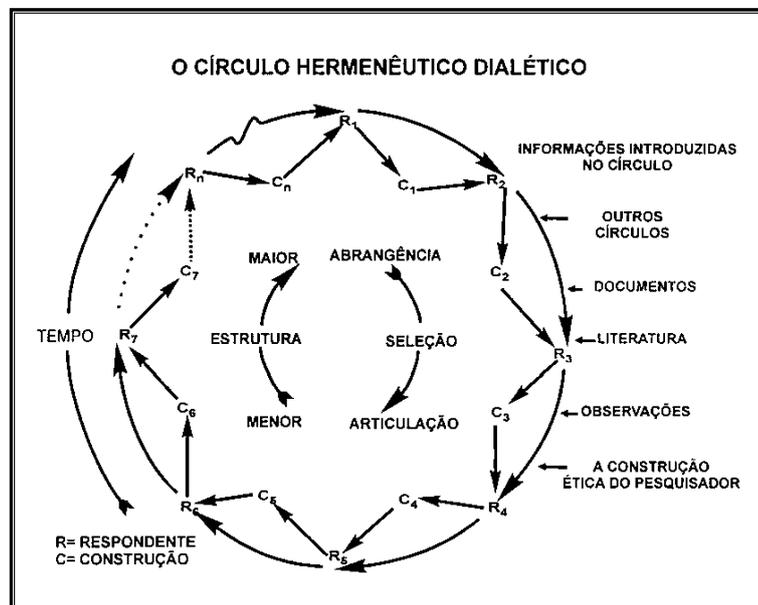


Figura 1 - Círculo Hermenêutico Dialético.

Fonte: Wetzel (2005), a partir de Guba & Lincoln (1989)

Com o intuito de construir o círculo hermenêutico foi convidado um primeiro respondente (R1) para responder as questões norteadoras da pesquisa. O primeiro entrevistado E1 foi selecionado pela disponibilidade de tempo para agendamento da entrevista. Após cada entrevista foi realizada uma análise de dados para que as questões e temas centrais surgidos na entrevista pudessem ser comentados na entrevista seguinte. Os temas centrais, conceitos, ideias, valores, problemas e questões surgidos em R1, foram analisados pelo pesquisador, formulando-se a construção inicial C1 do círculo hermenêutico-dialético. Em seguida, realizou-se a segunda entrevista com o respondente R2 que, inicialmente, comentou suas

próprias questões e, num segundo momento, foi convidado a comentar as questões surgidas em C1, se essas não aparecessem espontaneamente na fala de R2. Em seguida, o pesquisador fez a análise da segunda entrevista, resultando na construção C2 que continha informações de R1 e R2. Assim, a construção C2 não apresentou somente informações de R2, mas também os comentários de R2 sobre as questões surgidas por R1. Assim, sucessivamente, construiu-se o círculo até chegar ao último entrevistado, fechando o círculo entre os participantes.

Essa metodologia, por seu caráter inclusivo e participativo, possibilitou avaliar o cuidado em saúde mental realizado no domicílio pela família, propiciando o desenvolvimento de estratégias a partir das facilidades, dificuldades e necessidades do grupo de interesse. Desse modo, propicia-se que as demandas surgidas com o processo avaliativo possam conduzir mudanças nas ações de cuidado em saúde mental desenvolvidas pela equipe da ESF Pitoresca.

4.2 Local do Estudo

O estudo foi desenvolvido junto a Estratégia Saúde da Família da Pitoresca, localizada na Zona Leste do município de Porto Alegre.

A escolha foi intencional, porque a Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (EEUFRGS) tem inserção neste campo, no qual a ESF Pitoresca acolhe estágios de alunos de graduação e pós-graduação e desenvolve o projeto de pesquisa “Avaliação de saúde mental na Estratégia Saúde da Família”, aprovado pelo comitê de ética da Prefeitura Municipal de Porto Alegre, conforme Parecer n.º 301, Processo 001056577.08.7. (ANEXO 1)

Associa-se a essa escolha a realização da disciplina Estágio de Docência na Graduação I, do Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFRGS e a atuação da autora da presente dissertação no território por meio do projeto de extensão nas atividades do Grupo Evolução.

A ESF Pitoresca é integrante da 9ª e 10ª Gerência Distrital Lomba do Pinheiro/ Partenon. Atende 1.719 famílias, distribuídas em duas equipes de saúde da família. A equipe 1 atende 915 famílias e a equipe 2 atende 804 famílias. ⁽⁴⁴⁾

4.3 Sujeitos do Estudo

O grupo de interesse deste estudo são familiares cuidadores de pessoas com transtorno mental que recebem atendimento em saúde mental na Estratégia Saúde da Família – UBS Pitoresca, sendo intencional a escolha dos participantes. Essa opção está relacionada ao objetivo de dar voz aos cuidadores no domicílio, pois, a partir de suas informações e construções durante o processo avaliativo, proporcionarão novos modos de atenção em saúde mental no território.

Na pesquisa qualitativa, o número de entrevistas depende da qualidade das informações da cada entrevista, porque o critério de inclusão não é numérico, havendo a preocupação com o aprofundamento e a abrangência do fenômeno em estudo. ⁽³⁶⁾

Foram incluídos 10 familiares que concordaram em participar da pesquisa, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A).

Os sujeitos do estudo atenderam aos seguintes critérios de inclusão:

- Ter boas condições de comunicação e vínculo com ESF Pitoresca;
- Ser cuidador de familiar com transtorno mental grave que recebe atendimento em saúde mental na Estratégia de Saúde da Família Pitoresca.

4.4 Coleta de Dados

A coleta de dados foi realizada através da entrevista no domicílio. Este tipo de instrumento propicia uma interação entre entrevistador e entrevistado, havendo uma atmosfera de influência recíproca entre ambos, permitindo o acesso imediato à informação desejada e ao levantamento de opiniões sobre o tema de estudo. ⁽⁴⁵⁾

As entrevistas qualitativas começam com a consideração de que a perspectiva do outro é significativa e reconhecível. Essa técnica é utilizada para descobrir o que está no interior e na mente do outro, para coletar suas histórias. ⁽⁴⁶⁾

A maior vantagem da entrevista é que ela permite ao respondente mover-se no tempo para reconstruir o passado, interpretar o presente e prever o futuro. Através desse procedimento pode-se obter dados objetivos e subjetivos e, em geral, as entrevistas podem ser categorizadas pelo seu grau de estrutura, pela informação e pela qualidade do relacionamento entre entrevistador e entrevistado. ⁽³²⁾

Neste estudo, mediante o círculo hermenêutico, as primeiras entrevistas foram menos estruturadas, permitindo que o respondente falasse livremente sobre o cuidado em saúde mental no domicílio, suas facilidades e dificuldades nele envolvidas. À medida que as entrevistas foram realizadas, a concomitante análise permitiu identificar questões introduzidas nas entrevistas seguintes, de modo que se tornaram cada vez mais estruturadas, sem deixar, porém, que os entrevistados pudessem expor novas questões se assim o desejassem.

As entrevistas foram realizadas no período de 11 de agosto a nove de outubro de 2009, gravadas em fita cassete e transcritas na íntegra.

As entrevistas foram identificadas com a letra “F” de familiar, seguida do número da entrevista. Exemplo: F1 — corresponde à entrevista com o familiar número 1, assegurando o anonimato dos sujeitos.

4.5 Aplicação Prática da Coleta de Dados

A aplicação prática do processo da Avaliação de Quarta Geração apresenta etapas para seu desenvolvimento, propostas por Guba e Lincoln. ⁽³²⁾ Neste estudo, foram utilizadas as etapas adaptadas por Wetzel ⁽³³⁾, que consistem em: contato com o campo, organização da avaliação, identificando os grupos de interesse, desenvolvendo construções conjuntas, ampliando as construções conjuntas, preparando a agenda de negociação e executando a negociação.

4.5.1 Contato com o campo

Ao desenvolver o estágio de docência na graduação, realizou-se um primeiro contato, informal, com famílias de usuários com transtornos psíquicos em

acompanhamento na ESF - Pitoresca para apresentar os objetivos do estudo e verificar o interesse em participar desta pesquisa. Após esse contato inicial, o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética da Secretaria da Saúde do Município de Porto Alegre, respeitando-se as exigências formais da resolução nº 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde. ⁽⁴⁷⁾

Aprovado o projeto por esse Comitê, foi encaminhado um convite e realizada uma apresentação mais formal para que o grupo de interesse conhecesse o projeto e consentisse ou não em participar da pesquisa.

4.5.2 Organização da avaliação

A principal tarefa do pesquisador nessa etapa era ganhar o direito de entrada e buscar estabelecer uma relação de confiança com o serviço e com o grupo de interesse deste estudo, pois para falar sobre o cuidado realizado no domicílio, era necessário que o pesquisador e os familiares se conhecessem. Além disso, foi realizada uma etnografia prévia em que o pesquisador vivenciou e experimentou o contexto da ESF Pitoresca, buscando conversar com a equipe e familiares identificados como grupo de interesse.

Nessa avaliação em que se espera que os interessados falem de seus problemas, é necessário que o avaliador seja conhecido pelos mesmos, interaja com eles, os conheça e permita que o conheçam. ⁽³²⁾

Essa etapa foi importante porque a equipe e famílias passaram a reconhecer a autora como integrante da ESF. O direito de entrada foi ganho a partir da criação do vínculo com o grupo de interesse quando perceberam que além de desenvolver a pesquisa, buscava-se identificar conjuntamente as demandas e preocupações para o cuidado em saúde mental realizado no domicílio.

4.5.3 Identificando os grupos de interesse

Os grupos de interesse designam organizações, grupos ou indivíduos potencialmente beneficiários ou vítimas do processo avaliativo. Esses grupos são formados por pessoas com características comuns que têm algum interesse no desempenho, no produto ou no impacto do objeto da avaliação, ou seja, estão de alguma maneira, envolvidos ou potencialmente afetados pelo programa e eventuais consequências do processo avaliativo. ⁽³²⁾

Nesta pesquisa identifica-se como grupo de interesse familiares cuidadores de pessoas com transtorno mental em acompanhamento na ESF Pitoresca. O foco na família deve-se pela importância desse grupo nas ações de cuidado em saúde mental realizadas no espaço local, uma vez que a proposta do modo de atenção psicossocial redireciona o tratamento para uma rede de cuidados centrada no território.

4.5.4 Desenvolvimento de construções conjuntas

Essa etapa envolve a construção do círculo hermenêutico anteriormente descrito.

Na primeira entrevista, foi solicitado ao entrevistado que falasse sobre como realizava o cuidado do seu familiar adoecido e sobre as facilidades e dificuldades.

Cada entrevista foi seguida imediatamente pela análise de dados, a fim de tornar os materiais das entrevistas disponíveis para serem comentados nas entrevistas subsequentes, e já nas primeiras entrevistas surgiram questões que foram introduzidas nas seguintes, resultando em construções mais sofisticadas.

Todos os entrevistados trouxeram informações da sua vivência sobre o cuidado em saúde mental no domicílio, apresentando dados dessa realidade que corroboraram a construção conjunta do grupo de interesse.

4.5.5 Ampliação das construções conjuntas

Na etapa anterior, o estabelecimento do círculo hermenêutico dialético possibilitou a emergência de construções conjuntas pelo grupo de interesse.

Esta etapa, por sua vez, as construções conjuntas foram ampliadas e sofisticadas a partir da introdução de outras informações provenientes da literatura. Teve-se o cuidado de não tomar essas como verdades, mas como um conhecimento a ser considerado no contexto do cuidado em saúde mental realizado no domicílio. Sabe-se que o avaliador tem um conhecimento prévio e opiniões sobre o tema em estudo, devendo assumir uma postura crítica e ética. As fontes pesquisadas, portanto, foram fontes legítimas de informações e deram sustentação às construções existentes, e quando todas essas informações foram expressas e negociadas, o fim da interação hermenêutica foi essencialmente atingido.

4.5.6 Preparo da agenda de negociação

A sessão de negociação ⁽³²⁾ é uma etapa destinada a mostrar e considerar toda a gama de valores. Se os círculos anteriores são determinantes de quais “fatos” deveriam ser coletados, a sessão de negociação decide o que eles significarão.

A preparação da agenda para a negociação envolveu uma série de atividades por parte do avaliador.

- Definir as unidades de informação, nos termos dos grupos de interesse que as fizeram emergir, com ampla discussão, para torná-las tão claras quanto possível para todos.
- Providenciar material impresso e audiovisual para que todos os envolvidos tivessem acesso às informações da avaliação.
- Negociar a melhor data para todos os participantes.

Assim, foram organizadas as construções de cada entrevistado, com o objetivo de apresentá-las ao grupo de interesse, a fim de que o grupo tivesse acesso à totalidade das informações pesquisadas. Também foi organizado o material para

expor ao grupo, combinando-se o dia, local e horário do encontro com os participantes.

4.5.7 Execução da negociação

Nesta etapa o material analisado, a partir das entrevistas, foi apresentado aos participantes da pesquisa, possibilitando-lhes o acesso às informações obtidas.

Participaram da reunião de negociação sete familiares. Uma das familiares justificou sua ausência pela impossibilidade de deixar seu filho sozinho. A outra estava com problemas de saúde, e a terceira informou problemas particulares.

O material organizado foi apresentado para o grupo de familiares, visando a validação e/ou modificação das informações obtidas durante a coleta de dados.

A negociação também deve ser hermenêutica e dialética na sua forma e processo.

As negociações terminam quando algum consenso é atingido em cada demanda não-resolvida. A nova construção comum é alcançada pelo consenso que substitui as construções desenvolvidas, mas nem sempre o consenso é atingido; construções competitivas permanecem. A maior responsabilidade da negociação será, nesse caso, delinear cuidadosamente as diferenças que caracterizam essas construções competitivas como a base de esforços futuros para alcançar o consenso.⁽³²⁾

O consenso sobre as unidades de informação apresentadas na negociação foi atingido após as discussões. Durante a negociação, o grupo de interesse avaliou o processo avaliativo como um modo de falar sobre o cuidado realizado no domicílio e reforçou a síntese das construções apresentadas.

4.6 Análise dos Dados

Para a análise dos dados foi utilizado o Método Comparativo Constante, porque a análise e a coleta de dados ocorrem concomitantemente e o grupo de interesse interfere em ambos os processos.

Esse método, originalmente desenvolvido por Glaser e Strauss para o desenvolvimento de teorias, é utilizado por Lincoln & Guba³² para o processamento de dados. A proposta envolve duas etapas: identificação de unidades de informação e categorização.

Na primeira etapa, as unidades de informação serviram para a definição das categorias. Essas unidades foram encontradas através do material empírico coletado, e a informação teve que ser registrada de tal forma que fosse compreensível para qualquer outra pessoa e não somente ao pesquisador. Cada unidade teve que ser codificada mediante a designação da fonte de onde foi retirada — das entrevistas deste Estudo.

Na categorização, a tarefa principal foi juntar em categorias provisórias todas as unidades de informação que, aparentemente, estavam relacionadas ao mesmo conteúdo. As categorias tiveram que ser definidas de tal forma que fossem internamente o mais homogêneo possível, e, externamente, o mais heterogêneas possíveis. As categorias resultantes desta etapa constam no Quadro 1:

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS
DIMENSÕES DO CUIDADO NO DOMICÍLIO	- Psicossocial - Clínica - Afetiva
FACILIDADES	- Apoios - Cuidar em Casa - Clínica
DIFICULDADES	- Sobrecarga - Interferência no Cuidado - Preconceito - Políticas de Saúde

Quadro 1 – Categorias

Fonte: Lavall, 2010.

Na redação final da análise, foram utilizados trechos de entrevistas e da reunião de negociação, assim identificadas: F1 – entrevista com o familiar número 1; N – anotações da negociação.

4.7 Aspectos Éticos

Neste estudo, foram observados os aspectos éticos e legais para pesquisa que envolva seres humanos, de acordo com a Resolução nº 196/ 1996 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde. ⁽⁴⁷⁾ O projeto foi submetido à Comissão de Pesquisa (Compesq) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul para avaliação e aprovação, a seguir encaminhado ao Comitê de Ética da Prefeitura Municipal de Porto Alegre, sendo também aprovado pelo Parecer Nº 301, Processo 001056577.08.7. (ANEXO 2)

As entrevistas foram gravadas, transcritas, considerando-se os aspectos éticos de consentimento e o caráter confidencial dos sujeitos do estudo. As fitas K-sete que contêm as gravações das entrevistas serão guardadas por cinco anos e destruídas após este prazo, conforme recomendação da Lei de Direitos Autorais 9610/98. ⁽⁴⁸⁾

5 CUIDADO EM SAÚDE MENTAL REALIZADO PELA FAMÍLIA NA ESTRATÉGIA DE SAÚDE PITORESCA

A Estratégia Saúde da Família Pitoresca localiza-se no bairro Jardim Bento Gonçalves, na região Partenon/Lomba do Pinheiro, no município de Porto Alegre, constituindo-se de duas equipes de ESF. A ESF Pitoresca é integrante da 9ª e 10ª Gerência Distrital Lomba do Pinheiro/Partenon, possui duas equipes de saúde da família, divididas em quatro microáreas cada, abrangendo um território de aproximadamente seis mil pessoas.

As equipes são compostas cada uma por um médico com residência em Saúde da Família, um enfermeiro, dois técnicos de enfermagem e quatro agentes comunitários de saúde. O serviço ainda conta com uma auxiliar de serviços gerais.

Na ESF realizam-se as seguintes atividades: acolhimento, atendimento em pediatria, ginecologia, clínica médica, vacinação, curativos, medicações injetáveis, teste do pezinho, nebulizações, coleta de preventivo do câncer, distribuição de medicamento e visitas domiciliares. Fazem parte ainda, os programas Pra-crescer, Esperança, Pré-natal, Pra-nenê, Cuidando da Mãe e do Bebê, Hipertensão (acompanhamento de hipertensos e diabéticos) e grupos de educação em saúde. ⁽⁴⁴⁾ Além disso, são realizadas atividades em saúde mental pelas equipes, em conjunto com professores, alunos, mestrandos e doutorandos da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e ações de matriciamento realizadas pela equipe especializada de saúde mental do distrito Partenon/Lomba do Pinheiro.

Em um estudo desenvolvido junto a ESF Pitoresca, as equipes declararam que são realizadas as seguintes ações de saúde mental: acolhimento, vínculo, escuta, visitas domiciliares, discussão de casos durante a reunião da equipe, consulta médica e o grupo terapêutico “Evolução”. ⁽⁴⁹⁾

Os familiares que participaram desta pesquisa integram o Grupo Evolução que se reúne mensalmente. Dele participam cerca de dez usuários da saúde mental, acompanhados de um familiar, e a atividade iniciou em dezembro 2007, por iniciativa de uma médica que, anteriormente, compunha a equipe e pela professora da Escola

de Enfermagem da UFRGS da área de saúde mental, que desenvolve estágio curricular na ESF Pitoresca. O grupo faz parte de uma ação de extensão universitária que efetiva o processo de integração docente assistencial, possibilita a construção de espaços de reabilitação psicossocial no território e fomenta ações para diminuir o preconceito e a segregação de pessoas com diagnóstico de doença mental. ⁽⁴⁹⁾

Os familiares cuidadores que participaram do estudo eram todos do sexo feminino — três mães, quatro irmãs, duas avós e uma sobrinha, com idades entre 21 e 81 anos. Destes, sete eram aposentadas, duas tinham o lar como ocupação principal e uma era desempregada. A escolaridade variou do primeiro grau incompleto ao ensino superior completo.

O Quadro 2 apresenta a caracterização dos 10 familiares entrevistados quanto ao sexo, grau de parentesco, profissão e idade

Familiar cuidador	Grau Parentesco	Idade	Sexo	Estado Civil	Profissão
10	Mãe: 3 Avó: 2 Irmã: 4 Sobrinha: 1	20-40 anos: 2 41-60 anos: 2 61-80 anos: 5 81-100anos: 1	Feminino: 10 Masculino: 0	Solteiro: 1 Casado: 7 Viúva: 2	Aposentada: 6 Estudante: 1 Do lar: 3

Quadro 2 – Caracterização dos Familiares Cuidadores
Fonte: Lavall, 2010.

As famílias eram compostas entre duas e quatro pessoas, com renda familiar entre um a três salários mínimos, de acordo com quadro a seguir.

RENDIMENTO MENSAL	FAMÍLIAS
Até dois salários mínimos	3
Até três salários mínimos	4
Mais de três salários mínimos	3

Quadro 3 - Rendimento Mensal das Famílias
Fonte: Lavall, 2010.

Quanto às condições de moradia todos residem em casa própria, a maioria de alvenaria, sendo que as residências em geral estavam em boas condições de construção e higiene.

5.1 Cuidado Realizado no Domicílio pela Família

Apresenta-se a categoria dimensões do cuidado em saúde mental realizado pela família no domicílio, subdividida em psicossocial, afetiva e clínica. Entende-se que tais dimensões são inseparáveis, se entrecruzam, dando dinamicidade à construção de um cuidado ampliado e integral.

No modo de atenção psicossocial, o cuidado contrapõe-se ao modelo asilar, sendo realizado em outros locais que não o interior das grades e muros do manicômio. Esse cuidado centra-se no território onde são criados novos dispositivos de assistência para as pessoas com transtornos mentais. Essa forma de cuidar muda a perspectiva de tratamento centrado na doença, direcionando-se à pessoa e às possibilidades de construção de projetos de vida. O cuidado em saúde mental envolve práticas assistenciais desenvolvidas nos espaços cotidianos, por onde a pessoa circula e convive com a família, a vizinhança, os amigos, entre outros.

Nessa perspectiva, a família juntamente com seu familiar adoecido passa a ser principal protagonista do tratamento e, por meio do cuidado realizado no domicílio, das vivências e experiências com o entorno social, poderá criar um cuidado que lhe é próprio, agenciando novas ações de saúde mental no território conjuntamente com a ESF.

Na dimensão psicossocial constata-se que o cuidado em saúde mental realizado pela família no domicílio se organiza pela proximidade, buscando a autonomia, cidadania e inserção social, ou seja, é na convivência diária que se aprende a fazer e cuidar em casa. Isso ocorre mediante trocas entre quem cuida e quem é cuidado. O cuidado no domicílio se faz no convívio de subjetividades que se encontram e desencontram, sendo produto das relações, das demandas e das necessidades que se mostram operadoras dessa ação.

Eu sei o que eles gostam de comer, o que eles gostam de fazer, é tudo eu, sabe. [...] aí que vai aprendendo como cuidar, as coisas que ele gosta, o jeito dele, tu vai aprendendo a conhecer, tu vai no dia-a-dia, tu sabe que ele gosta disso aqui [...] no dia-a-dia, é aquilo que eu digo, depois de tu conhecer, tu sabe, tu vai com jeitinho, com amor, tu consegue.[...] É uma situação que a gente já convive, aquilo ali, dos anos que a gente já convive, a gente já sabe, conhece ele bem. (F8)

No dia-a-dia a gente vê as manias, os costumes, o que é melhor, o que não é, o que ele gosta mais, o que é para fazer. Isso realmente é verdade. A gente que está assim, ele vai ou está comigo, faz muito anos, dez anos que estou cuidando dele. Então, eu já sei assim, eu acordo e sei tudo o que ele quer, o que é melhor. (F7)

A centralidade na pessoa é avaliada como o modo de organizar o cuidado no domicílio, permeado e entrelaçado pelos vínculos, pelas relações afetivas, pelos recursos sociais, econômicos e culturais. Há proximidade, há convívio que acolhe as singularidades e, assim, há produção do cuidado em saúde mental no espaço do domicílio. Esse saber é construído no senso comum, consistindo em uma operação que dá sentido às metáforas e imagens que lhes são oferecidas pela história social de seu tempo sobre o processo saúde doença mental e convívio familiar. ⁽⁵⁰⁾

O cuidado realizado no domicílio revela as particularidades das ações, constituindo-se nas relações de cada momento singular, pois adquire o modo daquele ambiente conhecido, da casa, dos objetos, das pessoas com as quais convive.

[...] ele vai dizer e eu faço as vontades. Aí depois, quer dizer, que nisso aí tem uma troca. Eu obedeço 30% e ele também 30%. (F3)

As trocas entre aquele que cuida e aquele que é cuidado são consideradas importantes na realização do cuidado no domicílio, em que cada um se compromete com uma parte do todo e, desse modo, se negocia a construção da convivência

diária na família para realizar o cuidado. O que se espera é uma reciprocidade de compromisso no cuidado, o que exige respeito, reconhecimento e aceitação dos desejos, das dificuldades, das diferenças e das facilidades de estarem próximos e conjuntamente convivendo e assumindo a responsabilidade de cuidado em saúde mental no domicílio.

Os familiares também avaliam a necessidade de dedicação para realização do cuidado no domicílio, buscando o melhor modo de agir e fazer em casa, sem definir se o cuidado está certo ou errado, mas fazendo aquilo que considera melhor.

Tem que cuidar da melhor forma possível, tem que cuidar, [...] deve ser da melhor forma possível. (F8)

A gente procura fazer todas as coisas possíveis para ela. [...] Eu não sei como eu cuido é o jeito certo. Eu procuro fazer o melhor, só quem pode dizer se eu cuido bem ou mal é ela mesma, mas eu me esforço. Eu converso muito com ela e falo com a minha mãe o que eu faço, o que não faço para ela. (F4)

O cuidado no domicílio implica envolvimento diário e esforço do cuidador em fazer constantemente aquilo que ele consegue e visualiza como sua melhor capacidade para aquele momento. Não se direciona por um saber técnico e prescrito para uma ação de cuidar, mas se faz pelas possibilidades e recursos do ambiente familiar, ou seja, realizar “os mimos” de estar em casa, de ouvir a música que gosta, de deitar no sofá da sala, usar determinada roupa e, assim, agenciar trocas e negociar a responsabilidade de cuidar em casa.

Os entrevistados também avaliam que o cuidado no domicílio envolve responsabilidade:

Tem que ter responsabilidade. Tu não pode simplesmente ter uma pessoa com problema contigo e tu não dar a mínima. Tem que ter uma certa responsabilidade. Tu tem que saber que a pessoa mesmo estando ali bem, ela precisa de ti. E tu tem que estar ali disponível, responsável. Tu tem que passar segurança e ter o compromisso. Então tu tem que ser responsável. (F9)

É muito, é responsabilidade! [...] É uma responsabilidade que a gente tem, ter um pessoa dentro da casa da gente, é uma responsabilidade. [...] Eu tenho responsabilidade por ele, eu digo, agora eu tem que cuidar dele, eu tem que reparar ele, eu tem que ver o que eles fazem? [...] Se ficarem doentes ou tiverem algum problema sério, a responsabilidade é da dona da casa! (F5)

A responsabilidade, por exemplo, a gente assume cuidando, é uma responsabilidade. Porque a vida de uma pessoa é uma responsabilidade. [...]. É uma missão. (F3)

O cuidado no domicílio, sob a perspectiva psicossocial, privilegia a experimentação e vivência cotidiana a partir da realidade concreta das famílias e das pessoas com transtorno mental. É necessário conhecer como se processa cotidianamente a produção desse cuidado para que os profissionais de saúde possam sair da esfera institucional e abranger a particularidade da experiência dos cuidadores no âmbito do domicílio.⁽³⁰⁾

Considera-se que o cuidado no domicílio se organiza na perspectiva da subjetividade das pessoas envolvidas nessa ação, por meio das trocas sociais que possibilitam aproximações de um novo fazer, o qual deve ser aproveitado na atenção psicossocial. Não há uma receita pronta que ensine as práticas de cuidado cotidiano no domicílio. A família aprende a cuidar no dia-a-dia, construindo seu próprio saber que deve ser aproveitado na construção da atenção psicossocial. É preciso considerar a criatividade da família que cuida no domicílio, flexibilizando as intervenções prescritas pelos profissionais, pois se a proposta é a parceria, o que lhe dará valor são a troca e a consideração daqueles que convivem com quem necessita de cuidado em saúde mental.

O tipo de cuidado aqui analisado busca o desenvolvimento da cidadania da pessoa com doença mental, o respeito à sua singularidade e subjetividade, tornando-o sujeito de seu próprio tratamento sem a ideia de cura como o único horizonte. Visa, também, a autonomia e a reintegração da pessoa com transtorno mental na família e na sociedade.⁽⁵¹⁾

Os entrevistados avaliam a cidadania como uma ação de cuidado no domicílio porque percebem as capacidades de seu familiar, independente das limitações que o acometem, derivadas de seu transtorno mental.

Todo mundo tem que botar na cabeça que é uma pessoa que tem suas limitações, mas é uma pessoa praticamente normal. Eu acho que a minha irmã é normal, por que ela conversa sobre tudo, fala muita bobagem. Mas até a gente digamos normais, a gente fala muita bobagem também quando quer. Mas ela conversa sobre tudo, ela gosta de novela, a gente fala sobre filme, a gente toma chimarrão, a gente dá risada, a gente comenta os programas, sabe? Tem uma hora que ela está raivosa, ela não quer assunto com ninguém, mas para mim ela é normal, porque todo mundo tem os seus humores variados também. Só que ela precisa de mais cuidado, que a cabeça dela não funciona como a da gente, funciona diferente. Eu não trato ela como coitadinha. Eu digo para ela: tu é uma adulta. [...] Aí eu trato ela como uma adulta. Eu falo as coisas, dou atenção. (F4)

Tem que tratar ela como outra pessoa qualquer. [...] Se tu tratar ela como os outros, ela vai se sentir melhor e assim eu acho que a doença vai se manifestar de forma diferente se tu tratar de igual para igual. (F9)

Tratar a pessoa com transtorno mental de modo semelhante a qualquer membro da sociedade é produzir condições para o exercício de cidadania. Isso implica entender que o cuidado no domicílio é organizado, inserido em uma sociedade em que se estabelecem relações diferentes entre as pessoas de acordo com os lugares sociais, reproduzindo, desse modo, desigualdades.

O conceito de cidadania conduz a um processo, mediante o qual a sociedade precisa estar ativamente envolvida na emancipação de seus indivíduos mais frágeis. Isso exige uma tomada de consciência em relação aos excluídos em geral e, em particular, sobre a situação dos indivíduos em sofrimento psíquico. Transformações como estas ocorrem por meio de pequenas lutas cotidianas que restabelecem o poder contratual dos usuários, propiciando mudanças direcionadas à sua inserção na sociedade. ⁽⁵²⁾ Portanto, cuidar no domicílio, promovendo a cidadania,

é resgatar um conceito mais positivo sobre saúde mental, ou seja, um sujeito que é capaz de agir, decidir, opinar, sofrer, alegrar e assim por diante, confrontando-se com o estigma de incapacidade imputado ao louco, desvalorizando-o como cidadão. Busca-se entender saúde como uma condição global, resultante de um funcionamento individual e de relações sociais. ⁽⁸⁾

Pode-se perceber uma estreita relação entre cidadania e saúde mental, pois o não-gozo pleno da cidadania pelo indivíduo pode ser um risco para sua saúde mental. Nesse sentido, a questão central na reabilitação psicossocial está relacionada à elevação do sujeito de sua condição de doente mental para a condição de cidadão. ⁽⁵³⁾

A discussão sobre “tratar como uma pessoa normal” foi considerada, na reunião de negociação, como prover atenção e dedicação à pessoa que necessita de um cuidado diferenciado — nesse caso, uma patologia psiquiátrica.

Olha, eu não encaro como uma pessoa normal, por que se fosse como uma pessoa normal não precisaria de todos os cuidados, ele não faria essas coisas. Uma pessoa normal não age assim [...] Até muitas vezes assim, ele é bem repetitivo e ansioso, ele tem ansiedade [...] ele sabe que tem que sair daqui a um dia, dois, ele fica assim: um dia mais do que dez, quinze vezes falando naquele assunto. Então eu acho que isso não se deve tratar como uma pessoa normal, porque uma pessoa normal se fosse fazer esses comentários e falar, a gente ia até ficar bravo, com

raiva, já vem de novo. E com ele não, eu sempre digo, de novo tu está falando? Eu não encaro como uma pessoa normal, ele é diferente. (F7)

Que nem o meu, um mês na rua, mas ele liga três a quatro vezes por dia para mim, eu não me importo, ele precisa, aí eu posso orientar ele, falar as coisas para ele, eu não me importo, eu até gosto, aí posso saber como ele está. E ele conseguiu volta, graças a Deus [...] Então vai me dizer que é igual a pessoa normal? Não dá para tratar como normal, ele tem dificuldades, é diferente, é teimoso, a gente precisa cuidar, dar atenção. [N]

Evidencia-se, aqui, a ideia de equidade na realização do cuidado em saúde mental, pois o modo de atenção exige do cuidador familiar o respeito à pessoa e à sua individualidade, associado à compreensão de que seu familiar adoecido tem necessidades diferentes.

As práticas de saúde desenvolvidas no território propõem um atendimento equitativo em saúde, visando promover intervenções conforme as necessidades das pessoas. ⁽³⁰⁾ Acredita-se que o cuidado realizado no domicílio pode facilitar essa prática, pois a ação ocorre no micro espaço, onde todos se conhecem, se relacionam, lidam e convivem com recursos próprios que podem potencializar modos diferentes de atenção em saúde mental e devem ser aproveitados na ESF.

Nesse sentido, a abordagem psicossocial propõe consolidação de práticas de liberdade, de dignidade, de respeito e o direito à cidadania, o que envolve a invenção de um novo modo de cuidar que não se reduza ao objeto doença, mas a valorização do contexto e das situações de vida de cada pessoa.

Os familiares cuidadores avaliaram o exercício e o desenvolvimento da autonomia como parte do cuidado em saúde mental realizado no domicílio.

A tia agora ela é bem independente, então ela faz tudo sozinha. Então ela não precisa, como tem muitas pessoas que necessitam sempre ter um acompanhante, ela não. Ela vai sozinha em todos os lugares, pega o ônibus sozinha, visita as amigas dela. Então não tem problema nenhum [...] Mas quando é consulta para o remédio dela a gente vai junto, ou fazer algum exame quando ela está doente. Mas fora isso ela vai sozinha. [...] questão de cuidados assim ela é bem independente, ela toma remédio, mas ela é bem independente. (E9)

A autonomia pode ser entendida enquanto necessidade de saúde no campo da saúde mental, sendo produzida mediante estratégias de ação que caminham ao encontro da história de vida das pessoas com transtornos mentais, da reconstrução de sua identidade, da valorização de suas individualidades, do reconhecimento dos

seus direitos humanos. ^(54, 55) Por sua vez, cidadania e autonomia caminham lado a lado, possibilitando à pessoa com transtorno mental ser um sujeito com direitos e deveres políticos e sociais, protagonista da sua própria história de vida e do seu tratamento em saúde mental.

Os entrevistados declararam que desenvolver “as capacidades” do seu familiar em casa, os fortalece como pessoas que gerenciam sua vida cotidiana. Há um reconhecimento de que são sujeitos produtivos independente da patologia psiquiátrica.

A gente tem que estimular as potencialidades da pessoa, porque para alguma coisa eles são capaz, então para fazer o que eles podem, eles têm inteligência. Eu sempre estimulo, sempre vejo que ele é capaz, alguém que tem condições. Alguma coisa eles conseguem fazer e isso é uma coisa muito importante no tratamento da pessoa (F2)

Eles têm capacidade [...]. eu acho que tem que ser tratado como uma pessoa capaz nesse sentido. Senão eles ficam totalmente inúteis. Aí eles só pensam em outras coisas, que é pior para eles. Enquanto eles estão fazendo uma coisinha, eles estão entretidos. Essa parte fui eu também falei. Incentivar a capacidade da pessoa, que por ser doente, ele não é totalmente incapaz, alguma coisa ele é capaz.(N4)

Assim, ter alguns limites devido à doença mental não significa ser incapaz. Pelo contrário, todas as pessoas têm capacidades, as quais devem ser aproveitadas para viver sua vida. Desse modo, o cuidado à pessoa com transtorno mental não pode se restringir às suas limitações, pois, quando ela não consegue realizar alguma atividade é necessário que se explore o potencial que tem em si, muitas vezes não percebido pelas pessoas que a conhecem e com as quais convive.

Incentivar o desenvolvimento das capacidades é avaliado como importante ação de cuidado no domicílio, porque é no cotidiano das pessoas, nos diferentes espaços em que convive e interage, que se gera amplitude ao cuidado e se favorece a reabilitação psicossocial, constituindo-se em novos modos de atenção em saúde mental. Isto porque a reabilitação psicossocial considera o sujeito no seu contexto, dentro das condições reais — que lhe possibilitam desenvolver habilidades — dos recursos existentes no meio social, do aumento das articulações sociais do sujeito com o ambiente. ⁽¹⁵⁾

Assim, no presente estudo avalia-se que, além do estímulo das capacidades e potencialidades do sujeito, a reabilitação insere-se em um processo que envolve

trocas e articulações sociais no cotidiano do cuidado, seja na família ou na comunidade mais ampla. As trocas estabelecidas entre o cuidador e o sujeito cuidado devem ser aproveitadas na construção do cuidado integral na ESF como norteador de práticas que se processam em conjunto, pois todos os envolvidos têm algo a dar e a informar.

A autonomia é um eixo orientador para a reabilitação e pode ser entendida como a capacidade de a pessoa gerar normas e ordens para sua vida, ao surgirem situações a serem enfrentadas. A reabilitação pode ser entendida como um processo de restituição do poder contratual do sujeito, visando a ampliação da autonomia. ⁽⁵⁶⁾

Possibilitar a pessoa viver com liberdade, autonomia, fazer o que gosta, do jeito dela, interagir socialmente para se comunicar e conversar assuntos do dia-a-dia com a vizinhança faz parte do cuidado em saúde mental:

Eles querem viver. Como a minha vizinha aqui do lado, ela proibiu o filho de falar com qualquer pessoa. Porque ele só falava bobagem. Não deixava ele conversar conosco. Aí um dia eu peguei ela e falei para ela que eu também tenho um filho doente e eu deixo ele conversar livremente com quem ele quer, o assunto que ele quiser ele fala com as pessoas. Deixar falar, viver. Passa algum conhecido pela rua ele fala de futebol, alguma coisa assim e a senhora tem que deixar o seu filho se comunicar com as pessoas que é para ele melhorar porque se não ele vai ficar sempre a mesma coisa. Aí ela começou a deixar ele conversar com gente. [...] Esse aqui, por exemplo, se o pai tem um trabalho para fazer, quer pintar parede ou um negócio entupido, ele só convida. Se ele não está com muita vontade de fazer ele fica parado. Daí eu não sei se ele reflete e diz “não, eu vou ajudar o pai”, daí ele vai lá e ajuda, mas não é nada obrigado. A gente tem que lidar com jeito com eles. [...] “Olha eu preciso de ajuda para fazer tal coisa”. Às vezes ele não está muito bom, não está com vontade nem de ir fazer aquela coisa, mas aí depois o pai começa a fazer e quando vê ele já está ajudando, mas de espontânea vontade. Ele não é obrigado. [E2]

Autonomia refere-se à capacidade de a pessoa compreender a agir sobre si mesma e sobre o contexto, lidando com sua rede de dependência. Ela resulta de um interjogo de condições externas e das características do próprio sujeito, como a capacidade para elaborar interpretações e posicionamentos críticos sobre seu contexto, sua capacidade de lidar com conflitos e estabelecer contratos e compromissos com outras pessoas. As condições externas referem-se à cultura, contexto político, organizações e instituições nas quais está inserido e das microrrelações. ⁽⁵⁷⁾

A autonomia implica possibilidade de a pessoa fazer escolhas e o desenvolvimento do potencial de cada um para ação e relação com os outros. É no cotidiano que isso se produz, no contato com familiares, com vizinhos, amigos, seja participando de atividades caseiras ou de trabalho, seja trocando ideias com aqueles com os quais convive: o que se traduz como importante para o exercício de autonomia é dar a opção de escolha — escolher e poder ser é valorizar a subjetividade e a singularidade daquela pessoa.

O dia-a-dia, o contexto familiar, social, o lazer sinalizarão os caminhos a serem percorridos, os objetivos a serem traçados, constituindo um impulso para a reconstrução de uma autonomia de base e para a plena utilização dos recursos e potenciais disponíveis no cotidiano da pessoa com doença mental. Trata-se de reabilitação enquanto reconstrução da existência. Esta reconstrução solicita rotinas e ritmos. As necessidades psicossociais específicas das pessoas em reabilitação determinam esta reconstrução, como a capacidade de lidar com problemas cotidianos, desenvolvimento de autoestima, habilidades sociais, desenvolvimento da autonomia e prática da cidadania. ⁽¹⁴⁾

Acredita-se que a autonomia reafirma o papel ativo dos sujeitos na invenção de novas possibilidades de vida, conduzindo-os a serem protagonistas na gestão de si mesmos e na sua relação com as suas próprias fragilidades. ⁽⁵⁷⁾

A construção da autonomia é avaliada como uma ação do cuidado no domicílio que considera a pessoa e, assim, abrem-se possibilidades de inclusão social.

Os familiares cuidadores avaliaram que a inserção social faz parte do cuidado realizado no cotidiano, envolvendo atividades de lazer, trabalho, convívio:

Isso aí eu acho válido, se tivesse atividades, nem que fosse uma vez por semana, hoje eu levantava e dizia, tu tem que te arrumar, que nem ele vai uma vez por mês ali na reunião. Isso ali teria que ser um coisa, uma atividade, nem que fosse esportiva. Teria que ter um lugar assim, isso ali devia de ter, que ele pudesse ir. (F8)

É que tem que levar para passear, ele adora passeio. Domingo levei lá para ver o desfile dos gaúchos, que ele adora tudo o que é com gaúcho ele gosta. Ele vai muito no jogo, meu marido leva ele cada vez que tem jogo. [...] Então vai todos os domingos, sábados tem jogo, daí ele leva junto para ele sair, para se distrair. A gente faz o possível para ele se sentir bem, não ser rejeitado, não ficar preso. Então quando dá a gente leva ele para passear, para sair. (F7)

Por que tu inserir as pessoas que tem essa dificuldade, essa doença seria muito melhor. Facilita o dia a dia da pessoa, daquela que tem mais dificuldade e da vida da família. E até a

doença vai ser modificada, porque a pessoa está lá, está agindo [...] Então tendo essa atividade, além da socialização a pessoa vai estar trabalhando tudo. E a mente vai melhorar com certeza. Então os problemas devido a doença podem ser minimizados para a pessoa e para a família. Vai gerar inúmeros benefícios tanto sociais, quanto mentais. (E9)

Estimular atividades de lazer, fazer o que gosta e se distrair, podem produzir sentimentos de bem-estar, de aceitação social, facilitando a construção, o fortalecimento de laços sociais e a integração na sociedade. Assim, a família pode promover, por meio de sua rede de relações, novas conexões para seu familiar adoecido, porque as considera prazerosas e se transformam em benefícios para o cuidado em saúde mental — esses novos contatos revelam alguém com poder em relação ao espaço social.

Nesse sentido, o cuidado cotidiano da família envolve a lógica da inclusão social em que a doença mental deve ser compreendida além da sua dimensão biológica — um fenômeno complexo e histórico, atravessado pelas dimensões psicossociais determinantes na saúde mental. ⁽⁵⁰⁾

A ESF deve potencializar o cuidado no domicílio, pois a atenção psicossocial propõe práticas de saúde mental de forma descentralizada, interdisciplinar e intersetorial, vinculando o conceito de saúde mental aos conceitos de cidadania e produção de vida. Esse processo representa um conjunto de meios (programas e serviços) que se desenvolvem para facilitar a vida das pessoas com problemas mentais severos e persistentes, destinando-se a restaurar o melhor nível possível de autonomia do indivíduo, no exercício de suas funções sociais. ^(58,59)

Os familiares cuidadores dizem que no cuidado realizado no domicílio há uma dimensão clínica que envolve o uso da medicação, a organização do cuidado de acordo com os sintomas da doença e a necessidade de orientação nas atividades da vida diária, e consideram fundamental o cuidado com o uso da medicação para o tratamento das doenças mentais.

O cuidado com o remédio para não tomar errado porque muita quantidade de remédio. São três quantidades, três que ele toma e às vezes ele troca. E tem remédios que são controlados, que não pode tomar de qualquer jeito. (E2)

Não descuidar nunca do remedinho, dar com cuidado, dentro dos horários certos porque, agora às quatro horas ele já tem o Depaquene e depois à noite a outra medicação. (E3)

Então quem cuida dessas criaturas tem que observar a hora da medicação é sagrada. Não atender outra coisa, nem que bata na porta. (E3)

A medicação tem que tomar sempre. A responsabilidade para aquela pessoa tem que dar o remédio para ele. Não pode dar o remédio e deixar aí: toma. Tem que dar o remédio para ele tomar. Enquanto ele não tomar, a gente não pode sair daqui. Tem que dar na mão dele e fazer ele tomar. Tem que tomar, por que se ele não tomar medicação, ele vai piorar. (E5)

Percebe-se que os familiares estão cientes da importância do uso correto da medicação, demonstrando a responsabilidade da família no compartilhamento do tratamento. Demonstrem, também, preocupação quanto à administração correta dos psicofármacos, tomando para si a responsabilidade de atentar para os horários e a dosagem dos medicamentos, pois têm medo que o uso inadequado possa provocar riscos na vida do usuário, ou seja, do sujeito que é cuidado. ⁽³¹⁾

Nos transtornos psiquiátricos, os psicofármacos são parte importante para o controle da doença e da crise. Entretanto, entende-se que a terapêutica não pode limitar-se ao uso de medicação, sendo necessário estar associado a estratégias psicossociais que ativam potências de vida.

O modelo de atenção psicossocial não exclui a clínica do cuidado ao sujeito em sofrimento psíquico, permanecendo como importante aliada do cuidado. Entretanto, é uma clínica que não exclui o sujeito em relação ao corpo social, como no modelo hegemônico hospitalocêntrico, mas o inclui, possibilitando a construção da noção de clínica ampliada. ⁽⁶⁰⁾

Outro aspecto da dimensão clínica do cuidado é a organização do cuidado de acordo com os sintomas da doença. Esse cuidado se altera, pois o familiar cuidador devido à convivência e à proximidade identificam a mudança no comportamento e a produção de sintomas que não estavam presentes anteriormente. Assim, há necessidade de uma nova organização com as ações mais intensivas que exigem maior atenção.

É que eu já fico mais alerta assim quando ele não está bem, eu já tenho mais atenção voltada a ele, fico mais de olho nele, vendo como ele está se comportando neste momento, do que quando eu vejo assim que ele está calmo, está bem. Realmente quando não está bem a gente tem mais cuidado. E a gente vê, eu conheço ele direitinho. Quando ele está mais agitado, aí eu já fico mais, tento ficar mais perto dele, converso mais, pergunto se quer alguma coisa, se está tudo bem. (E7)

A maneira como eu cuido dele, eu sempre reservo certas coisas, não converso. Alguma coisa também eu observo bem como é que ele está nos momentos para gente conversar porque nem

sempre, até quando ele tem uma atitude errada, eu paro naquele momento porque quando ele está em surto não resolve nada. (E3)

Claro, se a pessoa, no momento em que teve crise, há alguns anos atrás, a gente tratava ela de forma diferente. De repente com muito mais atenção, a gente fica mais preocupada com a pessoa. Então, se a pessoa está bem, tu vai tratar ela como nós no dia a dia. Se a pessoa está em crise, tu vai ter que ter mais atenção com ela. Então nisso que modifica. (E9)

Cuidar implica estar próximo, conhecer quem se cuida e suas necessidades, as quais condicionam as ações de acordo com situações e fatos que não são estáticos. Isso mostra que o cuidado no domicílio tem um potencial de produção de saúde fundamental para a atenção em saúde mental, porque pode possibilitar uma intervenção mais ágil quando há parceria entre equipe e família no cuidado.

Nesse sentido, a noção de clínica se transforma. A subjetividade não é mais um componente do indivíduo, como na clínica psicológica clássica, que se centrava sobre a subjetividade individual, mas um componente coletivo. ⁽⁶¹⁾

O conceito de clínica se amplia, tomando a forma de um ato analítico que age sobre a produção de subjetividade, singularizando-a. A clínica torna-se uma relação estratégica nos espaços sociais, e não o ato médico ou psicoterapêutico do espaço do consultório, podendo-se exercê-la em diferentes pontos do campo social. ⁽⁶²⁾

A clínica, a partir dessa nova configuração, busca criar condições para que se estabeleça um vínculo, seja pela relação individual com o paciente ou pelo agenciamento do próprio espaço coletivo como dispositivo. O tratamento se converte no acompanhar da vida do paciente e, embora não dispense o saber psiquiátrico, incorpora outros saberes, outros instrumentos e práticas. ⁽⁶³⁾

Nesse sentido, a clínica ampliada e transformada deve considerar a parceria com a família, porque ela cuida no domicílio, conhece seu familiar e tem informações que podem dar maior efetividade às ações de cuidado em saúde mental. Deve-se valorizar o cotidiano trazido pela família como importante subsídio para o tratamento, pois se almejam práticas compartilhadas e não somente intervenções prescritas que limitam a existência da pessoa com doença mental e sua família.

Essa nova forma de trabalhar a clínica possibilita o reconhecimento do outro como sujeito autônomo, capaz de tomar decisões e fazer escolhas, isto é, capaz de aceitar ou rejeitar as ações propostas pelos profissionais de saúde mental. ⁽⁶³⁾

A orientação para o autocuidado também é avaliada como necessária no cuidado realizado no domicílio.

Às vezes a gente tem que dar um empurrãozinho porque não quer cortar o cabelo, não quer se arrumar. [...] Porque se a gente deixar por conta aí vira numa coisa, porque eles não são bem orientados, tem que ser orientados pela gente.[...] Orientar é assim, por exemplo, se não quer tomar banho a gente diz “Não, porque tem que tomar banho, tem que andar direitinho.” Ele não gosta de trocar de roupa, gosta de usar as roupas velhas, as roupas novas não gosta, então tem que estar falando “Não, bota uma melhorzinha para ir ali porque lá é um lugar mais assim, precisa de uma apresentação melhor.” E é esse tipo de coisa que a gente faz. (E2)

Eu digo vamos tomar banho primeiro. Tudo ela tem que dizer para ele, para escovar os dentes, tem que mandar, para fazer a barba. Ele não quer fazer a barba, sou eu que faço. [...] E com a roupa para mudar para dormir, para trocar. Tem dias ele troca direitinho, outro dia ele não troca, outro dia de manhã já não bota aquela, mas aí eu digo: tu está com a roupa de dormir, tem que trocar, botar outra. E digo: você está ouvindo que estou falando contigo, já apagou a luz, tu não apagou a luz? Deixa a luz acesa, sai para rua, a luz do banheiro também, tudo tem que orientar, tudo tem que dizer. (E5)

Eu cuido assim ensinando ele a higiene dele, a alimentação, levar para médico, assim no dia a dia, eu ensino ele já que ele é meio difícil assim. [...] vai te escovar os dentes, toma teu banho e lava a toalha, leva as roupas, esse tipo de coisas do dia a dia. (E8)

Percebe-se a grande preocupação dos familiares relacionada ao cuidado com higiene, alimentação, tomar banho, cuidado com aparência pessoal, aspectos da vida diária que, socialmente, são importantes, pois a aparência pessoal é um “cartão de visita” nas relações com o outro. Isso repercute no aumento da autoestima e sensação de bem-estar e, conseqüentemente, facilita a inserção social, pois a pessoa também é considerada pelo cuidado que demonstra consigo mesmo.

Os entrevistados disseram que a orientação envolve conversa, explicação e aconselhamento.

Tem que conversar, ver o que é que é [...] tem que ter muita conversa, muito ensino, muito de falar, muita coisa para dizer para ele. [...] Essa é hora que tu tem falar com ele, essa é a hora que tu tem que tratar dele. Eu falo para ele, não só para ele, para os outros também, para meus netos. Não se pode fazer coisa errada. (E5)

Ah, eu sempre converso com ele, sento, digo. Muitas vezes ele anda mal arrumado. Não que eu não possa dar uma roupa! [...] a gente conversa, o padrinho dele também conversa, ele atende: “eu não vou fazer mais”. [...] Cuidar é a única coisa, o que é que eu posso fazer minha filha: aconselhar, o que eu posso fazer eu faço, não deixo faltar nada. [...] Talvez eu dando conselho pode ser que ele pense na cabeça dele, a mãe está se sacrificando. (E6)

Às vezes quando está muito atacado, às vezes não quer, aí eu vou, sento na beira da cama e explico. (E3)

A orientação é considerada um cuidado que considera o encontro com seu familiar, facilitando as relações do convívio diário, pois, por meio da fala e da escuta se produz saúde com trocas e não imposições de modos de fazer e ser. A escuta, a fala e as relações de troca produzidas no encontro fazem parte das chamadas tecnologias leves no trabalho em saúde.

O termo tecnologia não se restringe apenas aos aspectos técnicos do trabalho, mas envolve as relações sociais de produção que se estabelecem nos processo de trabalho, concretizando-se no ato do trabalho em saúde. ⁽⁴⁹⁾

As tecnologias leves são centrais na realização do cuidado em saúde mental. Elas passam a organizar um modo de produção em saúde centrado no trabalho vivo, no ato, ou seja, o trabalho no exato momento da sua atividade criativa, e os produtos se realizam ali, em um processo sempre relacional. Há, nos espaços relacionais, atos de fala e escuta, toques e olhares, constitutivos do processo de trabalho que produz o cuidado e, nessa relação, os sujeitos se encontram e fazem junto a produção da saúde. ⁽⁶⁴⁾

Os processos de trabalho em saúde são presididos pelas relações, havendo uma significância de produtos que são “simbólicos”, que constituem materialidade pelo valor de uso que têm para o usuário, envolvendo acolhimento, vínculo com responsabilização e a autonomização do usuário. ⁽⁶⁵⁾

Assim, considera-se que a orientação realizada pelo familiar no cuidado no domicílio ocorre por meio das tecnologias leves porque há encontro, há fala e escuta, há vínculo que busca a autonomia, a cidadania e a inclusão social do seu familiar. Busca-se, ainda, uma relação de respeito em que o cuidado deve ser pactuado de forma conjunta entre os envolvidos nesse encontro, nessa vivência.

É importante que os profissionais de saúde valorizem o cuidado no domicílio, passando a incorporar, em seu trabalho, a orientação para encorajar o compartilhamento das ações de saúde.

Enfatiza-se que é necessário respeitar a tomada de decisões, tanto individual quanto coletiva, visando a melhorar suas condições de saúde e do meio ambiente, desenvolver nas pessoas o senso de responsabilidade pela sua própria saúde e pela saúde da comunidade a qual pertençam e a capacidade de participar da vida comunitária de uma maneira construtiva. ⁽⁶⁶⁾

Mediante a ampliação do cuidado e o envolvimento de novas tecnologias no trabalho em saúde, a clínica absorve um novo significado e maior complexidade, pois novas dimensões são consideradas no cuidado ao sujeito em sofrimento psíquico. Nessa nova proposta de atenção, a clínica pode ser um exercício de experimentação, de problematização, em que cada um vai se tornando diferente do que era antes, experimentando outros contornos, novas sensações, desmanchando as figuras do eu que aprisionam a vida sob identidades modelares, naturalizadas, que embotam a possibilidade de redistribuições do afeto, de invenção de outros modos de vida. ⁽⁶⁷⁾

Outra questão avaliada pelos familiares como constituinte do cuidado realizado no domicílio é a dimensão afetiva que existe nessa ação. Ou seja, o cuidado é permeado por sentimentos, por vínculos, afetos.

É que a gente é mãe, o amor de mãe faz com que a gente faça o possível para cuidar ele, para medicar, para agüentar as coisas que ele fala de vez em quando. (E1)

Eu para mim meus filhos são tudo. Ajuda muito porque ele sente que ele pode confiar na gente, tu entende? Pelo amor materno, paterno também porque o pai também é a mesma coisa, ele dá a vida pelo filho. (E2)

Com certeza tem que ter muito amor. Porque se tu não tens amor por aquilo que tu estás fazendo, acho que em tudo, se tu não colocar amor não sai bem feito. [...] Até eu acho para preparar um jantar ou almoço, se tu vai preparar mal-humorada, eu acho que nada dá, não fica bem. Então em tudo o que a gente faz, a gente tem que ter amor sim. Senão não dá certo. E nesse caso, das pessoas que a gente cuida assim, embora que tenham amor claro que eu ofereci para eles e tudo, mas é difícil. (E10)

Eu não sei, a minha irmã com ela é da família, eu tenho muito carinho por ela, por que se não existisse o carinho eu não faria. Nem por obrigação eu não faria. [...] Isso claro envolve amor e carinho e paciência. Apesar da minha pouca paciência, acho que eu cuido muito bem dela. (E4)

Às vezes me criticam, eu faço a vontade, eu dou carinho. [...] Quem tem que dar esse carinho, eu acredito que seja eu. Carinho, amor que eu possa dar. (E6)

Se tu não tem amor pela pessoa, tu não vai querer cuidar daquela pessoa. Mesmo a tia não necessitando de cuidados, cuidados específico, ela necessita cuidados como qualquer outra pessoa. Atenção, carinho, afeto. Então sem amor, não teria como cuidar de outra pessoa, realmente. (E9)

Os entrevistados disseram que cuidar dos laços afetivos é condicionante dessa ação, é um ato que se organiza pela demonstração do amor e do carinho com o seu familiar. Ao mesmo tempo, consideram que esses sentimentos são importantes para facilitar o cuidado, pois expressam a responsabilidade, a atenção e a preocupação que têm com o bem-estar do seu familiar. O cuidado com amor surge como um aspecto que fortalece a produção de saúde mental.

O ser humano é um ser que tem sentimentos, e a capacidade de envolver-se, de afetar e ser afetado pelo outro o torna humano. E esse sentimento — o cuidado — se situa na lógica do afeto. O cuidado pressupõe uma relação de con-vivência com o outro. É a partir do cuidado com esse outro que o ser humano desenvolve a dimensão de alteridade, de respeito, valores fundamentais da experiência humana. Assim, o cuidado ocorre em uma relação afetiva e engloba o modo de ser do ser humano, em seus laços afetivos. ⁽⁶⁸⁾

Os sentimentos de amor e carinho são inerentes ao cuidado humano. A definição de cuidado tem seu significado relacionado à atitude de zelo, de atenção para com o outro. Além disso, contém um significado de preocupação, de inquietação do próprio sujeito que cuida, porque se sente envolvido com o outro. O cuidado sempre acompanha o ser humano porque este nunca deixará de amar, nem deixará de se preocupar e de se inquietar pela pessoa amada. ^(68, 69:92)

O cuidado representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo do cuidador com o outro. Esse cuidado surge somente quando a existência de alguém tem importância para quem cuida. O cuidador passa a dedicar-se ao outro, dispondo-se a participar do seu destino, de suas buscas, seus sofrimentos e de seus sucessos, enfim, de sua vida. ⁽⁶⁹⁾

A afetividade envolve a possibilidade de o indivíduo se afetar subjetivamente com os acontecimentos, sendo que estes têm uma ressonância e um significado próprio que indicam o modo de a pessoa vincular-se consigo mesma e com o mundo. A afetividade permeia todas as dimensões da existência e está presente na vida do ser humano de forma intensa, como nas emoções, sentimentos, em certos estados de ânimo e em forma de vínculos positivos ou negativos nos sentimentos. ^(70, 71)

A afetividade é um meio de penetrar no que há de mais singular na vida social coletiva, constituindo-se em ponto de tramitação do social e do psicológico, da mente e do corpo, da razão e da emoção. O afeto constitui-se como a principal característica da família cuja eficiência depende da sensibilidade e da qualidade dos vínculos afetivos, especialmente a paixão pelo comum. É um espaço de vivência ética, pois qualifica as ações e relações humanas, aumentando ou diminuindo a potência de agir em prol da necessidade de liberdade. ⁽²⁷⁾

É evidente a importância dos sentimentos afetivos na realização do cuidado, porque há proximidade e convívio diário e, assim, vínculos se estruturam no dia-a-dia e afetam o cuidado realizado no domicílio. Ter atitudes de zelo, envolvimento com o outro produzem uma conotação singular: de que os relacionamentos e encontros afetivos são condicionantes das ações de saúde.

Os familiares consideram que é necessária a tranquilidade para realização do cuidado.

Isso aí a pessoa tem que ter muita paciência para enfrentar. Porque tem doente que até agressivo é. [...] São difíceis de lidar. A gente tem que ter um jeito para falar com eles, porque se tu falar brigando eles vão te atirar pedra mesmo. (E2)

Por isso tem que ter muito jeito. Então para uma pessoa cuidar de alguém com problema mental tem que ter muita paciência. Senão não consegue, porque ela é uma pessoa que gosta tirar as pessoas do sério. (E4)

Muita calma. Muita calma, não adianta e gente ficar triste da vida. Tem que ficar tranquilo que vai dar certo. [...] Fico olhando para ele, o que ele está fazendo. Tem que ter paciência, calma. (E5)

O sentimento de ter calma pode ser entendido como uma disponibilidade para realizar trocas e, desse modo, conseguir, na relação cotidiana, negociar a realização das atividades diárias, em uma convivência de participação e responsabilização conjunta pelas atividades de cuidado e tratamento.

Construir o cuidado no domicílio requer relação de paciência, respeito, envolvendo a compreensão e a aceitação do transtorno mental, sendo importante estabelecer uma relação de confiança entre os envolvidos que repercute no bem-estar da pessoa com doença mental. ⁽³⁰⁾

Neste estudo, os familiares avaliaram que o cuidado no domicílio se organiza a partir das dimensões psicossocial, clínica e afetiva, resultantes da subjetividade, do convívio diário e dos sentimentos despertados na relação e encontro com o outro.

5.2 Facilidades no Cuidado em Saúde Mental Realizado pela Família

Nessa categoria, apresentam-se as facilidades encontradas ao realizar o cuidado em saúde mental, no domicílio, subdivididas em apoios, o cuidar em casa e cuidado clínico.

Dentre os apoios, o familiar cuidador considera que diferentes e diversos recursos são importantes na realização do cuidado. A família, os vizinhos, os amigos, a igreja, o grupo evolução, a ESF Pitoresca, a escuta e a fé são apontados como apoios, os quais se interligam e se entrecruzam em vários momentos, formando a rede de apoio social.

A rede de apoio social pode ser representada pelas relações de um indivíduo nas diversas situações da vida cotidiana, na família e na sociedade. A identificação dessa rede possibilita sua utilização como um recurso no cuidado tanto para a família quanto para a equipe de saúde.⁽⁷²⁾

A abordagem centrada nas redes de apoio social promove novas redes de sociabilidade a partir da vivência em comum, inventando novas referências em saúde mental e novos laços com os serviços. Nesse sentido, há um enfoque do olhar sobre e a partir da família para outros territórios e, assim, abrem-se novas possibilidades de acolhida, reconstrução e criação de novas relações sociais, novos sentidos, novas representações, novas formas de ser e estar no mundo.⁽²²⁾

Entende-se que o contato da família no território seja com a própria família, com o vizinho, com a escola ou qualquer espaço social, recursos apoiadores na construção do cuidado em saúde mental. Esses apoios se originam das relações da família que produz novas conexões que devem ser consideradas e aproveitadas nas ações de saúde.

Esse apoio pode ser considerado, ainda, "qualquer informação, falada ou não, e/ou auxílio material oferecidos por grupos e/ou pessoas, com os quais houver contatos sistemáticos, resultando em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos. Trata-se de um processo recíproco, ou seja, que gera efeitos positivos tanto para o sujeito que recebe quanto para quem oferece o apoio, permitindo que ambos tenham mais sentido de controle sobre suas vidas. Desse processo, apreende-se que as pessoas necessitam umas das outras. ⁽⁷³⁾

O apoio social é uma das estratégias da população para enfrentar a complexidade dos problemas de saúde-doença, beneficiando a saúde física e a mental, porque acolhe e cuida dos sujeitos na totalidade de corpo-mente. É uma prática de cuidado centrada na totalidade do sujeito e aborda o conceito de saúde na sua positividade, inserindo-se no pressuposto da promoção da saúde. Além disso, estimula a autonomia dos sujeitos, sendo uma ação de saúde que se processa no cotidiano das interações estabelecidas pelos indivíduos. ⁽⁷⁴⁾

Avalia-se que os apoios sociais contribuem para o cuidado em saúde mental, pois ele se organiza pelas relações que se estabelece com o outro. Assim, a família quando se relaciona produz novos encontros, novas ideias, novas ações para o ato de cuidar que devem ser valorizadas como recursos que promovem saúde, evitam o isolamento e possibilitam o compartilhamento dos sentimentos, das dúvidas e dos problemas. Os apoios sociais permitem aos sujeitos, por meio de sua trama de relações, acessarem aos recursos próprios e diferentes que dão criatividade ao cuidado em saúde mental.

A família é avaliada como aliada no cuidado realizado no domicílio, servindo de suporte, auxílio, produzindo o compartilhamento e o sentimento de não estar só.

Se dá para mim cuidar ela, eu vou cuidar, como eu sempre cuidei. Mas se não dá, eu falo com minha mãe que não posso, a minha mãe dá um jeito, eu peço ajuda e antes eu não pedia. Por que parece assim que é eu que tinha que fazer, e agora não, eu já botei minha família. (E4)

O que me ajuda mais no tratamento dele, para ele ficar calmo. A família me ajuda mesmo é aqui de casa, como o meu marido que leva ele para sair e coisa me ajuda bastante [...] eu fico mais tranqüila também, penso um pouco mais em mim, descanso um pouco. (E7)

A família auxiliando ajuda muito, apesar de ela não precisar mais, porque todos dão o que ela necessita que é atenção. Assim facilita, com certeza. A família é importante, sem apoio da família não tem como. (E9)

Esse apoio da família é associado aos laços entre os familiares, porque unidos se sentem fortalecidos na realização do cuidado em saúde mental. Há a confiança de que o núcleo familiar unido produz poder no enfrentamento da doença mental.

Eu acho que a família tem que estar toda unida e viver bem que é para o doente se sentir bem. [...] Ajuda, só em se darem bem dentro de casa já ajuda bastante. (E2)

Uma família unida, não tem riqueza igual. Os irmãos, as tias os parentes, tudo. É a coisa mais linda é a família. Quem dera que todos tivessem a sua família. Isso ajuda. Até dá força para gente, porque a gente sabe que aquele meu irmão está lá longe, mas está me querendo bem, isso tudo dá força e é uma coisa, é que o mundo tinha que ser assim. (E3)

A família pode ser considerada um sistema de saúde para seus membros da qual faz parte um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam as ações da família na promoção da saúde, na prevenção e no tratamento, servindo-lhe de apoio. Esse cuidado pela família pode ser considerado promoção da vida e bem-estar, objetivando impulsionar, potencializar, qualificar a vida de cada um dos seus membros. A família relaciona processo de saúde e doença com a convivência familiar, em que enfrentar questões da vida cotidiana, compartilhar as relações, as atribuições, as tarefas e ter uma comunhão de valores fundamentais para o convívio dos membros conduzem à saúde da família. Pode-se perceber o quão importante e positiva é a boa convivência familiar no cuidado ao sujeito com transtorno mental grave. (4, 75)

Essa convivência é um processo dinâmico em constante movimento, conduzido pelas ações e interações que acontecem entre os membros da família, e destes em conexão com o mundo externo, fazendo parte da teia social. (75)

Outros apoios sociais são avaliados como facilitadores no cuidado realizado no domicílio. O grupo terapêutico Evolução é apontado como apoio, pois nele partilham seus problemas e sentimentos. Dizem que o grupo os fortalece na realização do cuidado de seu familiar, possibilitando-lhes a troca de cuidado e de experiências.

É muito bom o grupo quando o familiar não está aceitando. Aí eles vão ver que não é só eles, não é só eles que tem aquele problema. São tantas pessoas, então vamos tudo, vamos nos unir, de mãos dadas e vamos ver se encontramos uma solução porque às vezes uma pessoa. [...] É coisa muito útil, então também o grupinho dos familiares. [...] Porque aí a pessoa também encontra mais força e tão vendo que também fica conhecendo o problema de outros. (E3)

Acho que é válido, porque às vezes tu pensa que o teu problema é o fim. Eu fui muito em reuniões de familiares. E às vezes me sinto assim arrasada com coisas que passo. Mas quando tu vai lá que tu houve outras coisas piores do teu caso, aí tu pensa assim, não, mas o meu caso não é o pior. Então eu acho que a reunião de familiares é válida, na minha própria experiência. Aí tu fica vendo que o teu caso não é o pior. Eu já vi muitos depoimentos de eu chegar a pensar, puxa vida eu que achava que o meu era mais complicado. Então isso é válido. (E10)

O Grupo Evolução é um grupo terapêutico que realiza encontros mensais em uma escola próxima à ESF Pitoresca. Participam deste grupo usuários de saúde mental acompanhados por um familiar. O grupo Evolução iniciou em dezembro de 2007 por iniciativa de uma médica da ESF e pela professora da área de saúde mental de UFRGS, que realiza estágio curricular com alunos de graduação do 5º semestre de enfermagem. Esse grupo, atualmente, é coordenado pela referida professora, tendo a participação de agentes comunitários de saúde, mestrandos e os acadêmicos de graduação. ⁽⁴⁹⁾

Os familiares avaliam que no Grupo Evolução produzem trocas importantes que os fortalece para o cuidado, pois ao compartilharem suas vivências e seus sentimentos conseguem perceber que não estão sós nessa experiência e que há similaridades nos problemas vivenciados e, conjuntamente, apreendem e trocam formas de cuidar e conviver com a doença mental.

Nesse grupo, as pessoas se relacionam, interagem, havendo trocas interativas para o desenvolvimento psicológico humano. Nesse sentido, o grupo pode ser entendido como potencializador das interações, funcionando como espaço para a exploração da subjetividade ao atuar como um "laboratório social", no qual os membros reproduzem os papéis que vivem no dia-a-dia de suas relações. Assim, o grupo é um espaço terapêutico ao possibilitar a atuação de determinados fatores terapêuticos que ajudam o indivíduo em sua tomada de consciência na condição de ser social. ^(76; 77)

Alguns fatores terapêuticos podem ser percebidos no grupo: sentimento de pertencimento, acolhimento, amizade e conforto; o reconhecimento de que não é a única a ter problemas ou percebe que outros membros do grupo têm problemas iguais ou maiores que os seus; a valorização dos conselhos, as sugestões e a orientação que recebeu no grupo em relação a suas dificuldades; a liberação de sentimentos positivos ou negativos. ⁽⁷⁷⁾

No trabalho com grupos terapêuticos busca-se criar laços de solidariedade entre seus participantes, para que discutam problemas comuns, enfrentem situações difíceis e recebam orientações sobre o diagnóstico e o projeto terapêutico. ⁽⁶⁾

A inserção do familiar cuidador em grupos é benéfica no sentido de mostrar-lhes que não estão sozinhos na tarefa de cuidar e que as dificuldades enfrentadas também são pertinentes às demais famílias que convivem com o sofrimento psíquico, sofrendo diretamente com os períodos de aumento dos sintomas da doença mental. ⁽³¹⁾

O Grupo Evolução é considerado um apoio necessário para a construção e a manutenção do cuidado no domicílio, pois é no encontro com os pares que há produção de saúde mais criativa, mais singular que considera a vivência pessoal das famílias, dando-lhes poder por meio de alianças e recursos em diferentes espaços do território.

Os familiares avaliaram a necessidade de criação de um grupo de cuidadores, em que o foco central da discussão fosse somente o cuidado ao seu familiar. O que também foi reforçado na reunião de negociação.

Ter uma outra reunião só com a família, para falar das suas dificuldades, como cuidar, como tratar, os que não tem paciência, outros tem mais, outros tem menos. [...] Eu acho que teria que ser assim, separado, só para família debater, de repente o que eu passo outras pessoas também passam, e a gente debater para tentar resolver. [...] Eu fiz desse jeito e funcionou, quem sabe tu faz desse jeito também. Trocar experiências. Isso seria bom. (E4)

Cuidadores, quem está cuidando, eu acho que é bom. Deve ser bom. Aí a gente aprende mais, aprende alguma coisa como que tu faz, como é. Eu não entendo muita coisa do problema, mas eu que tenho que fazer, mas eu não entendo bem. Então que a gente fosse juntos, com outra senhora que está cuidando [...] Aí a gente ia saber, ia ser bom. Então assim com esse grupo seria bom. (E5)

Eu acho que ajuda bastante, o grupo de apoio, conversar, orientar. As pessoas sempre precisam saber mais alguma coisa. O jeito que cuida, quem sabe alguma orientação melhora ainda mais o cuidado do dia a dia. As pessoas muitas vezes de ficar nessa rotina cuidando. Mas pode assim outras pessoas que já conhece os assuntos, já estudaram nesses casos, eu acho que pode orientar muitas vezes em alguma coisa para melhorar. É, eu acho o grupo de apoio essas coisas é bom. (E7)

Era um grupo com os pais, só os familiares, eu acho que é válido, por que às vezes tu pensa que o teu problema é o fim. Eu fui muito em reuniões de familiares. E às vezes eu me sinto assim arrasada das coisas que eu passo. Mas quando tu vai lá que tu houve outras coisas piores do teu caso, aí tu pensa assim, não, mas o meu caso não é o pior. Então eu acho que a reunião de familiares é válida, na minha própria experiência. Aí tu fica vendo que o teu caso não é o pior. (N)

O grupo de família é reconhecido como um espaço de trocas de experiências, em que os participantes se identificam com os problemas dos outros, podendo refletir sobre sua própria realidade. A possibilidade de ouvir as dificuldades advindas da convivência diária proporciona a identificação e permite um alívio para a sensação de isolamento, muito presente nas famílias, com a construção de um grupo como espaço de referência, experimentação e trocas solidárias. ^(21, 78)

Os amigos e a ESF são também apontados como apoios no cuidado realizado no domicílio.

Eu acho superimportante apoio da família e amigos. Porque ela precisa disso. Nós todos precisamos. Se ela tiver esse convívio, vai ser cada vez melhor para ela. Agora se ela ficar dentro de casa, não tem como. Ninguém consegue viver assim. Então isso é muito importante, essas amizades, mais a família. Além da família tem que ter alguém para ti passear, para ti conversar, para ti sair daquele meio. Só aquele meio não tem como. (E9)

Tenho algumas pessoas assim bastante amigas, que eu acho assim é muito importante a gente ter amigos e tu te relacionar bem com as pessoas. Eu graças a Deus eu tenho amigos [...], que me dão muita força, conversam comigo e, me dão um apoio. (E10)

Aqui o que a gente pode contar é com o pessoal do postinho, o pessoal do hospital [...] dão apoio para gente. As gurias ali do posto sempre dão apoio para gente, a gente tem muito apoio delas. E no hospital também, a gente teve sorte de pegar uma doutora muito boa que entende a situação da gente. (E2)

A família é uma unidade integrante da sociedade que estabelece ligações com outras pessoas e unidades sociais, fora do grupo familiar, ou seja, que vivem na sociedade formada por várias conexões — amigos, vizinhos — que podem servir como fonte de apoio quando a família necessitar. ⁽⁷⁵⁾

Estar em relação com os outros é avaliado como pertencimento a um grupo social, na qual, na coletividade, identifica diversos apoios que dão contornos próprios e individuais ao ato de cuidar, pois é uma ação peculiar que se forma na troca com aqueles que identificam como igual ou par. Assim, são fontes de apoio para o familiar cuidador os suportes familiares (marido, avós, tios), não-familiares (amigos, vizinhos, empregada e outros), instituições (serviços de saúde, escola, outros) e profissionais (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, professores, dentre outros). ⁽⁷⁹⁾

O relacionamento com outras pessoas, enquanto espaço de escuta, de fala sobre seus sentimentos, modos de cuidar, angústias, medos, desejos e vivência de

ter e estar com um familiar adoecido é considerado um apoio porque produz troca de ideias e novas possibilidades de cuidar.

Então a gente conversa troca ideias e vê como é que os filhos se sentem, como é que elas se sentem. [...] Para mim faz muito bem conversar com alguém. Eu me sinto melhor quando eu falo com alguém sobre a doença. Me faz bem falar, vem aqui as moças, me faz muito bem. (E1)

Conversar com outras pessoas com alguém na família doente, eu acho ótimo. Eu acho que ajuda. Às vezes a gente até fica meio assim, tendo uma idéia, uma pessoa cuida de um jeito, outra pode ter outra idéia, pode melhorar muito. Eu acho bom, cada um tem uma forma de cuidar, aí pode dar idéia para o outro, dos cuidados e pode até melhorar mais. (E7).

Ter um espaço para falar, por exemplo, falar com profissionais de saúde, isso é muito bom. Isso fortalece! [...] É bom porque eu fico aqui. Imagina você se eu fosse uma pessoa como tem pessoas que não querem conviver com ninguém. (E3)

A escuta, enquanto espaço de fala e troca, é avaliada como uma ferramenta facilitadora, um momento de acolhida da experiência de cuidar, uma identificação de que não se vive uma situação sozinha, um conforto para aquilo que é sentido quando se tem a responsabilidade de cuidar. Também é entendida como um processo intercessor que se produz no encontro com o outro, ou seja,

nas suas intersecções, e que é um produto que existe para os "dois", em ato, não tendo existência sem este momento em processo, e no qual os "inter" se colocam como instituintes em busca de um processo de instituição muito próprio, deste sujeito coletivo novo que se formou. ⁽⁶⁴⁾

A partir dessa ideia, o cuidado realizado no domicílio ocorre mediante encontros entre familiar cuidador, pessoa com transtorno mental, equipe e outras pessoas, produzindo espaços singulares de fala e escuta que originam trocas e apoios que geram modos de cuidar próprios e criativos. É no encontro com o outro que a ação se produz.

Escutar, falar é dar atenção, é ouvir a própria voz e a do outro, possibilitando pensar sobre o que se faz, o que se sente e o que se quer e, assim, buscar saídas ou referendar os próprios atos. Nessa ação, o indivíduo se sente acolhido, e isso o fortalece para os enfrentamentos necessários do cotidiano de cuidado realizado no domicílio.

Avalia-se que o cuidado em saúde mental realizado no domicílio amplia-se para além da família e dos serviços de saúde, exigindo práticas solidárias com diferentes

segmentos sociais, em que as redes sociais são apoios preponderantes para a atenção psicossocial.

Os familiares reconhecem a igreja e a fé como apoios que facilitam o cuidado realizado no domicílio.

Crença e fé podem facilitar o cuidado. [...] Tem que pedir ajuda divina. [...] então eu me agarro, converso com ela, faço as minhas orações. Consigo força, converso com ela e peço ajuda, tudo isso aí para mim eu considero muito válido. “A gente tem que enfeitar a nossa vida para vida não ser roxa. Temos que enfeitar, porque essa vida é muito difícil, mas se nós soubermos dar um chazinho [risos], muita coragem [risos], muita esperança e muita fé também, porque a fé ajuda muito. (E3)

Tem que pedir para Deus ajudar, na igreja, para ajudar no sofrimento daquela pessoa.[...] Tem que rezar, pedir a Deus ajudar a pessoa. (E5)

Se não fosse isso, eu acreditar nas coisas, eu acho que eu nem ia ter condições de cuidar [...] Eu acho que isso aí ajuda muito. E eu acredito muito, acredito bastante mesmo [...] isso aí ajuda mesmo, a pessoa tem que ter fé e acreditar. (E7)

Acho muito bom o fato de ela ir na igreja, ter fé, ler, ela lê bastante a bíblia. Então é bem importante, por que tu ter alguma base, algo para te sustentar, acho que é bem interessante. (E9)

A igreja, independente do tipo de credo, é considerada importante apoio social à medida que se torna um lugar para as pessoas se relacionarem, fazer amizades, ter fé. A religião influencia os valores, os cuidados de saúde, hábitos sociais da família, crenças sobre doenças e a adaptação. As emoções — medo, paz, culpa e esperança — podem ser incentivadas ou contrabalançadas por essas crenças religiosas, orientando a percepção.⁽²⁸⁾ A religiosidade e a espiritualidade são aspectos importantes na vida das pessoas e na cultura da maioria dos povos, facilitando-lhes enfrentar as adversidades da vida, assumindo um papel importante de apoio social, um suporte para o sofrimento. A religião assume importante tipo de apoio social para as pessoas, à medida que não constitui a solução do problema, mas, sim, uma modalidade de ajuda para o enfrentamento de adversidades, amenizando a dor e o sofrimento, diminuindo a ansiedade e a depressão e tornando-as estáveis socialmente. Famílias encontram na religiosidade a possibilidade de uma acolhida singular frente ao sofrimento de um dos seus membros.⁽⁸⁰⁾

A fé é considerada uma força, um amparo, um apoio que dá suporte para o enfrentamento do cotidiano do cuidado, proporcionando sentimentos de esperança e

confiança, a sensação de estar acompanhado, protegido e confortado para realizar o cuidado de seu familiar.

Cuidar em casa é também um apoio que facilita o cuidado, pois é na convivência que se fortalecem as ações que consideram a singularidade de quem cuida e de quem é cuidado.

As facilidades, assim numa comparação: aqui é a vivência dele aqui dentro de casa. Aqui eu tenho talento e força abaixo de Deus para conter ele de certos riscos de muita coisa, e também não me preocupar que aconteça qualquer coisa com ele. (E3)

Se pudesse cuidar em casa, tiver condições de cuidar em casa é muito melhor. Estar com a família, saber o que está fazendo, saber o que ele vai fazer, isso aí é muito melhor. [...] É melhor de que estar numa clínica. (E5)

O domicílio é visto hoje como um espaço em que pessoas portadoras de doenças crônicas e outras afecções podem viver com boa qualidade de vida e manter a estabilidade da doença. Manter as pessoas com transtorno mental grave junto à família representa a possibilidade de garantir a autonomia e preservar sua identidade e dignidade. ⁽⁸¹⁾

A atividade do cuidar de um familiar no domicílio ocorre no espaço onde parte significativa da vida é vivida, sendo esse cuidar regulado por relações subjetivas e afetivas, construídas numa história comum e pessoal na família. ^(82,81) Cuidar em casa é resguardar a familiaridade com modos próprios de construir ações de cuidado, em que os valores dos envolvidos são preservados e dão as características singulares que facilitam a promoção da saúde. Chama-se a atenção para o fato de que as equipes de saúde deveriam considerar essa produção como condicionante do cuidado em saúde mental, dando um significado mais amplo às ações de saúde integral.

Outra questão considerada apoio na realização do cuidado no domicílio se refere ao cuidado clínico que, por meio do medicamento, controla a crise e/ou os sintomas da patologia psiquiátrica. Do mesmo modo, os entrevistados falam sobre a importância da orientação recebida como um modo de facilitar o cuidado.

Eu acho que de repente quem toma remédio, que é bem tratado, de repente é uma facilidade. (E4)

Sim, tanto que uma vez no grupo eles mandaram um folheto explicando sobre a doença, eu achei super interessante e a gente ainda tem guardado. Seria essencial sempre a pessoa saber. Tanto a pessoa que está vivendo, quanto o familiar, ter informações sobre a doença, o que acontece com a pessoa quando tem esse problema. As necessidades da medicação, o porquê, o porquê sim e o porquê não, o porquê usar essa medicação. Eu acho que é bem importante estar sempre atualizada, tanto o familiar, quanto a pessoa. (E9)

É bom conversar com pessoas que sabem. As gurias que vem aqui elas me explicavam como é que era essa doença, o que acontecia. Então, para mim é bom, quanto mais eu souber sobre a doença é melhor, eu acho melhor que aí eu consigo melhor, eu consigo entender as reações dele. Para mim é bom falar com alguém. (E1)

A doença significa mais do que um conjunto de sintomas, possuindo representações simbólicas, morais, sociais ou psicológicas para o doente e a família. O conhecimento sobre a doença, os seus sintomas e efeitos, ajuda a família a enfrentar a doença com mais segurança e menos sofrimento. ^(21,83)

É importante que os familiares cuidadores recebam esclarecimentos sobre o comportamento, a sintomatologia e o tratamento da enfermidade, sobre o uso dos psicofármacos e seus efeitos colaterais para poderem se sentir mais preparados e seguros. ⁽³¹⁾

Ter conhecimento associado ao uso de medicação é apoio para realizar do cuidado. Isso dá poder aos cuidadores, pois eles sabem e conhecem o que acontece ou pode acontecer, dando-lhes maior segurança e confiança na sua ação.

Avaliou-se a importância de, conjuntamente, clarificar as dúvidas e as necessidades de informação, em uma relação de troca da equipe de saúde e família.

Assim, atividades psicoeducativas possibilitam fornecer informações sobre a doença numa linguagem acessível, levando em conta a necessidade de a família saber a importância da medicação no curso do tratamento e das possibilidades de recaída, reconhecer sinais e sintomas da doença, lidar com as resistências ao tratamento. ⁽²¹⁾

5.3 Dificuldades no Cuidado em Saúde Mental Realizado pela Família

Nesta categoria apresentam-se as dificuldades enfrentadas para a realização do cuidado realizado no domicílio.

A sobrecarga é avaliada como uma dificuldade na realização do cuidado no domicílio, em que convivência diária, cuidar sozinho e realizar junto com o cuidado as atividades diárias são condicionantes dessa avaliação. Isto porque o cuidado realizado no domicílio implica proximidade, conforme se discutiu anteriormente. Se esse convívio é considerado facilitador do cuidado, também é vivenciado como uma experiência difícil, por exigir a constante disponibilidade o que, muitas vezes, interfere na vida pessoal e social dos familiares cuidadores.

“O convívio 24 horas cansa, estressa” (N), ou seja, a convivência cotidiana com uma pessoa que tem um transtorno psíquico gera sentimentos que são avaliados como estressores.

A dificuldade é essa. É uma dificuldade do dia a dia de tudo, de cada situação que tem que saber levar. Tem dia que ela está alegre, está muito bem. Aí depende da tarde, ela já muda o humor. De noite já é outra coisa. Sabe, ela é muito instável [...] Eu acho que a dificuldade mesmo é tu ter jogo de cintura para quando a pessoa está mal humorada, quando a pessoa não quer tomar os remédios, quando a pessoa fica emburrada, que nem ela fica emburrada ela não quer ser levada no médico, ela não quer fazer exames, isso aí é muito complicado. Aí tem que conversar, até que a pessoa ceder, que aquilo é um bem para ela. [...] Cuidado 24 horas, vivência diária com a doença é difícil [...] A dificuldade é o dia a dia [...] E eu vou ter que ficar cuidando dela, porque ninguém mais vai querer. Eu sempre digo para ela, vai ser muito difícil cuidar integralmente [...] Integralmente seria da hora que acordo até a hora que eu durmo. Para mim seria muito difícil (E4)

Porque ele era um garoto normal, um filho normal, carinhoso e de repente ele muda completamente, então é difícil, é muito difícil para gente. [...] É difícil a gente sentir que ele virou outra pessoa, que ele não é mais aquele rapaz que a gente conhecia, que era meu filho. Ele virou outra pessoa. (E1)

A convivência com o familiar com doença mental é marcada por sentimentos de insegurança e desconforto pelo familiar cuidador, havendo uma imprevisibilidade das ações a serem realizadas, pois convivem com a expectativa de que algo súbito possa acontecer. ⁽⁵⁰⁾

Lidar e conviver com a instabilidade da pessoa com transtorno mental é muito desgastante, implicando compreender e lidar com comportamentos não-convencionais — humor inconstante, retraimento social e descuido com higiene pessoal. ⁽³¹⁾ Não existe uma receita de cuidado pronta, ou seja, um guia para orientar como se cuida da pessoa com transtorno mental. Cada indivíduo tem suas particularidades e como tal deve ser cuidado. Isso exige dos familiares cuidadores atenção constante das demandas de cuidado. Requer, também, estar de prontidão

para lidar com as diversas situações, aprender a enfrentar as resistências ao cuidado e enfrentar os sentimentos negativos que decorrem da manifestação dessas exigências.

Compreende-se que o comportamento imprevisível da pessoa debilita as expectativas da família e do grupo social, originando incertezas e dificuldades no grupo familiar e na sociedade.⁽⁸³⁾ Além disso, a frustração de não identificar uma melhora no familiar apesar do cuidado realizado é avaliado como uma experiência difícil, pois implica lidar com as expectativas não atendidas, ou seja, a “cura e volta de ser bom como era antes”:

É difícil, por eu não poder controlar, fazer ele sair disso, sei lá. E isso aborrece a gente. [...] Isso não dá loucura na gente? [...] Olha, dificuldades são brabas minha filha, porque fazer o que eu faço, o que eu dou e nada. Não tem uma coisa assim, que me chegasse em mim, dissesse, estou vendo que está melhorando isso aqui. Às vezes ele me diz ‘não vou fazer mais, não vou fazer mais’. E eu naquela esperança. E aí é muito sacrificado. Na minha idade. Muitas vezes eu deixo de fazer qualquer coisa, comer uma coisa melhor, para ajudar. Mas é difícil, muito difícil. [...] Para mim, dificuldades é de conviver e ver ele assim e não poder normalizar. (E6)

Se vai vir a gente não sabe como agir, como é que a gente vai fazer, sabe; é terrível. Olha, ninguém queira passar por essa situação. Por outro lado, a gente também fica assim, ai meu Deus e não sei o que, mas o que é que eu vou fazer. Eles não têm culpa de ter nascido assim. Estou preocupada com o guri, a gente não sabe como agir, como é que a gente vai fazer, sabe.(E10)

Para os cuidadores, conviver 24 horas, todos os dias, com seu familiar que, devido à sua patologia psiquiátrica parece ser outra pessoa, e que por isso exige cuidado, é, em muitos momentos, vivenciado como algo desgastante que abala a esperança e a força de manter esse cuidado.

Diante dos quadros graves de sofrimento mental e de longa duração, os familiares muitas vezes tornam-se pessimistas quanto à possibilidade de melhora do familiar adoecido. Isto porque surgem limites para lidar com as situações de crise — sensação de culpa, pessimismo por não conseguir ver uma saída aos problemas enfrentados, isolamento social ao qual ficam sujeitos, dificuldades materiais da vida cotidiana, complexidades do relacionamento com o doente mental, expectativa frustrada de cura e o desconhecimento da doença propriamente dita. Para muitos, são tantos os fracassos, recaídas, abandonos de tratamento, que é comum encontrar familiares desmotivados, resistentes e temerosos frente a qualquer possibilidade de mudança.⁽⁵⁰⁾

O cuidado centrado somente em um familiar é avaliado também como uma responsabilidade que pesa.

Que nem eu disse para minha mãe, às vezes eu me sinto muito só para resolver os meus problemas. Os dos outros eu tento resolver e os meus sempre vão ficando pendentes. E também é devido a minha irmã eu precisa de muito apoio, aí isso é um desgaste mental para mim, mais do que para minha mãe. É muito complicado. (E4) Na minha família é assim, a minha cabeça funciona para os problemas de todo mundo. Que nem às vezes, falo sozinha. Eu sempre desde pequena falo sozinha (risos). Como eu não tenho com quem conversar eu falo comigo mesma. Eu escuto os problemas de todo mundo, mas quando chega a minha vez não tem ninguém à disposição para escutar os meus. Então eu mesma tenho que ficar debatendo comigo mesma e tentar achar uma solução do melhor jeito para mim. (E4)

Eu não esperava que ele tivesse essa doença: a esquizofrenia. [...] Eu deixava ele lá, para eles internar, eu ia sozinha sempre. Tudo o que aconteceu com o meu filho [...] tudo eu sozinha. [...] É horrível a gente estar sozinha. (E1)

Cuido sozinha e Deus, mais ninguém. [...] Os outros moram longe. [...] Agora a responsabilidade toda é minha, estou sendo a responsável de tudo. (E3)

Esse peso se amplia à medida que se associa à responsabilidade pela realização das atividades da vida diária.

Se fosse uma pessoa só para cuidar, pessoas que tem problema mental, mas o pior é tu ter filhos. Tem que dar atenção para os filhos. Não pode deixar teus filhos jogados.[...] Tem que conciliar as duas coisas e às vezes é difícil, [...] tenho que levar, tem que buscar, na escolhinha também e aí é difícil conciliar e arrumar a casa, e daí o marido chegar e quer a comida pronta, com a casa arrumada. (E4)

Às vezes vem ver como é que está, dar uma olhadinha, mas não é assim ajudar. Eu gostaria que eles me dessem mais uma ajuda, me ajudassem, não só eu sozinha com a responsabilidade toda. [...]. Faço café, almoço, janta, é muita responsabilidade para mim. Mas o que eu vou fazer, ninguém quer pegar. [...] Cuidar assim sempre, estou cuidando sempre, eu não tenho ninguém. Se eu tivesse uma pessoa, que eu pudesse pagar uma pessoa para ficar quando eu sair.[...] tudo é eu que faço. (E5)

Essa sobrecarga também é avaliada como privação nas atividades de lazer e vida social.

A dificuldade que eu tenho é que não dá para sair. [...] Eu não tenho assim onde eu possa deixar com uma pessoa quando eu sair. Eu já tentei arrumar, estou tentando arrumar uma pessoa, que ficasse, que desse café para ele de tarde quando eu não estou, que não é sempre. Se eu fico em casa não preciso de ninguém. Eu faço tudo para ele, não tem problema nenhum. Só quando eu não posso sair, como esses tempos eu queria viajar, faleceu o meu cunhado, foi um problema muito sério sair de casa para mim ir no enterro do meu cunhado. (E5)

Por exemplo, outra questão que eu digo, eu quase não tenho lazer. Por que é que eu não tenho? Porque eu não posso abandonar, sair, deixar ele por exemplo. [...] Então, ele poderia ficar e eu sair. Mas eu não posso ficar uma noite fora de casa.[...] Coisa mais boa a gente passear, mas nunca mais eu pude ir. Como é que eu vou ir? Eu levei o ele junto, ele chegou lá, não gostou muito de ficar lá (praia),veio embora para cá, o marido não faz aquilo que eu faço, porque ele não tem aquele jogo de cintura que eu tenho, a gente que é mulher tem mas jeito

para essas coisas. Não colocou o remédio e quando eu cheguei já estava bem agitadinho [...] é muito difícil. Eu não posso me afastar muito dele, de casa. (E10)

A convivência e o cuidado constante, associados às atividades domésticas, cuidado com outras pessoas doentes na família interferem no lazer e na vida social do cuidador, pois lhe sobra pouco tempo para o cuidado pessoal. Assim, o familiar vai se privando da sua própria vida para poder prestar um cuidado adequado, o que lhe provoca um desgaste e sobrecarga física e emocional pela convivência com a pessoa portadora de transtorno mental.⁽⁸³⁾ Muitas vezes, o familiar cuidador deixa de viver a sua vida para se dedicar ao cuidado, o que lhe aumenta ainda mais a sobrecarga pela falta de tempo para si.

Eu não tenho tempo para cuidar de mim, tu pensa que eu tenho? Eu estou a quanto tempo para ir no ginecologista, daí esses dias eu peguei e fui ali falei com o doutor, ali na PUC. Mas é uma coisa que eu teria que fazer mais coisa para mim, mas eu não procuro, porque eu não tenho tempo. Eu deixo a minha vida, porque eu não tenho coisas que no caso eu considero prioridade, no caso como eles têm. Então eu deixo mais, cuidando deles. (E10)

É cansativo sabe, porque às vezes, ao mesmo tempo em que eu estou cuidando dela, deixando as minhas coisas, minhas prioridades, não tanto dos meus filhos, mas as minhas, eu gosto, eu gosto de fazer minhas coisas, de ler, eu gosto de escrever. Eu deixo para cuidar dela. [...] Acho quem está enlouquecendo sou eu, porque eu não estou dando conta de tudo. É muito complicado. Eu tenho meus problemas, ela tem os problemas dela e eu me envolvo nos dela e os meus vão ficando, aí vai gerar uma bola de neve.

O cuidado centrado em uma única pessoa dificulta a vida social, os momentos de lazer por não ter com quem deixar o familiar adoecido. Assim, a maior parte dos cuidadores tem seu tempo diminuído para contato com parentes, amigos e para atividades de lazer, o que pode ocasionar sentimentos de solidão, tornando as tarefas mais pesadas para o cuidador, pois acabam por comprometer a qualidade de vida do mesmo. O cuidador, muitas vezes, parece negligenciar sua saúde em função dos cuidados que precisa realizar com o dependente, pois seu tempo está tomado em função do outro.⁽²⁹⁾

Geralmente, o cuidador não dispõe de tempo para manter outros relacionamentos com pessoas da comunidade, amigas, parentes, envolvendo-se somente com a pessoa com transtorno mental. Isso certamente tornará o vínculo sobrecarregado de cobranças a exigências em relação a eles mesmos e à pessoa que cuidam.^(21, 84)

O convívio com a doença é difícil e desgastante para a família, agravando-se quando a doença é de duração prolongada e apresenta recidivas de manifestações agudas e, principalmente, é vivida como incapacitante e estigmatizadora. Isso gera sobrecarga física, emocional e econômica, alterando toda a dinâmica familiar, compromete a saúde, a vida social e profissional, o lazer, a rotina doméstica e tantos outros aspectos da vida. ⁽²¹⁾

A sobrecarga do cuidado realizado no domicílio é avaliada como um estressor emocional do cuidador familiar.

Eu vou te contar. Já teve médico que disse pra mim que eu sou uma heroína. Inclusive a minha doença de eu estar doente, eu passo pelo neurologista, pelo psiquiatra e tudo e dizem é tudo emocional. Diz que vai acumulando para mim as coisas. [...] Acumulando é que a gente vai passando por uma coisa e por outra assim sempre. E tem que estar sempre em função deles, então vai acumulando aquilo e vai esgotando o emocional da gente. Eu também me trato. Acabei tendo que me tratar porque eu já não tava agüentando mais. (E2)

Isso deixa a gente muito assim abalada, nervosa e também bastante responsabilidade e carga de trabalho. Tem que atender um, tem que atender outro, então tem vezes que eu sinto bem estressada. Mas não é assim todos os dias. Tem dias que me dá assim tipo uma recaída da choro, fico assim triste, nervosa, sabe assim parece que nada tem graça. Mas não é sempre. Isso dá e passa.[...] O problema mais é que de vez em quando ele fica em crise, eu fico também muito abalada. [...] Só mais quando ele está em crise, é difícil, que eu fico mais abalada. [...] Olha, eu fico assim nervosa, abalada também, isso ali me mexe muito, deixa aquele dia me deixa péssima. Não dá vontade, não dá ânimo, me dá tristeza, fico ruim também. (E7)

Acho que a dificuldade é essa, é que ele não age como uma pessoa normal. Ele age como uma pessoa doente, então essa é a palavra. Ele não quer tomar banho, ele não quer tomar o remédio, tudo nele é difícil. Tanto que eu não tomava remédio para os nervos e agora eu tenho que tomar. (E1).

É bem estressante. É bem cansativo, porque eu me sinto assim, aquela responsabilidade.(E8)

A consequência da necessidade intensa de presença e de cuidado leva à sensação de destituição de si, ou seja, a sensação de não existência própria, de passar a viver para o outro. A dedicação quase "exclusiva" ou "total" faz com que o cuidador deixe de ter existência própria, perca vínculos profissionais e sociais e diminua atividades de lazer. ⁽⁸⁵⁾ Portanto, o cuidado realizado no domicílio requer que a família aja como unidade de cuidado e, principalmente, em relação àquele que assume a responsabilidade dessa ação, porque há sobrecarga quando não há parceria e trocas.

O conceito de sobrecarga está sendo desenvolvido para definir encargos econômicos, físicos e emocionais, à qual os familiares cuidadores são submetidos. A convivência com uma pessoa com transtorno mental também representa um peso material, subjetivo, organizativo e social. ⁽²¹⁾ Assim, conhecer a sobrecarga vivenciada pelos familiares permite traçar intervenções que auxiliem a interação e a gestão da vida cotidiana das pessoas com transtorno mental, contribuindo para aliviar o peso dos encargos, facilitar a cooperação e diminuir os fatores estressantes que podem desencadear crises. Essas intervenções possibilitam melhorar a qualidade de vida dos envolvidos e aumentar o suporte da vida das famílias. Além disso, a intervenção profissional pode auxiliar a prevenção de transtornos psicológicos em familiares, decorrentes da sobrecarga advinda do cuidar. ^(86,21)

Hoje, a família é a protagonista do cuidado, portanto, é importante e fundamental que se visualize de que modo o cuidado em casa se organiza e, a partir disso, conjuntamente, criar estratégias facilitadoras para a promoção de bem-estar a todos.

Outra questão considerada dificuldade é a interferência de outras pessoas no cuidado.

E tem a dificuldade das outras pessoas também que começam a dar palpite que tem que ser assim e não é assim [...] Todo mundo, a família toda dando opinião, mas ninguém sabe o que é de verdade. [...] Não ajudam, só complicam. [...] A gente que tem o problema é que sabe como é. Quem não convive com uma pessoa doente não sabe como é. Ver, visitar de vez em quando é uma coisa e conviver 24 horas com aquela pessoa é outra bem diferente. (E1)

Ah, isso aí me irrita muito, pessoas que ficam dando palpites, que tem gente na minha família, que não cuida dela, tratam ela que nem criança e ficam botando minhoca na cabeça dela, falando um monte de baboseira para ela. Eu me irrita com isso, porque não cuidam, quem cuida dela sou eu, ou então minha mãe. Então a pessoa não sabe nada do que está falando e fica ainda palpitando e botando coisas na cabeça dela. Não, tu tem que ser tratada assim, porque tu tem esse problema, tu é incapaz. Eu acho isso aí muito desnecessário. Quem não cuida, não tem que palpar. [...] Isso interfere no cuidado, no que a gente está fazendo para ela. Para mim irrita muito isso, porque não está ajudando. (E4)

Os “palpiteiros” são avaliados como uma interferência negativa no cuidado realizado em casa, pois *“só quem convive 24h por dia é que sabe como é.”* (E1).

Essa dificuldade é entendida como a necessidade de parceria para o cuidado, as interferências são bem-vindas quando há comprometimento daqueles que sugerem algo, sendo elucidativas e facilitadoras do cuidado que se produz no

encontro e na ação conjunta. São palpites negativos quando alguém chega, olha, e diz como deve ser feito, sem considerar aquela vivência e a convivência, ou seja, não são bem-vindos porque não há compartilhamento e esse fato é entendido como uma desconsideração daquilo que está sendo realizado.

O preconceito também foi considerado uma dificuldade no cuidado realizado no domicílio.

Ele não soube aceitar a doença do filho. Como eu dizia para ele, eu também não aceito, mas eu vou enfrentar. O que eu tenho que fazer e mostrar o meu trabalho. Cuidar porque não adianta a gente se derrotar e não lutar. [...] A própria família exclui. Como aconteceu um caso quando ele teve ali internado na última vez, o doutor me disse que tinha uma mãe e um pai que não queriam aceitar o filho. (E3)

Quando eu quero sair com ele, aí eu digo para ele: não é assim que tem que andar, tem que ter uma maneira diferente, tem gente que não aceita ele assim, dessa maneira. A gente aceita porque a gente é acostumada com ele. Mas isso é difícil, da maneira dele. Tem gente que não aceita, porque não aceita esse tipo de doença, não entende sobre a doença que eles têm. (E5)

Não é uma coisa que eu acho normal de aceitar assim. Quando eu era mais nova, eu tinha muita vergonha dela, porque ela me fazia passar muita vergonha. A nossa família assim, amigos, ela falava muita bobagem. Eu ficava com muita vergonha. (E4)

Um dos maiores problemas é essa discriminação. A sociedade não aceita mesmo que não incomode, mas tendo qualquer probleminha a sociedade não aceita. Como eu falei até os próprios parentes. Os meus sobrinhos aqui eles têm time de futebol e eles vão para tudo o que é lado. Jamais eles convidaram assim, fulano vai lá comigo ou vem bater uma bolinha, ou coisa assim. Não, eles não são aceitos pela sociedade. (E2)

Com certeza, eu acho que existe muita exclusão. No caso desses meninos aqui, quem é que apóia somos nós aqui de casa. A mãe deles também dá um pouco de apoio. Eles não têm amigos, sabe, é muito poucos amigos, tem um ou dois só que eles se dão. As pessoas excluem normalmente, porque são um pouco diferentes, vamos dizer assim. Aí as pessoas não aceitam, a sociedade não aceita que tu tem um problema assim. Eles ficam rotulando as pessoas. (E10)

A doença mental é identificada na sociedade pela construção de rótulos negativos que marcam e desqualificam as pessoas, porque podem apresentar comportamentos diferentes daqueles aceitos como “normais”. Ser diferente aos olhos da sociedade tem gerado discriminação e exclusão da pessoa com transtorno mental.

Os rótulos negativos que marcam e desqualificam as pessoas são denominados estigma social. O termo estigma foi criado pelos gregos e significa marcar. Os gregos marcavam o corpo, procurando evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem as apresentava. As marcas

eram sinais corporais — cortes ou fogo no corpo — que possibilitavam identificar facilmente a pessoa marcada para que fosse evitada. Atualmente, o termo é amplamente usado, porém, é mais aplicado à própria desgraça do que a evidências corporais. ⁽⁸⁷⁾

O estigma é uma discrepância específica entre a identidade virtual (a categoria social e os atributos que a sociedade, baseada nas preconceções, espera e exige que as pessoas possuam, para encaixá-las na normalidade ou não) e a identidade social real (a categoria social e os atributos que a pessoa prova possuir). ⁽⁸⁶⁾ Também é usado em referência a um atributo depreciativo, algo menos desejável, podendo a pessoa estigmatizada ser considerada completamente má, perigosa ou fraca, ou ainda ser considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem. Dessa forma, deixa-se de considerá-la alguém comum e total, reduzindo-a a pessoa estragada e diminuída, deixando de olhar para suas demais características que a constituem como pessoa. ⁽⁸⁷⁾

O estigma atribuído à doença mental é a incapacidade e a periculosidade. Socialmente, aprende-se que aquilo que é diferente causa estranhamento aos nossos olhos, devendo, por isso, ser afastado, excluído por não se comportar igual ao que sociedade lhe exige.

Assim, quando se vê ou se conhece alguém com uma patologia psiquiátrica não se reconhece seus atributos positivos que são anulados pelo estigma. O estigma anula a totalidade da pessoa, as coisas boas que ela apresenta e ela não é mais vista pelo que é ou sente, mas, sim, alguém com uma marca de perigosa, diferente e que deve ser evitada.

O estigma e o preconceito têm uma relação direta com a doença mental. Preconceito significa conceito prévio, opinião desfavorável, sem conhecimento, podendo ser entendido como um conjunto de atitudes que provocam, favorecem ou justificam medidas de discriminação; um julgamento derivado de opiniões, às vezes não exatas e sem nexos, sobre certas características físicas, tradições culturais ou crenças de um povo ou indivíduos. ⁽⁸⁸⁾

Esse julgamento, portanto, é desprovido de um veredicto, com predomínio de uma visão estereotipada de um grupo para com o outro, definindo um padrão comportamental para as atitudes dos sujeitos daquele grupo alvo. ⁽⁸⁹⁾

Os familiares fazem o enfrentamento do preconceito.

Às vezes não demonstram, mas a gente vê que tem preconceito. Qualquer pessoa que tenha um defeito físico, seja físico ou mental, as pessoas têm preconceito, tem mesmo. [...] Às vezes ele quer conversar, ele não sabe, vai chegar quem estiver do lado dele e começa a conversar, tem vezes que já vem com olhos assim, já olham meio atravessado, não olham com bons olhos. Eu estou acostumada a dizer: pôh, não vê que o rapaz tem problema? vamos sair daqui, vamos sentar em outro lugar e coisas assim. [...] Procuo quando eu vou com ele, sentar junto. É que às vezes ele gosta lá atrás, lugar alto eu já não gosto. Então eu deixo ele, mas procuro sempre sentar junto com ele para não acontecer isso. (E8)

Assim,

contraditoriamente, a família, por partilhar os mesmos códigos culturais da sociedade, também apresenta uma atitude reativa e segregadora em relação ao portador de transtorno mental. Apresenta sentimentos de proteção simultâneos com sentimentos de rejeição, cuja ambiguidade constitui fonte de angústia. ^(90:263)

Estar junto e afastar o outro são atitudes protetoras, mas reforçam a ideia de isolamento e de que aquela pessoa diferente deve ser afastada do convívio, pois parece que ela não tem condições de enfrentar o preconceito. Com certeza, ainda há muito a se fazer em relação à saúde mental, envolvendo a construção de uma consciência crítica de que ser diferente não torna os sujeitos incapazes — são pessoas com direitos e deveres.

Do mesmo modo, avaliou-se a importância do preconceito enquanto interferência no cuidado realizado no domicílio, pois seu enfrentamento não é apenas da família, mas passa por uma transformação que é de todos.

Outra dificuldade avaliada refere-se ao cuidado clínico em que o desconhecimento da doença, o lidar com sintomas da doença, a adesão ao tratamento medicamentoso interfere na realização do cuidado no domicílio.

O transtorno mental grave caracteriza-se por apresentar uma série de sintomas que prejudicam o funcionamento do indivíduo, sendo que o desconhecimento da doença é avaliado como uma das dificuldades da família no cuidado no domicílio:

No mesmo tempo que ela tem problema mental a minha irmã, ela sabe fazer umas coisas assim que às vezes a gente mesmo não pensaria, a nossa cabeça digamos sã. A dela, que é complicada às vezes pensa melhor do que a minha. Porque como ela tem essas atitudes, como esconder o remédio para não tomar, de repente, sei lá, se é que ela tem esse problema todo, ela não era para pensar isso, ela tomaria e pronto. Ela tem umas artimanhas dela que às vezes eu acho que, às vezes eu digo para minha mãe, ela tem problema, mas eu acho que um pouco ela se faz que ela é muito esperta, ela sabe como manobrar todo mundo. (E4)

Não entendem muito bem a doença. Acham que isso aí é, como é que eu digo, maroto, arteiro, coisa que não é doença, é manha. Que se fosse desde pequeno ensinado ele iria trabalhar, ele ia estar uma pessoa normal. Eles acham que seria isso, mas não é. Quem convive que sabe, porque não é assim. [...] Eu acho que é uma dificuldade quem não entende a doença, para conviver com a pessoa, é difícil. É muito difícil aí conviver, não entendendo. (E7)

Às vezes eu digo assim: esse guri é doente mesmo. Ele faz uma coisa não dá. Outro dia já sai bem direitinho aquilo, sabe? [...] Tem dias que ele faz bem feitinho. Aí eu digo assim: acho que ele está melhorando, estou entendendo que ele está melhorando, está sarando daquela doença que ele tem, mas não está. Eu acho que é de tanto eu dizer para ele fazer certinho, fazer direitinho, aí ele faz. Mas eu acho que ele não está sarando, ele é doente da cabeça. (E5)

Os familiares demonstram o desconhecimento e a falta de entendimento da doença e dos sintomas ao perceberem que alguns comportamentos do seu familiar são vistos como formas de “manobrar” o familiar cuidador. Relatos como “ele é doente da cabeça” também demonstram que os familiares estão à procura de explicações para conhecer/saber sobre a doença.

Esse não-entendimento e a não-compreensão das manifestações da doença, associados à desconsideração da pessoa, enquanto sujeito que tem opinião sobre seu cuidado, torna difíceis o convívio familiar e o relacionamento da família, gerando conflitos na realização do cuidado no domicílio.

Lidar com os sintomas da doença também foi avaliado pelos familiares que participaram deste estudo e considerados uma dificuldade no cuidado em casa:

É difícil, a gente não sabe como lidar com aquilo ali, a gente não sabe o que vai fazer. Tenho medo de ele reagir contra alguma coisa, e ele por qualquer coisa que acontece que para gente é normal, para ele já não é normal na cabeça dele. Já reage diferente. Ele escuta tudo e desconfia de tudo. Tudo ele acha que é contra ele, qualquer coisa que acontece. Então por isso é muito difícil lidar com ele. [...] Ele também não quer tomar banho, não quer escovar dente, ele não quer fazer higiene assim rápida. Tem que esperar o dia que ele resolve fazer. [...] É difícil. Não adianta assim a gente dizer para ele, vai fazer isso, porque ele não faz. Ele faz quando ele quer fazer. Eu não posso fazer nada. Eu só tento, eu falo para ele, mas quando ele quer, ele atende, quando ele não quer ele não atende. (E1)

Que fizesse o que a gente dissesse para eles fazer. A maneira dele, se eu deixar, dois, três, quatro dias sem tomar banho, ele nem está. Ele não pensa que tem que tomar banho, que tem que escovar os dentes (risos). Eles só ficam e olhando, mas não faz nada. Sozinho ele não faz nada. Tem que estar sempre ajudando, sempre ajuda minha. (E5)

É bem difícil lidar com eles. Por todos os fatores que eu já te falei, das dificuldades que eles têm também de se relacionar com outras pessoas. Tipo, desconfiados e aquela coisa, tem que, tem que ter assim. Eu acho que a gente tinha que estudar até um pouco de psicologia para lidar com eles, não é fácil. (10)

Diante de alguns sintomas do transtorno mental grave, principalmente da esquizofrenia, os familiares manifestaram dificuldade de lidar com alguns comportamentos — as alucinações, os delírios, distúrbios do pensamento, comportamento de auto e heteroagressividade e, especialmente, com os sintomas negativos que são aqueles relacionados a uma apatia marcante, pobreza de discurso e embotamento ou incongruência de respostas emocionais.⁽⁵⁰⁾ Além das repercussões que a doença mental provoca no seio familiar, a família enfrenta dificuldades por não saber como lidar com esta patologia, principalmente com os sintomas que geram uma complexidade de comportamentos inadaptados no sujeito, evidenciados pela deterioração na aparência, agressão, agitação, negativismo, despersonalização, não-realização, imprevisibilidade, entre outros.⁽⁹¹⁾

O desconhecimento e a falta de entendimento e de compreensão da doença são avaliados como uma das causas de dificuldade no cuidado no domicílio, provocando um desgaste no familiar cuidador, uma insatisfação, sentindo-se impotente para a ação de cuidar.

A resistência ao tratamento medicamentoso também é considerada uma dificuldade no cuidado:

A minha maior dificuldade que eu encontro ao cuidar deles é na questão da medicação, que eles não aceitam muito bem, não querem, eles não aceitam tomar remédio. Aí fica difícil, por que muitas vezes eu tenho que fazer isso, fazer o quê? [...] Então eu vejo assim, a minha maior dificuldade de lidar com eles, é essa coisa de eles não quererem aceitar que eles têm problemas e ter que tomar remédio. É muito difícil (E10)

Ela não quer tomar remédio, ela acha assim que eu estou pegando muito no pé dela, ela fica braba. Ela por birra diz que toma, mas ela não toma e esconde o remédio na boca e depois ela bota fora. E ela mesma fala: Não adianta tu me incomodar assim, tomar remédio que eu pego e boto fora. [...] E ela engana minha mãe, bota embaixo da língua, depois bota fora (E4)

Ele teve uma época que parou de tomar, ele parou uns bons anos porque não quis tomar mais. [...] Aí foi indo e ele começou a se sentir mal e andava falando até uns horrores, aí eu peguei e fui no doutor aí no posto e ele disse: eu vou te encaminhar para um psiquiatra no hospital, mas já vou começar a tratar ele. [...] Porque tem épocas que eles se negam a tomar os remédios e não tomam mesmo, aí não adianta tu insistir. [...] É brabo porque tu sabe que precisa e eles se negam e não tomam mesmo, não adianta. (E2)

A adesão pode ser entendida como um complexo de fenômenos que envolvem a decisão do paciente em utilizar e seguir a prescrição de medicamentos e procedimentos nos tratamentos psicofarmacológicos.⁽⁹²⁾

Os fatores que podem influenciar a adesão ao tratamento relacionam-se: ao paciente, à medicação e a fatores externos. Os fatores relacionados ao paciente classificam-se em: características pessoais, características psicopatológicas e *insight*. Fatores relacionados à medicação envolvem a ocorrência de reações adversas, a complexidade do regime terapêutico e a relação de custo/benefício (tratamento/doença). Os fatores externos abrangem: suporte familiar; aliança terapêutica; apoio social (atendimento multiprofissional em unidades de saúde ambulatoriais, intervenções terapêuticas); papéis e responsabilidade dos sujeitos envolvidos no processo de tratamento e manutenção.⁽⁹²⁾

Há uma implicação subjetiva nesse cuidado clínico, pois o familiar avalia a necessidade da medicação e sente-se frustrado com a resistência. Ao mesmo tempo, o familiar adoecido quer poder optar, opinar em seu tratamento ou não tem crítica sobre essa necessidade, o que demanda estresse nessa relação, sendo percebida como determinante para realizar o cuidado em casa.

Avaliou-se a importância da negociação e o esclarecimento do tratamento para facilitar e/ou diminuir as resistências do cuidado, no caso, a medicação.

A idade avançada, a perspectiva da chegada da velhice também foi avaliada como uma dificuldade no cuidado.

A dificuldade agora é que a idade está me pegando. Eu estou com 65 e ando meio doente. Agora no fim eu andava de arrasto para levar ele num lugar, mas nunca faltei nenhuma consulta. Levei em todas que estavam marcadas. Às vezes o pai me acompanhava porque eu andei tendo uma tontura e caindo por um problema que me deu. (E2)

O cuidador quanto mais idoso, fica mais difícil de cuidar, porque tu vai tendo limitações. Tem coisas que tu não vai conseguir fazer para essa pessoa que está precisando de ti. Então realmente, quanto mais idosa, mais difícil vai se tornando para cuidar. (E9)

A idade vai tirando o potencial da gente. A gente tem mais dificuldade até no andar e tudo, ainda mais quando a gente já é doente, porque eu me trato, tomo muito remédio. (E3)

O avanço da idade do familiar cuidador, no qual vão surgindo as limitações relacionadas ao envelhecimento, é avaliado como uma dificuldade na realização do cuidado no domicílio. A idade avançada traz consigo fragilidade, doenças tanto físicas quanto psíquicas. Surgem alterações no estilo de vida da pessoa idosa, por problemas de saúde ou mesmo pelo processo fisiológico do envelhecimento, que se configura como um processo múltiplo e desigual de comprometimento e decadência das funções que caracterizam o organismo vivo em razão do tempo de vida. ^(93,94)

Nesse sentido, a chegada da velhice traz interferências no cuidado realizado em casa, pois acontecem alterações no bem-estar, estilo de vida e saúde do cuidador, podendo deixá-lo mais fragilizado, com menos energia para se dedicar ao cuidado.

Outra dificuldade avaliada pelos familiares refere-se à carência de políticas públicas de saúde voltadas à assistência da pessoa com transtorno mental e seus familiares, envolvendo tratamento medicamentoso, profissionais especializados e acesso aos serviços de saúde:

A dificuldade que eu tenho é encontrar os remédios. Porque os remédios que ele toma os postos não dão, só dão uma qualidade (um tipo). E duas tem que ser compradas. [...] É uma das dificuldades que a gente enfrenta para cuidar do doente. [...] Isso aí é horrível. Eu acho que esse tipo de remédio para esse tipo de doente não podia faltar nunca na farmácia do governo. Eles teriam que dar para os pobres. Inclusive eu botei um processo lá para ele ganhar o remédio dele. Acho que já tem mais que seis meses e não resolvem nunca o negócio do remédio dele. (E2)

É assim, por exemplo, que dá o surto, que às vezes a gente não consegue, que tivesse com mais facilidade o internamento quando a coisa complica muito. Demora muito, daí a doença aumenta mais. Porque eu acho que a doença tem que tratar no início. Porque quando ela está mais fraca, o medicamento domina, e depois pode não domina mais. E é uma coisa que a dificuldade é muito grande, é maior até depois para recuperação. Então isso devia de ser logo imediato. Talvez uma semana. Porque aquilo de ficar meses e meses, aquilo não resolve nada. (E3)

Não consegui. Eu queria ter um médico que atendesse ele, psicólogo que atendesse ele e eu levasse ele quantas vezes ele precisasse, mas eu não consigo. Esses dias levei ele no médico lá no posto, mas ele atende, não é psiquiatra. Eu não sei, mas eu acho que ele faz o que pode. Gostaria de um médico psiquiatra que atendesse ele, que conversasse com ele, desse um tratamento sobre isso aí. (E5)

Lidar com a falta de acesso aos serviços de saúde, aos profissionais especializados e à medicação são avaliados como dificuldades que interferem negativamente no cuidado realizado no domicílio pela família.

Resgatando a construção da história das políticas públicas relacionadas à garantia do acesso aos serviços de saúde e tratamento, percebe-se que a partir de 1980, o Ministério da Saúde editou várias Leis e Portarias para a garantia dos direitos à saúde das pessoas — assistência e acesso gratuito aos serviços de saúde, conforme suas necessidades.

A Lei Orgânica da Saúde, de 1990, Lei 8080/92, prevista no Artigo 198 da Constituição Federal, dispõe sobre o Sistema Único de Saúde (SUS), reafirmando o preceito constitucional de que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação. Assim, é responsabilidade do Estado fornecer atendimento integral à saúde das pessoas. ⁽⁹⁵⁾

No modelo de atenção psicossocial, a assistência a saúde mental, tratamento, acesso aos serviços de saúde mental, levando em consideração os direitos e a cidadania das pessoas com transtorno mental, apóiam-se na política de saúde mental por meio de uma ampla legislação entre elas:

→ Lei nº 10.216/2002 - busca consolidar um modelo de atenção à saúde mental de base territorial e comunitária, garantindo a livre circulação das pessoas com transtornos mentais pelos serviços, comunidade e cidade. A assistência à saúde mental tem como base os recursos disponíveis na própria comunidade, dentre eles, a família e o cuidado no domicílio. ⁽⁹⁶⁾

→ Portarias⁽⁶⁾:

- Nº 224/1992: reafirma os princípios do SUS, estabelecendo diretrizes, a regulamentação e o funcionamento de serviços de saúde mental;
- Nº 336/02: define os CAPS como serviço ambulatorial de atenção diária que funcione segundo a lógica do território, criando três diferentes tipos de CAPS: CAPS I, CAPS II e CAPS III, definidos por ordem crescente de porte/complexidade e abrangência populacional;
- Nº 189/2002: incluir na Tabela do SIH-SUS, códigos para os grupos e procedimentos na área de saúde mental. Internações, diagnóstico, 1º

atendimento, acolhimento a pacientes de Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), cobrança de APAC;

- Nº 251/2002: estabelece as diretrizes e normas para a assistência hospitalar em psiquiatria; reclassifica os hospitais psiquiátricos, define e estrutura, a porta de entrada para as internações psiquiátricas na rede do SUS e dá outras providências;
- Nº 2079/2003: habilita municípios a integrarem o Programa “De Volta Para Casa” e dá outras providências;
- Nº 1077/1999: assistência farmacêutica para reversão do modelo assistencial.

Uma série de portarias, normas e medidas foram estabelecidas pelo Estado para viabilizar a assistência às pessoas com transtorno mental, fornecendo um tratamento mais digno e humano, a preservação dos direitos, cidadania, cultura, lazer, trabalho. Entretanto, no cotidiano de cuidado em saúde realizado nas famílias, apesar dos avanços e conquistas destas últimas décadas, percebe-se a necessidade de avanço na implementação do controle social.

A falta de medicação nas farmácias do Estado — declarada pelos familiares — acarreta prejuízos à saúde e possíveis recaídas da doença. O não-fornecimento da medicação pelo Estado deixa a pessoa com doença à mercê de seus recursos financeiros para a compra dos medicamentos, que muitas vezes são de elevado custo. Para as famílias financeiramente carentes, há a impossibilidade de aquisição dos produtos, pondo em risco o tratamento. E, em consequência, surge o indeclinável dever do Estado em prestar, dentro da integralidade que lhe compete, assistência também no fornecimento dos remédios exigidos para a proteção da saúde da pessoa atingida. ⁽⁹⁷⁾

A falta de agilidade ao acesso aos serviços de saúde e aos profissionais especializados, principalmente quando a pessoa com transtorno mental está em crise, gera ansiedade na família e prejudica a manutenção do cuidado realizado no domicílio, pois o cuidado fica na dependência de uma ação externa do núcleo familiar para dar continuidade ao tratamento.

Nesse sentido, considera-se que o cuidado no domicílio sofre influência das políticas públicas de saúde mental, as quais podem facilitá-lo ou dificultá-lo. Chama-se a atenção para a importância da participação dos profissionais, da família, dos usuários nos fóruns de decisão dessas políticas para atender e buscar novas formas de atenção em saúde mental que potencializem o cuidado no território e junto da família.

Os familiares cuidadores declaram que é responsabilidade do governo dar condições para o cuidado seja realizado pela família.

Eu vejo nesses anos que passei e ainda passo, os governos não olham para o familiar. Deveriam dar mais uma atenção para esse familiar ter condições de cuidar. Não precisaria tanto hospital, era uma economia no Brasil nessa parte. Seria até econômica. [...] Porque se a família for ajudada, tem condições melhores de cuidar e aquele paciente vai receber mais carinho, ajuda no tratamento. [...] É com ajuda do governo. Aí é o governo federal. (E3)

Ter mais condições no caso, de cuidar. E outra, se tivesse de ele ter um benefício seria melhor. Aí ele também poderia ter mais lazer, mais coisas, que às vezes a gente leva como pode, como dá, mas muitas vezes a gente não pode de tudo participar, porque não tem dinheiro. Se tivesse pelo menos o benefício dele seria ótimo, mas não tem. (E7)

A coisa assim que eu espero é que eles estudem, as autoridades pensem mais nessa doença e ter um hospitalzinho mais para colocar temporário, rápido, até adquirir melhora e o familiar ter condições de levar para casa. E aquele familiar que não tenha condições, eles ajudarem porque a mãe que tem um filho assim ela não pode trabalhar fora. Às vezes até é o pai que cuida. Como é que essas pessoas vão trabalhar? [...] aquela pessoa ter uma ajuda, um amparo para quem está cuidando e ele não estar dentro do hospital e não estar morrendo que nem bicho aí. (E3)

Porque a pessoa está com dificuldade em casa e a outra tem que sair para sustentar a casa, se o governo auxiliasse, seria melhor. (E9)

Esse “dar condições” é avaliado como a necessidade de ampliar os recursos financeiros da família. O Governo Federal, por meio do Ministério do Desenvolvimento Social, tem diversos programas para a população pobre ou em estado de extrema pobreza: Bolsa Família e programas complementares (qualificação e inserção profissional, formação de microempreendimentos, concessão de microcrédito, entre outros), inclusão produtiva, desenvolvimento territorial, preparação para o mercado de trabalho, proteção social básica, entre outros.

Ainda na saúde mental, o Ministério de Saúde, do Trabalho e do Emprego, para facilitar a atenção psicossocial e o cuidado no território, apresentam as seguintes

estratégias: Residenciais Terapêuticos, programa De Volta para Casa, Saúde Mental e Economia Solidária: inclusão social pelo trabalho, entre outros.

O programa "De Volta Para Casa", criado pelo Ministério da Saúde, é um programa de reintegração social de pessoas com transtornos mentais, egressas de longas internações, que institui o pagamento do auxílio-reabilitação psicossocial para assistência, acompanhamento e integração social, no valor de R\$ 240,00 (duzentos e quarenta reais). Essa bolsa é paga diretamente ao beneficiário ou o representante legal de pessoas com transtorno mental com internação em hospitais psiquiátricos, igual ou superior a dois anos. É uma estratégia que busca reverter, gradativamente, o modelo de atenção centrado no hospital psiquiátrico por um modelo de atenção de base comunitária, consolidado em serviços de base territorial. O objetivo desse programa é contribuir para o processo de inserção social dessas pessoas, incentivando a organização de uma rede ampla e diversificada de recursos assistenciais e de cuidados, facilitadora do convívio social, capaz de assegurar o bem e estimular o exercício pleno de seus direitos civis, políticos e de cidadania. (duzentos e quarenta reais) ao beneficiário ou seu representante legal. ⁽⁹⁶⁾

O programa Saúde Mental e Economia Solidária, inclusão social pelo trabalho é desenvolvido numa parceria entre os ministérios da Saúde e do Trabalho e Emprego (Secretaria Nacional de Economia Solidária), permitindo a criação de uma política de incentivo técnico e financeiro para as iniciativas de geração de renda. Constitui-se de medidas que ampliam e fortalecem o acesso ao trabalho e à renda de pessoas com transtornos mentais e/ou que apresentem problemas decorrentes do uso de álcool e outras drogas. ⁽⁹⁸⁾

Nesse sentido, novamente chama-se a atenção para o controle social e o exercício da cidadania, em que a busca por direitos e deveres ocorre mediante a politização do indivíduo, pelo seu empoderamento, ou seja, participando e conhecendo pode-se construir novas possibilidades para gestão da atenção em saúde mental e, conseqüentemente, gestão do cuidado realizado no domicílio.

A falta de espaços de convivência e inserção social é considerada uma dificuldade para a realização do cuidado no domicílio.

Claro, a reunião do grupo já ajuda como atividade, mas se tivesse outra forma seria melhor, porque o grupo é uma vez por mês só. Tivesse algo que fosse no mínimo uma vez por semana seria bom. Por que tu inserir as pessoas que tem essa dificuldade, essa doença seria muito melhor. Facilita o dia a dia da pessoa, daquela que tem mais dificuldade e da vida do familiar. E até a doença vai ser modificada, porque a pessoa está lá, está agindo. [...], e tendo essa atividade, além da socialização, e pessoa vai estar trabalhando tudo. E. Vai gerar inúmeros benefícios tanto sociais, quanto mentais. (E9)

Os familiares consideram que lazer, trabalho, atividades esportivas, entre outros, são recursos que podem facilitar a inserção social de seu familiar. É, também, uma possibilidade de parceria na realização do cuidado, em que outras estratégias se associam às famílias, diminuindo a sobrecarga sentida para a realização do cuidado.

Inserção social implica exercício da cidadania que não a simples restituição dos direitos formais, mas a construção do direito ao afeto, aos relacionamentos, aos recursos materiais, à moradia e ao trabalho produtivo. ⁽¹⁵⁾

Assim, ofertar espaços de convivência é pensar como se trata de uma forma discreta, despretensiosa, em que ali se produza contratualidade e espaços de circulação. Ali, as pessoas se encontram para aprender um artesanato, para tocar música, para pintar, fazer culinária entre outros, despidos do referencial do tratamento, mas operando lugares de inserção, espaços de fala de negociação. ⁽⁹⁹⁾
Assim, “a mente vai melhorar com certeza. Então os problemas devido a doença podem ser minimizados para a pessoa e para a família”. E9

Na avaliação, o cuidado realizado no domicílio foi considerado como algo construído pela dimensão psicossocial, afetiva e clínica, dando direcionamento às ações realizadas pela família no domicílio, devendo ser norteadoras para as práticas assistenciais dos profissionais de saúde, pois fala-se em co-responsabilidade em uma ação que é integral. O cuidar em casa é característica facilitadora para a atenção em saúde mental, dizem os familiares, associado aos apoios, entre os quais a própria família, os amigos, a igreja, a escuta e a fé. Do mesmo modo são consideradas dificuldades a sobrecarga, os palpites, os preconceitos e as políticas públicas, sendo desafios para a realização do cuidado realizado no domicílio.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O modelo de atenção psicossocial tem possibilitado a construção do cuidado no território por meio de uma rede de cuidados que envolve a família na condição de protagonista e o domicílio, como um espaço de cuidado, permitindo a ampliação das ações de saúde mental no território.

Este estudo buscou avaliar o cuidado em saúde mental realizado no domicílio pela família, suas facilidades e dificuldades.

No processo avaliativo a família considerou que o cuidado realizado no domicílio se organiza nas dimensões psicossocial, clínica e afetiva, possibilitando a construção de um cuidado ampliado e integral.

Na dimensão psicossocial, o cuidado se organiza, a partir da convivência cotidiana, pela proximidade, buscando a autonomia, cidadania e inserção social. É na proximidade da convivência diária que se aprende a fazer e cuidar em casa, por meio de trocas entre quem cuida e quem é cuidado. Esse cuidado, no domicílio, se faz no convívio de subjetividades que se encontram e desencontram, sendo produto das relações, das demandas e das necessidades que se revelam operadoras dessa ação.

No cuidado realizado no cotidiano do domicílio não há uma receita pronta que ensine as práticas de cuidado. A família aprende a cuidar no dia-a-dia, construindo seu próprio saber que deve ser aproveitado na construção da atenção psicossocial. É preciso considerar a criatividade da família que cuida no domicílio, flexibilizando as intervenções prescritas pelos profissionais como aquelas corretas, pois se a proposta é parceria, o que dará valor são a troca e a consideração daqueles que convivem com quem necessita de cuidado em saúde mental. Portanto, a abordagem psicossocial propõe consolidação de práticas de liberdade, de dignidade, de respeito e o direito à cidadania e à autonomia, o que envolve a invenção de um novo modo de cuidar que não se reduza ao objeto doença, mas congregue a valorização do contexto e situações de vida de cada pessoa.

Na dimensão clínica, o cuidado em saúde mental realizado no domicílio pela família envolve o uso da medicação, a organização do cuidado, de acordo com os sintomas da doença, e a necessidade de orientação nas atividades da vida diária.

O cuidado com o uso da medicação foi considerado fundamental para o cuidado no domicílio da pessoa com transtorno mental, e os sujeitos da pesquisa apontaram para a importância do uso correto, assumindo a responsabilidade no compartilhamento do tratamento.

A ação de orientar foi avaliada como um cuidado que considera o encontro com seu familiar, facilitando as relações do convívio diário, pois, por meio da fala e da escuta se produz saúde com trocas e não imposições de modos de fazer e ser.

A clínica ampliada e transformada deve considerar a parceria com a família, porque ela cuida no domicílio, conhece seu familiar e tem informações que podem dar maior efetividade às ações de cuidado em saúde mental. Deve haver valorização do cotidiano revelado pela família, deve-se considerá-lo importante subsídio para o tratamento, pois se quer práticas compartilhadas e não somente intervenções prescritas que limitem a existência da pessoa com doença mental e sua família.

Na dimensão afetiva do cuidado são considerados os vínculos e afetos condicionantes dessa ação, representados pela demonstração do amor e do carinho, sentimento de ter calma com o seu familiar. Esses sentimentos são importantes para facilitar o cuidado, pois expressam a responsabilidade, a atenção e a preocupação que têm com o bem-estar do seu familiar, a disponibilidade para realizar trocas e, desse modo, conseguir na relação cotidiana, negociar a realização das atividades diárias em uma convivência de participação e responsabilização conjunta pelas atividades de cuidado e tratamento.

Os apoios, o cuidar em casa e o cuidado clínico foram avaliados como facilitadores do cuidado. Assim, a família, os amigos, a igreja, o grupo evolução, a ESF Pitoresca, a escuta, a fé são apontados como apoios.

A família, ao se relacionar produz novos encontros, novas ideias, novas ações para o ato de cuidar que devem ser valorizadas como recursos que promovem saúde, evitam o isolamento e possibilitam o compartilhamento dos sentimentos, das

dúvidas e dos problemas. Os apoios sociais permitem aos sujeitos, por meio de sua trama de relações, acessarem aos recursos próprios e diferentes que dão criatividade ao cuidado em saúde mental.

O cuidar em casa também foi avaliado como um apoio, pois cuidar em casa é resguardar a familiaridade com modos próprios de construir ações de cuidado, em que os valores dos envolvidos são preservados e produzem as características singulares que facilitam a promoção da saúde.

Os familiares, em sua avaliação, consideram que o cuidado realizado no domicílio envolve dificuldades — a sobrecarga, a convivência diária, o cuidar sozinho e realizar, junto com o cuidado, as atividades diárias — que são desgastantes no ato de cuidar. Desse modo, o convívio diário exige constante disponibilidade, o que, muitas vezes, interfere na vida pessoal e social dos familiares cuidadores.

Os “palpiteiros”, pessoas que não convivem e não conhecem a pessoa e nem a doença mental e suas manifestações, são considerados interferência negativa no cuidado no domicílio.

O preconceito também foi avaliado como uma dificuldade no cuidado realizado no domicílio, pois a doença mental é identificada na sociedade pela construção de rótulos negativos que marcam e desqualificam as pessoas. Para seu enfrentamento há a necessidade de construção de uma consciência crítica de que ser diferente não torna as pessoas incapazes.

O desconhecimento da doença, lidar com sintomas da doença, falta de adesão ao tratamento medicamentoso, falta de acesso aos serviços de saúde, aos profissionais especializados e à medicação também são consideradas dificuldades que interferem na realização do cuidado no domicílio.

Avaliou-se a importância do controle social, o exercício da cidadania, em que a busca pelos direitos e deveres das pessoas ocorre pela politização, pelo empoderamento, ou seja, é participando e conhecendo que se constroem novas possibilidades para a gestão da atenção em saúde mental e, conseqüentemente, gestão do cuidado realizado no domicílio

Assim, faz-se necessário que a equipe de saúde conheça as dificuldades apresentadas pelos familiares que convivem e cuidam de pessoas com transtorno mental, para que, conjuntamente, elaborem estratégias de cuidado que possam valorizar as práticas cotidianas, amenizar a sobrecarga e o sofrimento dos cuidadores relacionados a esse cuidado

É preciso desenvolver estratégias que valorizem as experiências do familiar cuidador, seu saber construído a partir da proximidade e da vivência cotidiana com a doença mental e, junto a isso, se desenvolvam formas de apoio direcionadas ao familiar cuidador, possibilitando assistência ampliada e integral que produz vida.

REFERÊNCIAS

1. Lavall E. Avaliação de Família: Rede de apoio social na atenção em saúde mental. Porto Alegre: Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2007.
2. Amarante P. Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1998.
3. Schrank G, Olschowsky A. O centro de atenção psicossocial e as estratégias para inserção da família. Rev Esc Enferm USP 2008; 42(1): 127-34.
4. Elsen I. Cuidado Familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadores. Viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem (Editora da Universidade Estadual de Paraná); 2004.
5. Brasil. Lei nº 10.216, de 06 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Brasília (DF); 2001.
6. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Secretaria de Atenção à Saúde. Legislação em Saúde Mental: 1990-2004. Ampl. Brasília (DF); 2004.
7. Rotelli F, Leonardis O, Mauri D, Risio C. Desinstitucionalização. São Paulo: Hucitec; 2001.
8. Olschowsky A. O ensino de enfermagem psiquiátrica e saúde mental: análise da pós-graduação "Latu Sensu" [Tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2001.
9. Costa-Rosa A. O Modo Psicossocial: um paradigma das práticas substitutivas ao modo asilar. In: Amarante P. Ensaio: subjetividade, saúde mental, sociedade. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2000.
10. Merhy EE. Os CAPS e seus trabalhadores: no olho do furacão antimanicomial. Alegria e alívio como dispositivos analisadores. In: Merhy EE, Amaral H, organizadores. Reforma psiquiátrica no cotidiano II. São Paulo: Hucitec; 2007.
11. Oliveira AGB. Trabalho e cuidado no contexto da atenção psicossocial: algumas reflexões. Rev. Esc. Anna Nery 2006; 10(4): 694-702.
12. AMPARO. Plano Municipal de Saúde de Amparo 2004-2008. Ofício Circular UPAC 2008. p. 23.

13. Souza MCBM, Spadini LS. A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares. In: Ver. Escola de Enfermagem USP 2006; 40(1):123-7.
14. Estellita-Lins C, Oliveira VM, Coutinho MF. Clínica ampliada em saúde mental: cuidar e suposição de saber no acompanhamento terapêutico. Ciênc Saúde Coletiva 2009; 14(1):205-215.
15. Saraceno B. Reabilitação psicossocial: uma estratégia para a passagem do milênio. In: Pitta A. (org.). Reabilitação psicossocial no Brasil. São Paulo: Hucitec; 2001.p. 13-8.
16. Amarante P. (Coord). Saúde Mental, políticas e Instituições: programa de educação a distância. Rio de Janeiro: Fiocruz/Fiocruz, Ead/Fiocruz; 2003.
17. Nunes M, Jucá VJ, Valentim CPB. Ações de Saúde Mental no Programa Saúde da Família: confluências e dissonâncias das práticas com os princípios das reformas psiquiátrica e sanitária. Caderno de saúde Pública 2007; 23(10): 2375-2383.
- 18 Campos RO, Gama C. Saúde Mental na Atenção Básica. In: Campos GWS, Guerreiro AVP. (org). Manual de Práticas de Atenção Básica: saúde ampliada e compartilhada. São Paulo: HUCITEC; 2008.p. 221-246.
19. Brasil. Ministério da Saúde. Saúde Mental e Atenção Básica: o vínculo e o diálogo necessários. Brasília (DF); 2003.
20. Lancetti A, Amarante P. Saúde Mental e Saúde Coletiva. In: Campos GWS, organizador. Tratado de Saúde Coletiva. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz; 2006. p. 615-634.
21. Melman J. Família e Doença Mental. São Paulo: Escrituras; 2006.
22. Rosa LCS. Transtorno Mental e Cuidado na Família. São Paulo: Cortez; 2003.
23. Moreno V, Alencastre MB. A trajetória da família do portador de sofrimento psíquico. Rev Esc Enferm USP 2003; 37(2): 43-50.
24. Pessotti I. O século dos manicômios. São Paulo: Editora 34; 1996.
25. Osório LC. Família Hoje. Porto Alegre: Artes Médicas; 1996.
26. Singly F. Sociologia de família contemporânea. Rio de Janeiro: FGV; 2007.
27. Sawaia BB. Família e afetividade: a configuração de uma práxis ético-política, perigos e oportunidades. In: Acosta AR, Vitale MAF, organizadoras. Família: redes, laços e políticas públicas. 4ª ed. São Paulo: Cortez; 2008. p.39-50.
28. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. São Paulo: Roca; 2002.

29. Mascarenhas SHZ, Barros ACT, Carvalho SJC. Um olhar atento sobre a prática do cuidador familiar. *Rev. Min. Enferm* 2006; 10(2): 132-137.
30. Severo AAS, Dimenstein M, Brito M, Cabral C, Alverga AR. A experiência de familiares no cuidado em saúde mental. *Arquivos Brasileiros de Psicologia* 2007; 59(2): 143-155.
31. Borba LO, Schwartz E, Kantorski LP. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta Paulista de Enfermagem* 2008; 21(4): 588-594.
32. Guba E, Lincon Y. *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park: Sage Publications; 1989.
33. Weztel C. *Avaliação de serviço em saúde mental: a construção de um processo participativo [Tese]*. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2005.
34. Minayo, MCS, Deslandes SF, Neto OC, Gomes R. *Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade*. 26ª ed. Petrópolis: Vozes; 2007.
35. Yin R. *Estudo de Caso: planejamento e métodos*. 3ª ed. Porto Alegre: Bookman; 2005.
36. Minayo MCS. *O desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11ª ed. São Paulo: Hucitec/Abrasco; 2008. p.315-318.
37. Furtado JP. Um método construtivista para a avaliação em saúde. *Ciência e Saúde Coletiva* 2001;6(1):165-181.
38. Pinheiro R, Guljor AP, Silva Junior AG. Necessidades e práticas na desinstitucionalização da clientela de longa permanência institucional: uma proposta avaliativa sobre a relação entre demanda e oferta de cuidado. In: Pinheiro R, Guljor AP, Junior AGS, Mattos RA. (org). *Desinstitucionalização na Saúde Mental: contribuições para estudos avaliativos*. Rio de Janeiro: Abrasco; 2007.
39. Contandriopoulos AP, Champagne F, Denis JL, Pineault R. Avaliação na área da saúde: conceitos a métodos. In: Hartz ZMA. (org.). *Avaliação em saúde: dos modelos conceituais à prática na análise da implantação de programas*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1997: 29-47.
40. Weller S. Pesquisa, avaliação e gestão: de defesa de interesses corporativos para melhor aproveitamento público dos esforços. In: Campos RO, Furtado JP, Passos E, Benevides R. (org.). *Pesquisa Avaliativa em Saúde Mental - Desenho Participativo e Efeitos da Narratividade*. São Paulo: Hucitec; 2008.
41. Pinheiro R. Cuidado como um valor: um ensaio sobre o (re)pensar e a ação na construção de práticas eficazes de integralidade em saúde. In: Pinheiro R, Mattos RA. (org.). *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. 2ª ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: SEPESC: ABRASCO; 2009: 15-28.

42. Duarte MLC. Avaliação da atenção aos familiares num centro de atenção psicossocial: uma abordagem qualitativa [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade Federal de São Paulo; 2007.
43. Kantorski LP, Wetzel C, Olschowsky A, Jardim VMR, Bielemann VLM, Schneider JF. Avaliação de quarta Geração – contribuições metodológicas para avaliação de serviços de saúde mental. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*. 2009;13(31):343-55.
44. Prefeitura Municipal de Porto Alegre. Políticas de Saúde Mental do Município de Porto Alegre, 2010. Disponível em: http://www2.portoalegre.rs.gov.br/sms/default.php?reg=4&p_secao=839. Acesso: 20 maio 2010.
45. Lüdke M, André MED. Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU; 1986.
46. Patton MQ. *Qualitative research and evaluation methods*. 3ª ed. Thousand Oaks: Sage Publications; 2002.
47. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF); 1996.
48. Brasil. Congresso Nacional. Lei de Direitos Autorais nº 9.610, de 20 de fevereiro de 1998. Diário Oficial da União; 1998.
49. Mielke FB. Ações em Saúde Mental na Estratégia Saúde da Família: um estudo avaliativo [dissertação]. Porto Alegre: Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2009.
50. Colvero LA, Ide CAC, Rolin MA. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. *Rev Esc Enferm* 2004;38(2).
51. Gonçalves AM, Sena RR. A Reforma Psiquiátrica No Brasil: Contextualização E Reflexos Sobre O Cuidado Com O Doente Mental Na Família. *Rev Latino-am Enfermagem* 2001;9(2):48-55.
52. Hirdes A. A reforma psiquiátrica no Brasil: uma (re) visão. *Ciênc. Saúde coletiva*. 2009;14(1).
53. Pinto PH, Oliveira MA, Almeida MM. A reabilitação psicossocial na atenção aos transtornos associados ao consumo de álcool e outras drogas: uma estratégia possível? *Revista de Psiquiatria Clínica* 2008;35 Suppl 1:82-88.
54. Amarante P, Guljor AP. Reforma Psiquiátrica e Desinstitucionalização: a (re)construção da demanda no corpo social. In: Pinheiro R, Mattos RA. (Org.). *Construção da demanda social: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ – CEPESC – ABRASCO; 2005. p. 65-76.

55. Pasquale E. Gestão da psiquiatria na comunidade. Londrina: Unopar Científica; Ciências Biológicas e da Saúde 2000; 2(1):27-34.
56. Kinoshita, RT. Contratualidade e reabilitação psicossocial. In: Pitta AM. (org.). Reabilitação psicossocial no Brasil. São Paulo: Hucitec; 1996. p. 55-9.
57. Figueiredo MD, Furlan PG. O subjetivo e o sociocultural na co-produção de saúde e autonomia. In: Manual de práticas de atenção básica: saúde ampliada e compartilhada. São Paulo: Hucitec; 2008. p.154-178.
58. Pitta AMF. O que é reabilitação psicossocial no Brasil, hoje? In: Pitta AMF (org.). Reabilitação psicossocial no Brasil. 2ª ed. São Paulo: Hucitec; 2001.p. 19-26.
59. Pítia ACA, Furegato ARF. O Acompanhamento Terapêutico (AT): dispositivo de atenção psicossocial em saúde mental. Interface - Comunicação, Saúde, Educação. 2009;13(30):67-77.
60. Bezerra B. A clínica e a reabilitação psicossocial. In: Pitta AMF. (org.). Reabilitação psicossocial no Brasil. São Paulo: Hucitec; 1996. p. 137-42.
61. Coimbra C. Os caminhos de Lapassade e da análise institucional. Revista do Departamento de Psicologia 1995;7(1):52-80.
62. Torre EHG, Amarante PD. Protagonismo e subjetividade: a construção coletiva no campo da saúde mental. Revista Ciência & saúde coletiva 2001;6(1):73-85.
63. Rinaldi, Doris Luz and Lima, Maria Cândida Neves de Entre a clínica e o cuidado: a importância da curiosidade persistente para o campo da saúde mental. Mental, Jun 2006, vol.4, no.6, p.53-68.
64. Merhy EE. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: Merhy EE, Onocko R. (org.). Agir em saúde: um desafio para o público. 2ª ed. São Paulo: Hucitec; 2002.p. 71-112.
65. Merhy EE, Franco TB. Reestruturação Produtiva e Transição Tecnológica na Saúde. Acesso em 31 de outubro de 2010. Disponível em http://www.professores.uff.br/tuliofranco/textos/reestruturacao_produtiva_e_transicao_tecnologica_na_saude_emerson_merhy_tulio_franco.pdf
66. Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de informação sobre o SUS.DATASUS. Disponível em <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php>. Acesso: 24 de junho de 2010.
67. Machado LD, Lavrador MCC. Subjetividade e práticas institucionais: a reforma psiquiátrica em foco. Revista Vivência 2007;1(32):79-95.
68. Teixeira MB. Empoderamento de idosos em grupos direcionados à promoção da saúde [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública; 2002.
69. Boff L. Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra. Rio de Janeiro: Vozes; 2001.

70. Romero E. As dimensões da vida humana: existência a experiência. São José dos Campos: Novos Horizontes; 1998.
71. Yamada MO. Dimensão afetiva segundo a concepção de Emílio Romero, da pessoa com surdez adquirida antes e após o uso de implante coclear [dissertação]. Bauru: Universidade de São Paulo; 2002.
72. Lavall E, Olschowsky A, Kantorski LP. Avaliação de família: rede de apoio social na atenção em saúde mental. Rev Gaúcha Enferm 2009;30(2):198-205.
73. Valla VV. Apoio social e saúde: buscando compreender a fala das classes populares. In: COSTA MV, organizador. Educação popular hoje. São Paulo: Loyola; 1998.p.151-80.
74. Lacerda A. Apoio social e a concepção do sujeito na sua integração entre corporemente: uma articulação de conceitos no campo da saúde pública [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública; 2002.
75. Althoff CR. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadoras. Viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem (Editora da Universidade Estadual de Paraná); 2004.p. 29-41.
76. Vinogradov S, Yalom ID. Manual de psicoterapia de grupo. Porto Alegre: Artes Médicas; 1992.
77. Guanae C, Japur M. Fatores terapêuticos em um grupo de apoio para pacientes psiquiátricos ambulatoriais. Rev Bras Psiquiatr 2001;23(3):134-40.
78. Moreno V. Familiares de portadores de transtorno mental: vivenciando o cuidado em um centro de atenção psicossocial. Rev Esc Enferm USP 2009;43(3):566-572.
79. Simioni AS, Geib LTC. Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio. Rev Bras Enferm 2008;61(5):545-551.
80. Silva L, Moreno V. A religião e a experiência do sofrimento psíquico: escutando a Família. Ciência, Cuidado e Saúde. 2004;3(2):161-168.
81. Cattani RB, Girardon-Perlini, NMO. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. Rev Eletr Enferm 2004;6(2):254-271.
82. Karsch U. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Cad Saúde Pública 2003;19(3):861-866.
83. Navarini V, Hirdes A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. Texto Contexto - Enferm 2008;17(4):680-688.
84. Pegoraro RF, Caldana RHL. Sofrimento psíquico em familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). Interface; 2008: 12(25)

85. Cavalheri SC. Transformações do modelo assistencial em saúde mental e seu impacto na família. Rev. bras. Enferm 2010; 63(1), Brasília jan. /fev.
86. Bandeira, M.; Barroso, S.M. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. J. Bras. Psiquiatr 2005; 54(1):34-46.
87. Goffman E. Estigma: notas sobre manipulação da identidade deteriorada [tradução de Márcia de Mello Leite Nunes]. 4ª ed. [reimpr.] Rio de Janeiro: LTC; 2008.
88. Rose MA. A origem dos preconceitos. In: Dunn LC. Raça e ciência. São Paulo: Perspectiva; 1972. p. 25-30.
89. Miranda FAN, Furegato ARF. Estigma e preconceito no cotidiano do enfermeiro psiquiátrico: a negação da sexualidade do doente mental. Rev Enferm UERJ 2006;14(4):558-65.
90. Rosa LCS. E afinal, quem cuida dos cuidadores? In: BRASIL. III Conferência Nacional de Saúde Mental: cadernos de textos. Brasília: Ministério da Saúde, 2001
91. Moraski TR, Hildebrandt LM. A experiência da agudização dos sintomas psicóticos: percepção de familiares. Scientia Medica, Porto Alegre: PUCRS, 2005; v. 15, n. 4, out./dez.
92. Cardoso L, Galera SAF. Adesão ao tratamento psicofarmacológico. Acta Paul Enferm 2006;19(3):343-8.
93. Caldas CP. A saúde do idoso: a arte de cuidar. Rio de Janeiro: EdUERJ; 1998.
94. Garbin CAS, Sumida DH, Moimaz SAS, Prado RL, Silva MM. O envelhecimento na perspectiva do cuidador de idosos. Ciênc. Saúde Coletiva 2010; 5(6): 2941-2948.
95. Brasil. Ministério da Saúde. Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília: Ministério da Saúde, 1990.
96. Brasil. Ministério de Saúde. Lei N^o 10.708, de 31 de julho de 2003. Programa De Volta para Casa. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=20500. Acesso: 09/11/2010.
97. Ministério Público. Estado do Rio Grande do Sul. Responsabilidade do Estado pelo atendimento integral à saúde da pessoa humana. Prestação de assistência à saúde mediante o fornecimento de medicação ao doente. Disponível em: <http://www.mp.rs.gov.br/dirhum/doutrina/id99.htm>. Acesso: 06/11/2010.
98. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Saúde mental e economia solidária: inclusão social pelo trabalho. Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2005. 134 p.

99. Seidinger FM. Uma reflexão sobre a reabilitação e a clínica ou: O que nos ensina o dispositivo do “Convivência e Arte?”. In: Merhy EE, Amaral H. (org.) Reforma Psiquiátrica no Cotidiano II. Hucitec, 2007: 211-219.

APÊNDICE A - CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA



Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Departamento de Assistência e Orientação Profissional

Estamos apresentando ao Sr. (a) o presente termo de consentimento livre e informado caso queira e concorde em participar de nossa pesquisa, intitulada “FAMÍLIA E O CUIDADO DE SAÚDE MENTAL NO DOMICÍLIO: um estudo avaliativo”, autorizando a entrevista com questões referentes a coleta de dados do estudo. Esclarecemos que o referido estudo tem como objetivo avaliar o cuidado em saúde mental realizado pela família no domicílio.

Esta pesquisa é um subprojeto da pesquisa “Avaliação da Saúde Mental na Estratégia Saúde da Família”, aprovada conforme parecer n.º 301, processo 001056577.08.7.

É assegurado ao participante, através do presente termo, o anonimato, o sigilo das informações e o direito de desistir a qualquer momento do estudo, conforme a resolução nº 196/ 1996 do Conselho Nacional de saúde.

Pelo presente consentimento, declaro que fui informado (a) de forma clara, sem constrangimento ou coerção, dos objetivos, da justificativa, e da metodologia do presente estudo. Declaro que aceito voluntariamente participar do estudo e autorizo o uso do gravador durante a entrevista. Fui igualmente informado(a): da garantia do sigilo e anonimato; do direito do acesso aos dados e resultados da pesquisa; da liberdade de retirar meu consentimento em qualquer momento do estudo; da garantia de receber resposta ou esclarecimentos referentes a pesquisa e que não terei custos pela participação no estudo.

Enfim, foi garantido que todas as determinações ético-legais serão cumpridas antes, durante e após o término desta pesquisa.

Porto Alegre _____

Participante: _____

Pesquisador: _____

Autores: Prof^a. Dr^a. Agnes Olschowsky (pesquisadora responsável)
Mda. Eliane Lavall (pesquisadora)
Contato (51) 91336150. e-mail: elivall2@yahoo.com.br

APÊNDICE B – INSTRUMENTO PARA ENTREVISTA

1. Identificação

Nome fictício:

Idade:

Sexo: () M F()

Formação:

Ocupação:

2 Roteiro de entrevista

Fale sobre como você cuida do seu familiar adoecido?

Fale sobre as facilidades e dificuldades para realizar o cuidado em saúde mental do seu familiar?

ANEXO 1



COMISSÃO DE PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

CARTA DE APROVAÇÃO

Projeto: Nº PG MESTRADO 33/09
Versão 06/2009

Pesquisadores: Agnes Olschowsky; Eliane Lavall

Título: FAMÍLIA E O CUIDADO EM SAÚDE MENTAL NO DOMICÍLIO: UM
ETSUDO AVALIATIVO.

A Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ), no uso de suas atribuições, avaliou e aprova este projeto em seus aspectos éticos e metodológicos. Os membros desta Comissão não participaram do processo de avaliação de projeto onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração deverá ser comunicadas à Comissão.

Porto Alegre, 05 JULHO de 2009.



Profª Dra Maria da Graça Crossetti
Coordenadora da COMPESQ



Prefeitura Municipal de Porto Alegre
Secretaria Municipal de Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER CONSUBSTANCIADO

Pesquisador (a) Responsável: Agnes Olschowsky

Equipe executora:

Registro do CEP: 301 Processo Nº. 001.056577.08.7

Instituição onde será desenvolvido: Secretaria Municipal de Saúde – UBS Pitoresca

Utilização: TCLE

Situação: APROVADO

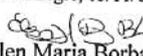
O Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre analisou o processo Nº.001.056577.08.7, referente ao projeto de pesquisa: “**Avaliação da saúde mental na estratégia saúde da família**” tendo como pesquisador responsável Agnes Olschowsky cujo objetivo é “Geral - Avaliar as ações de saúde mental desenvolvidas na Estratégia Saúde da Família. Específicos – Identificar as estratégias utilizadas para implementação de ações de saúde mental na Estratégia Saúde da Família; Proporcionar subsídios para a expansão e consolidação da atenção em saúde mental na Estratégia Saúde da Família; Realizar um processo avaliativo participativo junto a Estratégia Saúde da Família, possibilitando a compreensão do objeto avaliado e a construção dos sujeitos envolvidos”.

Assim, o projeto preenche os requisitos fundamentais das resoluções. O Comitê de Ética em Pesquisa segue os preceitos das resoluções CNS 196/96, 251/97 e 292/99, sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, do Conselho Nacional de Saúde / Conselho Nacional de Ética em Pesquisa / Agência nacional de Vigilância Sanitária. Em conformidade com os requisitos éticos, classificamos o presente protocolo como **APROVADO**.

O Comitê de Ética em Pesquisa, solicita que :

1. Enviar primeiro relatório parcial em seis meses a contar desta data;
2. Informar imediatamente relatório sobre qualquer evento adverso ocorrido;
3. Comunicar qualquer alteração no projeto e no TCLE;
4. Entregar junto com o relatório, todos os TCLE assinados pelos sujeitos de pesquisas e a apresentação do trabalho.
5. Após o término desta pesquisa, o pesquisador responsável deverá apresentar os resultados junto à equipe da unidade a qual fez a coleta de dados e/ou entrevista, inclusive para o Conselho Local da Unidade de Saúde.

Porto Alegre, 05/11/08


Elen Maria Borba
 Coordenadora do CEP



Prefeitura Municipal de Porto Alegre
Secretaria Municipal de Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER CONSUBSTANCIADO

Pesquisador (a) Responsável: Agnes Olschowsky

Registro do CEP: 371 **Processo N°:** 001.028648.09.9

Instituição onde será desenvolvido: Secretaria Municipal de Saúde – ESF Pitoresca.

Utilização: TCLE

Situação: APROVADO

O Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre analisou o processo N 001.028648.09.9, referente ao projeto de pesquisa: “**A família e o cuidado em saúde mental no domicílio: um estudo avaliativo**”, tendo como pesquisador responsável Agnes Olschowsky cujo objetivo é “Avaliar o cuidado em saúde mental realizado pela família no domicílio. ESPECÍFICOS: Contribuir para a ampliação da visão dos profissionais de saúde a respeito das dificuldades e necessidades das famílias, visando a utilização de recursos que fortalecem os familiares. Auxiliar nas dificuldades e minimizando o sofrimento da família, tornando-se um instrumento facilitador na configuração do sistema de cuidados local. Contribuir ainda para ampliar as ações e o campo de atuação dos profissionais no território, possibilitando uma discussão sobre a constituição da rede de cuidados, que poderá levar ao fortalecimento de estratégias de enfrentamento e a utilização destes recursos na comunidade para a promoção do cuidado em saúde mental”. Este projeto de pesquisa tem vínculo com o projeto cujo registro no CEP 301 de mesma autoria do pesquisador responsável e na mesma unidade de saúde.

Assim, o projeto preenche os requisitos fundamentais das resoluções. O Comitê de Ética em Pesquisa segue os preceitos das resoluções CNS 196/96, 251/97 e 292/99, sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, do Conselho Nacional de Saúde / Conselho Nacional de Ética em Pesquisa / Agência nacional de Vigilância Sanitária. Em conformidade com os requisitos éticos, classificamos o presente protocolo como **APROVADO**.

O Comitê de Ética em Pesquisa, solicita que :

1. Enviar primeiro relatório parcial em seis meses a contar desta data;
2. Informar imediatamente relatório sobre qualquer evento adverso ocorrido;
3. Comunicar qualquer alteração no projeto e no TCLE;
4. Entregar junto com o relatório, todos os TCLE assinados pelos sujeitos de pesquisas e a apresentação do trabalho.
5. Após o término desta pesquisa, o pesquisador responsável deverá apresentar os resultados junto à equipe da unidade a qual fez a coleta de dados e/ou entrevista, inclusive para o Conselho Local da Unidade de Saúde.

Porto Alegre, 15/07/09


Elen Maria Borba
 Coordenadora do CEP