

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
CURSO DE MESTRADO**

**UM FUTURO INCERTO: PROJETOS E EXPECTATIVAS DE FAMILIARES
QUE CONVIVEM COM PESSOAS ACOMETIDAS POR TRANSTORNO
MENTAL**

**FLORIANÓPOLIS
2005**

SIMONE ELISA HEITOR PACE

**UM FUTURO INCERTO: PROJETOS E EXPECTATIVAS DE FAMILIARES
QUE CONVIVEM COM PESSOAS ACOMETIDAS POR TRANSTORNO
MENTAL**

**Dissertação apresentada como requisito parcial
à obtenção do grau de Mestre em Psicologia,
Programa de Pós-Graduação em Psicologia,
Curso de Mestrado, Centro de Filosofia e
Ciências Humanas.**

**Orientador: Prof. Maria Aparecida
Crepaldi**

**FLORIANÓPOLIS
2005**

TERMO DE APROVAÇÃO

SIMONE ELISA HEITOR PACE

UM FUTURO INCERTO: PROJETOS E EXPECTATIVAS DE FAMILIARES QUE
CONVIVEM COM PESSOAS ACOMETIDAS POR TRANSTORNO MENTAL

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre no Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Curso de Mestrado, Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina, pela seguinte banca examinadora:

Orientador:

Prof.^a Dr.^a Maria Aparecida Crepaldi
Departamento de Psicologia, UFSC

Prof.^a Dr.^a Carmem Moré
Departamento de Psicologia, UFSC

Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos
Departamento de Psicologia e Educação, USP

Florianópolis, 28 de Fevereiro de 2005

Dedico este trabalho ao meu filho, Guilherme, que com seu amor, seu sorriso, sua alegria, me renova todos os dias.

AGRADECIMENTOS

À professora e orientadora Maria Aparecida Crepaldi, por ter acreditado em mim e em meu trabalho e por todo o apoio, dedicação e exemplo.

Aos professores Brígido Vizeu Camargo e Carmem Moré, pelas sugestões dadas na ocasião da qualificação do projeto de pesquisa.

Aos professores Manoel Antônio dos Santos e Carmem Moré, pela participação na banca examinadora deste trabalho e pelas preciosas contribuições.

Aos meus pais, Almiro Vicente Heitor e Solange Pereira Heitor, por todo o apoio e estímulo para que eu fizesse este mestrado, e pela ajuda no cuidado com o Guilherme, enquanto eu trabalhava nesta dissertação.

Ao meu marido, Marcello Rodrigues Abbud Pace que, além do companheirismo, apoio e amor, também assumiu muitas vezes o papel de “*pãe*” do Guilherme, ainda recém-nascido, para que eu pudesse me dedicar ao mestrado.

Ao meu filho, Guilherme Heitor Abbud Pace, por compreender minhas eventuais ausências e por me deixar sempre tão feliz.

À gerência e aos funcionários do CAPS, por me permitirem a realização da coleta de dados na instituição, meu agradecimento especial.

Aos familiares dos usuários portadores de transtornos mentais, pela generosidade em contribuir, através do relato de suas histórias, com este trabalho... meu muito obrigado e meu desejo sincero que ele possa contribuir de alguma forma para ajudá-los nesta dura empreitada.

SUMÁRIO

RESUMO.....	ix
ABSTRACT	x
INTRODUÇÃO	1
1. ASSISTÊNCIA PSIQUIÁTRICA	7
1.1 Breve história da assistência psiquiátrica	7
1.2 Políticas de saúde mental no Brasil	10
2. A FAMÍLIA.....	23
2.1 Família: definição e funções.....	23
2.2 Aspectos históricos e sociais da família	25
2.3 Particularidades da família brasileira.....	28
3. A FAMÍLIA E O PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL.....	32
3.1 Expectativas familiares e transtorno mental	40
4. EXPECTATIVA E PROJETO: DEFINIÇÕES	45
5. MÉTODO	52
5.1 Caracterização da pesquisa	52
5.2 Participantes.....	54
5.3 Instrumentos	55
5.4 Procedimentos	55
5.5 Análise dos dados	57
6. O CAPS II.....	58
6.1 Objetivos do CAPS.....	58

6.2 Recursos humanos e materiais.....	62
6.3 Organização do serviço e atividades.....	62
7. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	66
7.1 Caracterização da amostra	66
7.2 Apresentação dos núcleos temáticos e das categorias	72
7.3 Análise e discussão dos dados	77
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	116
9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	122
10. ANEXO 1 - Roteiro de entrevista semi-estruturada	132
11. ANEXO 2 - Carta-convite.....	135
12. ANEXO 3 - Termo de consentimento livre e esclarecido	136

LISTA DE TABELAS E FIGURAS

Tabela 1 – Número de leitos em hospitais psiquiátricos e CAPS na unidade federativa	15
Tabela 2 – Percentual de gastos por estado com recursos extra-hospitalares, sobre o total de gastos em saúde mental	16
Tabela 3 – Recursos aplicados pelo Programa de Saúde Mental em 2003.....	17
Tabela 4 – Número de CAPS por tipo, região e unidade federativa.....	18
Quadro 1 – Intervenções familiares na esquizofrenia	39
Figura 1 – Rede organizativa do CAPS.....	60
Tabela 5 – Dados dos familiares entrevistados.....	67
Tabela 6 – Dados dos Portadores de Transtornos Mentais (PTM).....	68
Quadro 2 – Sistema de categorias que organiza os núcleos temáticos, suas respectivas categorias e seus elementos constitutivos.....	73

PACE, Simone Elisa Heitor. **Um futuro incerto: Projetos e expectativas de familiares que convivem com pessoas acometidas por transtorno mental.** Florianópolis, 2005, 136 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Aparecida Crepaldi

Defesa: 28/02/05

RESUMO

O papel da família enquanto espaço privilegiado para o cuidado dos portadores de transtornos mentais tem sido cada vez mais importante, frente à política de desinstitucionalização que tem acontecido a partir da reforma psiquiátrica no Brasil. A responsabilidade pelo cuidado e tratamento gera sobrecarga para a família cuidadora, que deve ser assistida também para que possa participar no processo de reabilitação do paciente. Esta pesquisa teve como objetivo investigar quais são as expectativas e projetos de familiares cuidadores de pessoas acometidas por transtorno mental. Tratou-se de um estudo descritivo-qualitativo que utilizou a técnica de entrevista semi-estruturada. Participaram da pesquisa 10 familiares de pacientes que se encontravam em atendimento em um CAPS (Centro de Atenção Psicossocial) da cidade de São Paulo, com diagnóstico de esquizofrenia e transtorno afetivo bipolar. O material textual das entrevistas foi submetido a uma análise de conteúdo do tipo temática. Os resultados demonstraram que o cotidiano dos familiares é permeado por sentimentos de angústia e desnorreamento, já que há uma dificuldade em compreender e lidar com os sintomas do transtorno mental e com o seu tratamento. Em relação ao futuro, a maioria dos familiares tem expectativas negativas ou ausentes e tem dificuldade em fazer projetos para o portador de transtorno mental e para si próprios.

Palavras-chave: Transtornos mentais; Saúde da Família; Cuidados domiciliares de saúde.

ABSTRACT

The role of the family as a privileged space for the care of people with mental disorders has become more and more important, regarding the deinstitutionalization policy that has taken place in the psychiatric reform in Brazil. The responsibility for the care and treatment generates burden for the caring family, who must also be attended so that they can participate in the process of the patient's rehabilitation. This research was aimed to investigate which are the expectations and projects of caring relatives of people with mental disorders. It was a descriptive study that used the technique of semi-structured interview. Ten (10) relatives of patients took part in the research; these patients were in attendance in a day-care unit in the city of São Paulo with diagnosis of schizophrenia and bipolar affective disorder. The literal material of the interviews was submitted to a content analysis of thematic type. The results had shown that the daily routine of the relatives is full of anguish feelings, since there is a great difficulty in dealing with the mental disorder and its treatment. Regarding to the future, the relatives have negative or absent expectations and are not able to make any future projects.

Key words: Mental disorders; Family health; Home nursing.

O interesse em estudar a relação entre o portador de transtorno mental¹ e sua família surgiu de minha experiência profissional durante os dois anos no Programa de Aprimoramento Profissional em Saúde Mental, em São Paulo. Dentre outras tantas questões suscitadas pelo trabalho na enfermagem psiquiátrica do hospital e nos ambulatórios de saúde mental, a da família ocupou lugar central, a partir da percepção de que um certo conflito geralmente permeava as relações entre os serviços de saúde, a equipe, o usuário e a sua família. Este conflito evidenciava-se, entre serviço e família, na responsabilização mútua pelo cuidado do paciente e por sua aderência ao tratamento e evolução clínica; o usuário, por sua vez, geralmente relutava em aceitar e seguir o tratamento.

Percorrendo os caminhos da história da loucura encontra-se, como característica constantemente presente, a exclusão. Dentro desta perspectiva, os transtornos mentais permaneceram, por séculos, aprisionados aos limites dos manicômios. Com o reconhecimento de que a assistência psiquiátrica convencional ali praticada constituía-se em um sistema de exclusão e violência e não de tratamento, iniciou-se o processo da Reforma Psiquiátrica, que no Brasil começou a ser discutida na década de 1980 e inicia-se mais concretamente na década de 90. A Reforma Psiquiátrica visa o resgate da cidadania e dos direitos do “louco” e sua

¹ A adoção da expressão “portador de transtorno mental” neste trabalho deve-se a: 1. o termo “portador” permite reconhecer o sujeito, não restringindo-o à condição de doente (Rosa, 2003). 2. o termo “transtorno mental” tem sido utilizado na literatura mais recente, em detrimento de outros termos tais como “doença mental” e “distúrbios mentais” dado que ainda não há um conhecimento sobre a(s) etiologia(s) destes transtornos, sendo que se reconhece que são fenômenos multicausais e complexos. Segundo a CID-10 (10ª. Revisão da Classificação Internacional de Doenças), o termo “transtorno” é utilizado para *indicar a existência de um conjunto de sintomas ou comportamentos clinicamente reconhecível associado, na maioria dos casos, a sofrimento e interferência com funções pessoais* (Organização Mundial da Saúde, 1993, p. 5).

inserção na sociedade, o que implica na substituição gradual do atendimento em sistema de internação pelo atendimento extra-hospitalar, com o fechamento dos manicômios, e tem sido realizada por via legislativa e normativa.

A Declaração de Caracas é o principal documento norteador desta reforma nos países latino-americanos; seguindo esta declaração, a legislação brasileira tem buscado assegurar a realização da reestruturação da assistência psiquiátrica, onde se destacam a Lei nº 10.216, de 6 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), a Portaria/SNAS nº 224, de 29 de Janeiro de 1992 (regulamenta o funcionamento dos serviços de saúde mental, estabelecendo normas e práticas) e a Portaria/SAS nº 147, de 25 de agosto de 1994, que complementa a anterior (Ministério da Saúde, 2002). Torna-se necessário, então, pensar e criar as estratégias de atendimento extra-hospitalar, que garantam a autonomia dos portadores de transtornos mentais e uma assistência de qualidade, realizada por equipe capacitada. Apesar dos avanços, ainda há muito a ser feito no campo da reforma psiquiátrica brasileira. Sua regulamentação é recente e os serviços de saúde ainda estão começando a adequar-se às novas exigências.

Embora exista, hoje, de acordo com o previsto pela Reforma Psiquiátrica, uma tendência a priorizar um modelo assistencial que foca a reabilitação psicossocial, buscando *favorecer a autonomia do sujeito e sua adequação social* (Figueiredo Junior, 1997, p. 75), dentro do qual incluem-se programas tais como o da moradia assistida (ou lar abrigado ou residência terapêutica), ainda são poucos os serviços que dão conta desta tarefa e conseguem levar a cabo seus objetivos. Os serviços de assistência extra-hospitalar ainda são poucos, insuficientes para a

demanda; cerca de 90% dos gastos do SUS em saúde mental ainda destina-se às internações psiquiátricas em hospitais especializados (Delgado, Schechtman, Hoffmann, Weber, Porto & Lobo, 2001).

A ineficiência do atendimento prestado pelo setor público à população no campo da saúde mental é preocupante, principalmente se levarmos em conta a alta prevalência dos transtornos mentais na população brasileira, que está estimada em 20%. Segundo dados do Ministério da Saúde, 3% da população geral sofre com transtornos mentais severos e persistentes, 6% da população apresenta transtornos psiquiátricos graves decorrentes do uso de álcool e outras drogas e 12% da população necessita de algum atendimento em saúde mental, seja de forma contínua ou eventual². Existe uma previsão de tendência de aumento destas taxas de prevalência, o que está relacionado a fatores tais como o envelhecimento populacional, aumento da população urbana, agravamento das condições socioeconômicas e queda na qualidade de vida (Alves, Seidl, Schechtman & Silva, 1994). Segundo Amarante (1998), os transtornos mentais representam uma das principais causas de incapacitação das pessoas para o trabalho, estando entre as maiores responsáveis por internações hospitalares e ocupando o primeiro lugar com gastos públicos com assistência médica no Brasil.

Com o movimento de desinstitucionalização, a família torna-se cada vez mais a responsável por cuidar do paciente, muitas vezes sendo sobrecarregada com este cuidado já que o Estado se mostra ineficaz para oferecer o suporte que seria necessário. A responsabilidade pelo cuidado e tratamento, o enfrentamento de

² http://portal.saude.gov.br/saude/area.cfm?id_area=154

situações adversas no dia-a-dia com o paciente, o manejo das crises e recaídas, a falta de suporte financeiro e pessoal podem trazer grande sentimento de sobrecarga para a família cuidadora (Miles, 1982; Tsu, 1993; Mello, 1996; Koga, 1997; Rosa, 2003). Segundo Melman (1998), sofrimento, insegurança e culpa marcam o universo das famílias que têm um membro portador de transtorno mental.

Devido a estas dificuldades encontradas cotidianamente, a família acaba procurando a internação psiquiátrica, que continua então fazendo parte da rotina do paciente mesmo sem necessidade terapêutica (Miles, 1982; Tsu, 1993; Amaral, 1997; Brêda & Augusto, 2001). Neste contexto, a atenção às famílias, como participantes fundamentais de processos reabilitadores do paciente, torna-se então crucial. Segundo Ornellas (1997), a delegação do cuidado com o portador de transtorno mental para a família implica em transferir a pessoas despreparadas ações e procedimentos complexos que exigem um aprendizado e que não podem se basear em improviso; portanto, para a autora, a forma como este cuidado é delegado e recebido pela família e o significado que isto tem para o grupo familiar carecem de investigação.

Para o planejamento de estratégias eficientes de inclusão social para o portador de transtorno mental e de intervenções familiares que auxiliem neste processo, é fundamental que se conheça a população com a qual se está trabalhando, principalmente no que diz respeito às suas principais necessidades e dificuldades, suas condições sociais, suas concepções culturais acerca do que é saúde e doença e suas expectativas, para enumerar os aspectos mais gerais (Ornellas, 1997; Villares, Redko & Mari, 1999; Rosa, 2003). Entre os fatores que interferem no modo como a família aceita e lida com a presença do transtorno mental está a expectativa familiar

sobre o desempenho do paciente e sobre o tratamento, expectativa aqui entendida como esperança, vislumbramento de possibilidades presentes e futuras.

A pergunta de pesquisa que norteia este trabalho é:

Frente a um transtorno mental grave, de longa evolução³, e às mudanças e sobrecarga que as atividades de cuidado geram no grupo familiar, quais são as expectativas e projetos de futuro que familiares cuidadores têm em relação ao portador de transtorno mental e a si mesmos?

O presente trabalho tem como objetivo geral investigar quais são as expectativas que os familiares de portadores de transtornos mentais usuários de serviço substitutivo em saúde mental têm em relação ao presente e futuro do usuário e quais os seus projetos de futuro. A pesquisa tem ainda, como objetivos específicos:

- a) Caracterizar, na trajetória da história familiar, se as expectativas em relação ao portador de transtorno mental se modificaram e como se processaram estas modificações, considerando o período anterior e posterior ao sofrimento psíquico.
- b) Identificar quais as concepções familiares e a sua compreensão sobre o transtorno
- c) Identificar os sentimentos presentes em relação ao portador de transtorno mental e à situação de transtorno mental na família

³ A utilização do termo *transtorno mental grave de longa evolução* foi proposta por Figueiredo Júnior (1997), para designar um transtorno de curso extenso porém dinâmico e mutável; segundo o autor o portador de um transtorno mental grave, de longa evolução, é uma *pessoa que, em função de um problema psíquico, apresenta limitações em sua vida e encontra-se socialmente em desvantagem. As pessoas com um transtorno de longa evolução requerem atenção médica e de profissionais de saúde mental, por um período prolongado de tempo. Esse tempo pode se estender por décadas no caso de alguns indivíduos com limitações contínuas, outros necessitarão de acompanhamento apenas por breves períodos. A atenção dos profissionais de saúde mental, os cuidadores, deve propiciar o encontro, a escuta, a justiça e a generosidade* (Figueiredo Júnior, 1997, p. 54).

- d) Caracterizar as expectativas da família em relação ao tratamento e ao serviço
- e) Identificar quais as perspectivas que o familiar cuidador tem para si

A fundamentação teórica deste trabalho divide-se em cinco capítulos. O primeiro traz um breve histórico das formas de assistência psiquiátrica e caracteriza e contextualiza as políticas de saúde mental no Brasil. O segundo capítulo aborda a questão da família, trazendo a definição de família e alguns dados sobre a sua constituição histórica e sobre as funções da instituição familiar na sociedade. O terceiro capítulo traz um levantamento bibliográfico sobre as relações entre a família e o portador de transtorno mental, com um sub-ítem específico sobre as expectativas familiares. O quarto capítulo define expectativa e projeto e traz reflexões acerca do tema, segundo a perspectiva antropológica de Gilberto Velho.

Em seguida, apresentamos o método, onde serão expostos os métodos de seleção da amostra, coleta de dados e análise do material. Também incluiu-se uma descrição da instituição na qual os dados foram coletados.

Os resultados e a análise dos dados são apresentados a seguir, seguindo a categorização realizada a partir dos relatos dos familiares entrevistados.

As considerações finais trazem uma síntese da análise dos resultados, buscando responder à questão de pesquisa, e traz algumas reflexões e apontamentos para estudos futuros e sugestões para os serviços de saúde.

1. ASSISTÊNCIA PSIQUIÁTRICA

1.1 Breve história da assistência psiquiátrica

A forma como a assistência ao portador de transtorno mental é prestada hoje tem uma evolução histórica, sendo que suas teorias e práticas têm sido intimamente atreladas a fatores econômicos e sociais, sofrendo transformações importantes no decorrer do tempo.

A história da assistência à saúde começa com o nascimento do hospital, instituição que surge na Idade Média como um lugar de assistência aos pobres e aos doentes e também de separação e exclusão daqueles membros que eram considerados, pelos mais diversos motivos, perigosos à sociedade, como por exemplo os portadores de doenças contagiosas e os loucos. Neste primórdio da instituição hospitalar, a responsabilidade pelo gerenciamento dos hospitais e pelos cuidados prestados à sua clientela era da Igreja (Singer, Campos & Oliveira, 1978; Foucault, 1985), sendo que não havia, então, uma finalidade terapêutica nas práticas; o hospital era, como afirma Foucault, um “morredouro”.

O hospital permanece com essas características até o começo do século XVIII e o Hospital Geral, lugar de internamento, onde se justapõem e se misturam doentes, loucos, devassos, prostitutas, etc., é ainda, em meados do século XVII, uma espécie de instrumento misto de exclusão, assistência e

transformação espiritual, em que a função médica não aparece. (Foucault, 1985, p. 102).

A partir da irrupção do capitalismo, houve uma profunda transformação das relações de trabalho e sociais, tendo como um dos resultados o crescimento das cidades. Com a doutrina mercantilista, a população passa a ser valorizada como recurso produtivo, por sua força de trabalho. Neste contexto, a preservação da saúde e da ordem pública torna-se premente e o Estado passa a exercer sua função de controle social para garantir este ordenamento. Foi aí então que a medicina foi chamada a dar sua contribuição, utilizando seus conhecimentos para preservação da saúde coletiva e, portanto, da mão-de-obra, reduzindo as altas taxas de mortalidade e reabilitando os doentes. Os serviços de saúde surgem com uma função de polícia médica, impondo normas e regras coletivas para preservação da saúde pública (Singer et al., 1978). É neste contexto que o hospital passa a ser um local de domínio da medicina, com o objetivo de tratar e restabelecer a saúde dos doentes. Nem por isso ele deixa, no entanto, de cumprir sua função segregadora, continuando a receber todos os tipos de marginalizados sociais, com o objetivo de sanear as cidades.

Até o período que se situa entre o final do século XVIII e o início do século XIX, o louco continua, portanto, misturado a esta grande massa de marginalizados nos Hospitais Gerais, quando surge então a psiquiatria como especialidade médica. A loucura passa a ser considerada doença, passível de tratamento médico sistemático; desta forma, fundamenta-se a necessidade da criação de hospitais especializados. Historicamente, este momento coincide com a Revolução Industrial, quando, sob a ótica da necessidade de se preservar a força de trabalho, surgem críticas ao antigo esquema de assistência e uma proposta de reforma

(Silva Filho, 2001).

Pinel (1745-1826), na França, foi um dos expoentes deste movimento, que propunha que os loucos, antes mantidos acorrentados nos Hospitais Gerais, fossem colocados em hospitais psiquiátricos onde poderiam ser reabilitados através do chamado “tratamento moral”, caracterizado por uma medicina educativa e pedagógica, que buscava a normalização através de técnicas disciplinares. Este tipo de intervenção estava baseado na idéia de que a causa da loucura era o desvirtuamento das paixões; o isolamento do doente mental era necessário, segundo os alienistas da época, para garantir a segurança do próprio paciente e de sua família e para a manutenção da ordem pública, assim como para assegurar um melhor “aprendizado” das regras e valores morais pelo doente, em um espaço protegido (Silva Filho, 2001).

O tratamento moral, muito embora buscasse uma humanização dos cuidados aos doentes mentais, infligiu uma nova forma de violência, pois, *se as amarras que atavam fisicamente os doentes mentais foram efetivamente rompidas, outras surgiram, tanto mais perigosas porque sutis, consentidas e sofisticadas* (Resende, 2001, p. 26). Além disso, o tratamento moral começa a ser questionado quanto às suas bases pouco científicas, principalmente com os avanços da medicina microscópica e da neurologia.

Após a Segunda Guerra Mundial, inicia-se novo movimento de crítica ao hospital psiquiátrico, por sua ineficiência no cuidado e por suas práticas de segregação e violência. Dentro do contexto de reconstrução social que acontecia na Europa e nos Estados Unidos, com a exigência de uma assistência que tivesse maior eficácia, a psiquiatria parte para a busca de alternativas e experiências de

transformação de suas teorias e práticas: *Isto implica a formulação de uma política de “portas abertas” para minorar o isolamento do doente internado no hospício, e o “tratamento” dessa instituição para que seu espaço voltasse a ser um meio terapêutico* (Silva Filho, 2001, p. 94).

Esta nova psiquiatria, ao incorporar o espaço extra-hospitalar, estende seu campo de atuação para além do doente mental, incluindo a família, a comunidade e todo o conjunto de relações sociais como objetos de intervenção. A partir de então, incorpora em seu discurso conhecimentos de outras áreas tais como a antropologia, sociologia e psicologia, buscando atuar não apenas no tratamento e reinserção social dos pacientes, mas também realizar uma profilaxia das doenças mentais (Silva Filho, 2001).

O advento desse novo modelo assistencial permitiu uma racionalização dos serviços psiquiátricos (...) desenvolvendo em conseqüência disso a assistência ambulatorial e criando modalidades alternativas de atenção e reabilitação de enfermos crônicos. Promoveu ainda a necessidade de integração dos diversos serviços médicos e psiquiátricos e destes com os demais serviços assistenciais, possibilitando uma coordenação e planejamento de recursos (...) além da atenuação da brutalidade da intervenção terapêutica pela crítica aos métodos coercitivos. Finalmente, reforçou a necessidade da extensão do acesso ao atendimento médico e social para todos os segmentos da população, e a realização desse atendimento por agências públicas e por profissionais treinados e mantidos pelo Estado (Silva Filho, 2001, p. 100).

1.2 Políticas de saúde mental no Brasil

A assistência aos portadores de transtorno mental no Brasil tem seguido,

historicamente, os mesmos caminhos das experiências européias, sendo que seu modelo tem sido prioritariamente hospitalocêntrico.

No Brasil, o marco da institucionalização da loucura é a inauguração do primeiro hospício (Hospício Imperador Pedro II) em 1852, na cidade do Rio de Janeiro; a ele seguiram-se muitos outros, em todo o território nacional, sempre isolados em locais afastados da cidade, cumprindo uma função saneadora (Ornellas, 1997; Resende, 2001).

Segundo Resende (2001), com a intensificação dos processos de exclusão que acompanhou a construção dos hospícios, veio uma proposta de recuperação para o trabalho do “material excluído”, ou seja, os doentes mentais e marginalizados sociais institucionalizados. Com a intenção de atender a esta demanda, surgiram então, no final do século XIX, as colônias agrícolas, com o objetivo de tratar e recuperar os doentes mentais pelo trabalho agrícola, devolvendo-os à comunidade como “cidadão útil”. A falência deste modelo teve inúmeras causas: a distância entre as colônias e as cidades; a intensa industrialização que já havia suprimido a demanda pelo trabalho agrícola; a dificuldade de reinserção dos ex-pacientes em uma sociedade muito diferente daquela que se encontrava dentro das colônias. Desta forma, os hospitais continuaram a receber os loucos sem conseguir, no entanto, cumprir sua função de tratá-los e encaminhá-los de volta à comunidade (Resende, 2001).

Com o crescimento da população de internos, havia uma demanda crescente por mais verbas e mais leitos, com a ampliação dos hospitais já existentes e a construção de novos. O modelo de assistência era quase que completamente hospitalocêntrico; os primeiros ambulatórios só foram criados após os anos 40, sendo

que em 1961 contava-se apenas 17 em todo o país. No fim da década de 50 a situação dos hospícios públicos era caótica, caracterizando-se pela superlotação, maus tratos aplicados aos internos, deficiência de pessoal e condições físicas inadequadas. Ficava cada vez mais evidente a ineficiência do setor público no cumprimento de sua função (Resende, 2001).

A partir da segunda metade da década de 60, como forma de amenizar esta situação em que se encontravam os serviços públicos, o governo militar adotou uma política de privatização que financiou o atendimento em hospitais privados, o que levou a uma grande expansão da rede de leitos psiquiátricos. A intensa comercialização da doença mental decorrente desta política foi um dos determinantes do modelo de assistência psiquiátrica baseado na internação que hoje se busca superar (Delgado, 2001; Resende, 2001).

Segundo Moreira (1983), os hospitais psiquiátricos cumpriam funções que ultrapassavam os seus objetivos formais e declarados. No discurso oficial, a função do hospital incluiria: **1.** objetivo terapêutico, visando a recuperação da saúde; **2.** socialização do paciente; **3.** proteção da sociedade (do possível mal que o paciente poderia causar); **4.** custódia; **5.** formação e treinamento de profissionais. No entanto, na prática, o hospital psiquiátrico cumpria outras funções, levantadas pela autora, servindo: **1.** como meio para obtenção de licença da Previdência Social e refúgio de desempregados; **2.** como lugar de repouso; **3.** como abrigo ou asilo de idosos, menores abandonados, mendigos, enfim, pessoas sem família e sem lar em geral; **4.** como casa correcional ou prisão para alcoólatras, toxicômanos, desordeiros, desafetos, ou seja, pessoas tidas como indesejáveis em seu meio social; **5.** como refúgio de criminosos à condenação da justiça, através da alegação de desordens

psíquicas como motivação para atos criminais; **6.** como recurso para internação de pessoas com problemas clínicos (não psiquiátricos), mas que apresentavam algum grau de descontrole emocional; **7.** como recurso para conseguir rendimentos eleitorais, quando os políticos em véspera de eleições, com o objetivo de elevar sua popularidade, buscavam sanear a cidade, recorrendo à internação de pessoas tais como mendigos e até inimigos políticos; **8.** como um negócio para ganhar dinheiro, já que o hospital psiquiátrico era extremamente lucrativo, o que gerou intensa comercialização da loucura; **9.** como organização que confirma e reforça a doença mental ou a loucura através de suas práticas de exclusão e violência, o que configura uma função iatrogênica.

A partir de 1978, sob clara influência das experiências de desinstitucionalização que estavam ocorrendo na Europa, principalmente na Itália, inicia-se no Brasil o movimento da Reforma Psiquiátrica, com a organização dos trabalhadores em saúde mental, que emergem como uma nova categoria ciente da necessidade de mudança e de seu papel político na transformação desta realidade assistencial, considerada ineficiente, segregadora e cronificadora (Amarante, 1998; Delgado, 2001). Na segunda metade da década de 80, com a Nova República, o processo da reforma psiquiátrica segue a tendência dos movimentos de redemocratização do país. Nos dizeres de Amarante (1998):

(...) deixa de ser restrito ao campo exclusivo, ou predominante, das transformações no campo técnico-assistencial, para alcançar uma dimensão mais global e complexa, isto é, para tornar-se um processo que ocorre, a um só tempo e articuladamente, nos campos técnico-assistencial, político-jurídico, teórico-conceitual e sociocultural (p. 75-76).

Durante este período, foram realizadas algumas das principais iniciativas para a reformulação da assistência, como a 8^a. Conferência Nacional de Saúde (1986) e a I Conferência Nacional de Saúde Mental (1987), a criação do primeiro Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), na cidade de São Paulo (1987), e a apresentação do Projeto de Lei 3.657/89 (Projeto Paulo Delgado). Estas iniciativas significaram, sobretudo, a adoção de um novo paradigma, cujo foco se desloca da doença para a saúde mental, e de uma nova concepção de saúde, como sinônimo de qualidade de vida, direito do cidadão e dever do Estado, e também do doente mental enquanto cidadão, ao qual deve ser assegurado o direito a condições de atendimento dignas.

A partir da década de 90, após a implantação do SUS (Sistema Único de Saúde), a reestruturação da assistência psiquiátrica passa a ser política oficial de governo, que cria mecanismos e normas de qualificação e fiscalização para os serviços de internação e estimula a criação de redes de atenção psicossocial (Delgado et al, 2001).

Segundo o Ministério da Saúde, é objetivo do governo brasileiro *reduzir progressivamente os leitos psiquiátricos, qualificar, expandir e fortalecer a rede extra-hospitalar*⁴, através de várias ações que incluem a implementação de ações de saúde mental na atenção básica, a manutenção de um programa permanente de formação para profissionais da área, a promoção de direitos de usuários e familiares, a implantação do programa “De Volta Para Casa” e a avaliação contínua de todos os hospitais psiquiátricos no Brasil. O programa “De Volta Para Casa” é um programa de ressocialização de pacientes que tenham sido internados em hospitais ou unidades

⁴ http://portal.saude.gov.br/saude/area.cfm?id_area=154

psiquiátricas por um período igual ou superior a dois anos; o primeiro passo para a implantação do projeto foi a instituição do auxílio-reabilitação psicossocial, através da lei No. 10.708 de 31 de Julho de 2003, cujo valor é de 1 (um) salário mínimo, pago mensalmente aos portadores de transtornos mentais ou a seus representantes legais.

A Tabela I mostra como, no decorrer do período entre 1996 e 2003, o número de leitos em hospitais psiquiátricos vem caindo (de 72.514 para 53.180), ao mesmo tempo em que há um incremento no número de CAPS (de 154 para 448):

Tabela 1 - Número de leitos em hospitais psiquiátricos e CAPS na unidade federativa.

Leitos/CAPS	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003*
Leitos HP	72.514	71.041	70.323	66.393	60.868	56.755	55.755	53.180
CAPS	154	176	231	237	253	295	424	448

Fonte : Coordenação Geral de Saúde Mental do Ministério da Saúde.

* dados de setembro de 2003

Apesar de todas as conquistas no campo da reforma psiquiátrica, na prática a reestruturação da assistência tem acontecido de forma lenta e desigual. Conforme mostra a Tabela 2, apresentada a seguir, 90% dos recursos do SUS em saúde mental foram gastos com internações psiquiátricas em 2001; ao analisarmos os dados por Estado, vemos que existe uma desigualdade no investimento em recursos extra-hospitalares. Poucos Estados (Pará, Tocantins, Maranhão, Ceará, Mato Grosso e Distrito Federal) gastaram mais que 20% neste tipo de assistência; outros gastaram nada ou muito pouco – menos de 5% (Roraima, Acre, Amazonas, Amapá, Pernambuco e Goiás). A maioria dos Estados investiu entre 5% e 10%.

Tabela 2 – Percentual de gastos por estado com recursos extra-hospitalares, sobre o total de gastos em saúde mental (2001).

UF	Gastos com internações hospitalares	Gastos com recursos extra-hospitalares	%
RO	255.984	0	0.00
AC	162.611	0	0.00
AM	740.023	0	0.00
RR	0	0	0.00
PA	735.172	720.687	49.50
AP	32.032	0	0.00
TO	1.397.544	366.933	20.80
MA	8.698.791	2.258.761	20.61
PI	4.520.062	918.375	16.89
CE	9.220.127	2.603.764	22.02
RN	8.478.894	770.791	8.33
PB	8.538.848	1.471.663	14.70
PE	32.637.082	1.216.229	3.59
AL	9.432.342	950.077	9.15
SE	3.221.566	290.041	8.26
BA	19.674.201	1.881.782	8.73
MG	38.661.740	7.379.133	16.03
ES	6.073.326	457.525	7.01
RJ	79.619.854	4.387.014	5.22
SP	133.887.961	12.763.391	8.70
PR	8.180.083	3.435.194	8.22
SC	12.797.266	859.529	9.51
RS	1.814.133	1.601.982	11.13
MS	3.650.969	126.225	6.51
MT	3.650.969	965.909	20.92
GO	16.268.807	749.679	4.41
DF	2.037.797	549.355	21.23
TOTAL	449.083.451	46.724.039	9.42

Fonte : DATASUS / MS

Comparativamente ao período de 2001, em 2003 os gastos com internações hospitalares caíram, mas elas ainda continuam consumindo a maior parte dos recursos destinados à saúde mental; como podemos observar na Tabela 3, o total

de recursos destinados às internações psiquiátricas é de 80,33% (R\$228.900.888,73) do total gasto no Programa de Saúde Mental (R\$284.943.629,60), soma bem maior que o gasto em recursos extra-hospitalares (R\$ 28.606.327,23), que consumiu 10% do total de recursos:

Tabela 3 - Recursos aplicados pelo Programa de Saúde Mental em 2003

	Total de gastos
Medicamentos básicos da assistência farmacêutica de saúde mental	R\$ 14.736.413,70 (até agosto 2003)
Produção ambulatorial dos Centros de Atenção Psicossocial	R\$ 20.112.627,00 (até junho de 2003)
Produção Hospitalar	R\$ 228.900.888,73 (até julho de 2003)
Tratamento em Hospital-Dia	R\$ 8.493.700,23 (até julho de 2003)
Incentivo para a consolidação da rede extra-hospitalar para municípios e estados com rede CAPS	R\$ 12.700.000,00 (até agosto de 2003)

Fonte: Coordenação de Saúde Mental do Ministério da Saúde.

A Tabela 4 apresentada a seguir mostra o quadro atual da distribuição de serviços CAPS no Brasil, por região e estado, no qual também podemos notar a desigualdade existente entre as diversas regiões e estados. Na região Norte, apenas 3 estados (Pará, Tocantins e Rondônia) contam com CAPS; a região sudeste é a que tem maior número de CAPS, mas ainda assim com grande discrepância quando comparados os números de CAPS dos Estados de Minas Gerais, Rio de Janeiro e São Paulo com o Espírito Santo.

Tabela 4 - Número de CAPS por tipo, região e unidade federativa.

Dispositivos	CAPS I	CAPS II	CAPS III	Total por estado
REGIÃO NORTE				
AC	0	0	0	0
AM	0	0	0	0
AP	0	0	0	0
PA	5	7	1	13
TO	3	2	0	5
RR	0	0	0	0
RO	1	2	0	3
Total Região Norte	9	11	1	21
REGIÃO NORDESTE				
AL	2	4	0	6
BA	14	14	1	29
CE	10	14	0	24
MA	4	1	0	5
PB	2	3	0	5
PE	2	11	0	13
PI	0	0	0	0
RN	1	4	0	5
SE	5	1	1	7
Total Região Nordeste	40	52	2	94
REGIÃO CENTRO-OESTE				
DF	1	0	0	1
GO	3	5	0	8
MT	7	1	0	8
MS	1	3	0	4
Total Região Centro-Oeste	12	9	0	21
REGIÃO SUDESTE				
ES	2	4	0	6
MG	30	26	6	62
RJ	19	27	0	46
SP	25	36	14	75
Total Região Sudeste	76	93	20	189
REGIÃO SUL				
PR	1	8	1	10
RS	29	29	0	58
SC	14	12	0	26
Total Região Sul	44	49	1	94
TOTAL GERAL	181	214	24	419

Fonte: Coordenação de Saúde Mental do Ministério da Saúde. Março, 2004.
(Tabela adaptada pela autora, excluindo CAPSi e CAPSad.)

Em estudo sobre o cuidado ao portador de transtorno mental na atenção básica de saúde em Maceió (AL), junto ao Programa de Saúde da Família, Brêda & Augusto (2001) revelam que o tipo de assistência prestada continua sendo baseado na indicação de psicofármacos e na internação psiquiátrica, reflexo da falta de uma rede substitutiva eficiente, de uma articulação entre os setores de assistência e da ausência do profissional de saúde mental na equipe multiprofissional. Amaral (1997) também aponta para as mesmas problemáticas em seu estudo realizado em Campinas (SP), onde a falta de equipamentos de atenção extra-hospitalar e de articulação intersetorial também resulta no insucesso dos objetivos da Reforma Psiquiátrica de desospitalização e de um modelo baseado na atenção comunitária.

Bandeira (1993) descreve um fenômeno, que tem acontecido no contexto da desinstitucionalização, denominado “porta giratória”, que é a readmissão freqüente de pacientes em internação psiquiátrica. A alta taxa de re-hospitalizações dos portadores de transtornos mentais graves estaria relacionada a condições inadequadas de integração na comunidade, como falta de acompanhamento profissional freqüente e contínuo, carência de programas de intervenção comunitária adequados e ausência de suporte social de uma relação significativa. Na amostra de 50 pacientes estudada pela autora, em Minas Gerais, os pacientes com menor suporte social tiveram menor adesão ao tratamento medicamentoso e maior abuso de álcool e drogas, que sem dúvida são fatores predisponentes a repetidas recidivas.

Em outro estudo sobre o fenômeno da “porta giratória”, conduzido por Gastal, Andreoli, Quintana, Gameiro, Leite & McGrath (2000), os resultados mostraram que os pacientes recidivantes normalmente são os mais jovens, com diagnóstico de esquizofrenia, cujo período de permanência no hospital é maior, que

vivem próximos a um hospital psiquiátrico e que têm intervalos pequenos de tempo entre as internações. Segundo os autores, os fatores que levam a readmissões frequentes podem ser divididos em dois grupos: o primeiro diz respeito ao quadro psicopatológico do paciente e o segundo refere-se a fatores sociais e econômicos. Seus resultados reforçam que a causa das recidivas está no quadro psicopatológico, ou seja, os pacientes com quadros mais graves e que necessitam de internações mais longas são os que mais frequentemente retornam ao hospital. Porém, os autores apontam que os fatores socioeconômicos e, principalmente, a falta de suporte social e o acompanhamento inadequado do serviço de saúde podem contribuir para a piora do quadro clínico do paciente, assim como no estudo de Bandeira (1993).

Amarante (1998) e Delgado (2001) ressaltam, no entanto, que a reforma psiquiátrica não implica no simples desmonte da antiga estrutura assistencial e na sua substituição por novos equipamentos. As transformações técnicas e institucionais, por si só, não são capazes de resolver a questão da exclusão, do alienismo, dos mecanismos ideológicos e de controle social. Para Moreira (1983), o hospital psiquiátrico apenas reflete a sociedade na qual se insere, sendo que as mesmas características e práticas ali encontradas também podem ser observadas, se bem que em grau diferente, no ambiente da comunidade, como a família e o trabalho, por exemplo.

Os processos que se dão no interior do hospital psiquiátrico como, por exemplo, o de alienação, despersonalização, expropriação, além de outros mais, não são “privilégios” das instituições totais. Eles existem na sociedade mais ampla em que estão inseridas, ocorrendo aí tão-somente sua exacerbação e superintensificação em níveis inauditos (Moreira, 1983, p. 147).

Neste sentido, Moreira (1983) também relativiza o chamado “poder médico”, entendido como uma relação de autoridade onde a psiquiatria, personificada na figura do médico, exerce sua função de controle e repressão social sobre o paciente ao realizar o diagnóstico psiquiátrico e proceder à internação. Para a autora, o que acontece, na verdade, é uma utilização do poder do médico por outros elementos da sociedade:

(...) a psiquiatria não funciona isoladamente, mas em articulação com outras agências de controle social – tais como família, organização judiciária e penal, polícia – todas compondo o sistema de controle e repressão, dentro do qual uma recorre e fortalece a outra... (Moreira, 1983, p. 191).

Partindo deste pressuposto, portanto, a intervenção institucional e o fechamento dos manicômios devem vir acompanhados de um outro tipo de intervenção, já que *a questão crucial da desinstitucionalização não é de caráter técnico-administrativo: trata-se do que poderíamos designar como a progressiva “devolução à comunidade” da responsabilidade em relação aos seus doentes e aos seus conflitos* (Delgado, 2001, p. 184-185). Neste sentido, o conceito de reabilitação psicossocial tem norteador o tratamento do portador de transtornos mentais.

A prática da reabilitação psicossocial não é uma tecnologia, mas uma abordagem ética no campo da saúde mental. Trata-se, mais do que modificar a técnica, de mudar os valores culturais, aumentando o poder de contratualidade do usuário, restabelecendo seus direitos, ampliando sua autonomia, seu poder de troca, de negociação e sua cidadania – entendida, segundo Saraceno, como o acesso às “banalidades” do cotidiano (Saraceno, 1996). Para isso é preciso cuidar não só do

sujeito doente, que sofre, como também enfatizar a atenção comunitária e a produção de saúde. A reabilitação, portanto, seria uma clínica ampliada e democrática, com o objetivo de promover saúde e o desenvolvimento do sujeito e cidadão, com um conjunto de procedimentos que procuram *maximizar oportunidades de recuperação de indivíduos e minimizar os efeitos desabilitantes da cronificação das doenças através do desenvolvimento de insumos individuais, familiares e comunitários* (Pitta, 1996, p. 21). Esta prática implica em uma mudança de paradigma por parte dos serviços e profissionais de saúde, mudando o foco da “doença mental” para a saúde mental, adotando uma abordagem holística e pluridisciplinar, orientada à comunidade (Saraceno, 1999).

Esta mudança na compreensão do “louco”, com a derrubada dos preconceitos e do estigma que cerca a questão do adoecimento mental, implica em uma mudança nas concepções da população em geral e não apenas nas instituições, para que o portador de transtorno mental possa efetivamente estar integrado socialmente; este trabalho começa na própria família do portador de transtorno mental. As concepções que a família tem acerca do transtorno mental influenciam diretamente no modo como esta família lida com o paciente e isto acaba por ter uma repercussão na adesão ao tratamento e nos seus resultados, o que enfatiza a necessidade de compreensão das construções culturais da família acerca do transtorno mental para que programas de intervenção eficazes possam ser construídos (Villares et al, 1999).

2. A FAMÍLIA

2.1 Família: definição e funções

Segundo Minuchin (1982) e Prado (1989), a família é um tipo de organização social que sempre esteve presente em todas as sociedades e em qualquer período histórico. No entanto, ela não é uma organização homogênea, variando em suas formas e finalidades, inscrita que está em um contexto amplo no qual há uma multiplicidade de influências recíprocas e complexas com outras instituições e com a sociedade em geral. Por isso, a família não é apenas um fenômeno natural, mas uma instituição social em constante evolução, que se modifica atrelada às diversas transformações sociais.

A família pode ser considerada a menor célula organizada de uma sociedade; a função da família depende do que a sociedade da qual participa, através de seus usos e costumes, espera dela e de seus membros, sendo que algumas funções são compartilhadas com outras instituições sociais, tais como saúde e educação, por exemplo. Há funções que são exclusivas da família, no entanto. Podemos destacar como funções da família a reprodução, a identificação social de seus membros e sua socialização, através da transmissão de hábitos, costumes e valores. A família tem ainda uma função econômica na sociedade, de gerar renda, sustentar seus membros e

fornecer mão-de-obra (Prado, 1989).

Segundo Carvalho & Almeida (2003), a família é uma instituição social básica, com papel central não apenas para a sobrevivência mas também na proteção e socialização dos indivíduos, sendo que *essas funções e responsabilidades seriam particularmente demandadas nas situações de adversidade* (p. 109). Desta forma, o papel da família como mecanismo de proteção social é ainda maior nos casos de pessoas que vivem em situações de precariedade material e fragilidade social, *para as quais não se dá um lugar na sociedade e que não conseguem encontrá-lo por si mesmas. É a família, sobretudo, que pode transmitir-lhes, entre outros aspectos, um patrimônio de defesas internas* (p. 118).

Para Minuchin (1982), a família é a matriz da identidade e do desenvolvimento psicossocial de seus membros, sendo o *locus* privilegiado da construção da identidade e da individualidade, ou seja, fornece ao sujeito um sentido de pertencimento e também um sentido de separação, de individuação. Segundo Sarti (1996), a família é também uma ordem moral, uma referência simbólica a partir da qual o sujeito ordena e dá sentido ao mundo social.

Minuchin (1982) define a família como um sistema sócio-cultural aberto e em constante transformação, que passa por reestruturações durante seu desenvolvimento, adaptando-se a circunstâncias modificadas de modo a manter sua continuidade. Andolfi (1996) complementa a definição de Minuchin ao afirmar que a família é um todo orgânico que se configura como um *sistema aberto, constituído por muitas unidades ligadas no conjunto por regras de comportamento e por funções dinâmicas, em constante interação entre elas e em intercâmbio com o exterior* (Andolfi, 1996, p. 16), estabelecendo uma relação dialética com outros sistemas ou

instituições sociais.

Para Prado (1989), a família pode ser entendida como um grupo de pessoas aparentadas, que vivem em geral na mesma casa, ou como um grupo de pessoas com a mesma ascendência, linhagem, ou admitidas por adoção. Gomes (1988), procurando uma definição de família que pudesse abarcar todas as multiplicidades observadas no cotidiano, conclui que família pode ser definida como um grupo de pessoas que decidem, por um fator afetivo, conviver *assumindo o compromisso de uma ligação duradoura entre si, incluindo uma relação de cuidado entre os adultos e deles para com as crianças que aparecerem nesse contexto* (Gomes, 1988, p. 494), onde se forma uma hierarquia e o cotidiano é permeado por regras.

2.2 Aspectos históricos e sociais da família

Para pensar a questão da família em sua relação com um membro doente, torna-se indispensável passar pelo tema da constituição da família nuclear na sociedade moderna ocidental e no papel a ela conferido, a partir de processos que são históricos e sociais. Para Ariès (1981b), o nascimento da família nuclear e privada está relacionado à modificação das relações de trabalho e ao crescimento das cidades.

A partir do século XVIII, segundo Ariès (1981b), o Estado, que até então pouco intervinha nas comunidades, começa a exercer e expandir seu controle social. As instituições (prisões, asilos, escolas) apareceram então como instrumentos de vigilância e controle; juntamente a isto, o trabalho também passou a ser submetido a uma disciplina e hierarquia.

O indivíduo que antes possuía autonomia na realização de seu trabalho, realizando-o em sua própria casa, passa a exercer seu ofício em locais específicos para este fim, de acordo com regras pré-estabelecidas. Ainda de acordo com Ariès (1981b), esta mudança fez com que a vida das pessoas passasse a dividir-se em dois pólos: o do trabalho, que era público, e o da família, que se tornou espaço privado: *(...) o trabalho e seu lugar pertencem ao mundo submetido a uma vigilância exata e constante, enquanto a família é, ao contrário, um refúgio que escapa a esse controle* (Ariès, 1981b, p. 16).

A família assim constituída como oposição ao mundo externo e como único domínio da privacidade teve como tendência voltar-se cada vez mais para si mesma, destacando-se da coletividade. A forma como as cidades foram sendo ocupadas, divididas em bairros comerciais e residenciais e deixando cada vez menos espaço para a sociabilidade e para a vida coletiva também contribuiu para a formação desta família nuclear, que passou a se responsabilizar por atender a todas as necessidades afetivas e sociais de seus membros (Ariès, 1981b).

Outro fator responsável pela transformação da família foi, segundo Ariès (1981a), a modificação de suas relações internas com a criança. Na Idade Média, a família *era uma realidade moral e social, mais do que sentimental* (Ariès, 1981a, p. 231), onde não existia uma convivência nem apego amoroso entre pais e filhos, sendo que as crianças eram valorizadas mais pelo que poderiam trazer de contribuição à família; era o costume, na época, que as crianças fossem criadas longe de sua própria família, em lares estranhos, onde faziam seu aprendizado. Com a extensão da escola nas diversas camadas da população, houve uma aproximação das famílias e das crianças, que resultou em um novo sentimento de família e de infância.

A família passou a ser instruída sobre seus deveres e responsabilidades, sobre a conduta que deveria ter com as crianças, principalmente no que se referia à sua saúde e educação (Ariès, 1981a).

As ciências sociais e da saúde (sociologia, psicologia, psicanálise, psiquiatria, medicina), através de suas teorias, também deram a sua contribuição na construção deste papel social da família como responsável no desenvolvimento e bem-estar de seus membros (Lasch, 1991). De acordo com Szymanski (1997), o conhecimento construído pela psicologia acerca da importância dos primeiros anos de vida e da relação mãe-filho no desenvolvimento emocional do sujeito, focalizou a família como um núcleo potencialmente produtor de sujeitos saudáveis e felizes ou de desequilíbrios e desvios de comportamento.

O novo imperialismo psiquiátrico não expandia apenas a autoridade do médico sobre o paciente (...) a extensiva definição de saúde adotada por esta organização ampliava a clientela da profissão de forma a incluir “o lar, a igreja, a escola, a prisão, as indústrias” e praticamente qualquer outra instituição que se possa nomear. (...) Condições sociais ruins, escolas e famílias idem produziam pacientes psiquiátricos mais rapidamente do que os médicos poderiam curá-los (Lasch, 1991, p. 137).

A família torna-se então paciente também, alvo de estudos e de intervenções terapêuticas, encontrando-se em um lugar difícil, onde culpa e vitimização caminham juntas nas relações familiares (Melman, 1998; Rosa, 2003). As conseqüências deste modelo de família supervalorizada podem ser vistas, por exemplo, no surgimento, a partir da década de 50, de teorias que associavam a causa da esquizofrenia às famílias: a teoria da “mãe esquizofrenogênica” de Fromm-

Reichmann (1948); a do “duplo vínculo da comunicação”, de Bateson e do grupo de Palo Alto (1956); a do “divórcio emocional” entre os pais proposta por Lidz (1957); a do “desvio de comunicação”, de Wynne e Singer (1963-1965) e a do “bode expiatório”, de Laing e Esterson (Miles, 1982; Lasch, 1991; Melman, 1998; Rosa, 2003).

Segundo Szymanski (1997), estas teorias sobre a família referem-se a um modelo bem específico de organização familiar, o da família nuclear burguesa. Ao aceitar este modelo de família como norma, aceita-se também, implicitamente, suas normas, seus valores, regras e crenças, que são impostos como padrão. As famílias, por sua vez, absorvem este discurso de maneira irrefletida, podendo experimentar um sentimento de constante inapropriação, fracasso e incompetência ao não conseguir se ajustar a este modelo considerado ideal (Gomes, 1988; Szymanski, 1997; Melman, 1998).

2.3 Particularidades da família brasileira

Segundo Corrêa (1994) e Neder (1994), o estudo da história das formas de organização familiar no Brasil tem se restringido à história da “família patriarcal” que, na verdade, embora possa ter representado um modelo ideal, não foi, em nosso país, o modelo dominante de fato. De acordo com as autoras, a sociedade brasileira caracterizou-se, desde o período colonial, por ser multifacetada, móvel, flexível e dispersa, multiplicidade esta que advém das diferenças culturais entre os muitos habitantes de proveniências diversas e da grande variedade de atividades econômicas, que se repercutem em uma variedade também grande de modos de relações sociais.

Enquanto o modelo de família patriarcal era o denominador comum nas classes dominantes da economia açucareira pernambucana dos séculos XVI a XVII e do café dos séculos XVIII e XIX, na grande maioria da população vigoravam as uniões irregulares, onde a mulher podia assumir o papel de chefe de família. No Sul do Brasil, por exemplo, enquanto os bandeirantes desbravavam as terras, eram suas mulheres que administravam as fazendas.

O modelo burguês de família nuclear moderna foi introduzido no Brasil com a Proclamação da República e o fim do trabalho escravo, quando um novo projeto de modernização econômica, política e social começou a ser desenhado para o país, com o início da industrialização e a urbanização acelerada como características principais. Neste contexto, também a família precisava modernizar-se, e o modelo burguês se colocou como o ideal, padrão normativo. (Neder, 1994).

Para Prado (1989) não se pode falar em uma família brasileira; segundo o autor, o ideal de família não varia muito de uma camada social para outra, mas as formas de organização familiar sim. No proletariado, grande parte dos casais não é unida por laços legais e há um número grande de famílias que são chefiadas por mulheres; na classe média, a família tende a ser nuclear, enquanto na classe alta é possível encontrar uma organização familiar mais extensa, patriarcal. De qualquer forma, estas tendências não podem ser tomadas como regra.

Segundo Figueira (1987), o intenso processo de modernização que tem acontecido no Brasil a partir da década de 50 tem resultado em profundas transformações na família e na subjetividade; neste processo, o ideal de família hierárquica tem sido gradativamente substituído pelo ideal de família igualitária, sem que um ideal tenha, efetivamente, suplantado o outro. Neste sentido, o novo/moderno

convive com o arcaico/antiquado, as novas identidades se sobrepõem às antigas sem, contudo alterá-las. Desta forma, a partir da modernização e mudança cultural acelerada, desejos e expectativas bastante contraditórios coexistem na família, tornando inevitável o conflito entre a nostalgia do tradicional e a carência do novo.

Segundo Carvalho & Almeida (2003), existe um processo, comum às sociedades urbanas dos países ocidentais, de mudança nas estruturas familiares, mudança esta que se caracteriza por uma tendência a uma maior diversidade de tipos ou modelos de família. O Brasil se encontra incluso neste panorama e, no início dos anos 2000, segundo os autores, a família brasileira já possuía o perfil destas mudanças, que são expressas, por exemplo, pelo aumento de domicílios compostos por apenas uma pessoa (idosos ou adultos jovens morando sozinhos), pela redução no tamanho das famílias, pela fragilização dos laços matrimoniais, pelo aumento no número de casais sem filhos e pela multiplicação de arranjos familiares que fogem ao modelo da família nuclear, como é o caso especialmente das famílias chefiadas por mulheres sem cônjuge.

Ainda segundo Carvalho & Almeida (2003) a importância da família tem crescido em um contexto marcado pela multiplicação das situações de precariedade; a década de 90 foi marcada pela deterioração das condições de trabalho e renda da população, com o incremento do desemprego, o decréscimo do emprego formal e o crescimento do trabalho informal, sendo que a dificuldade para encontrar uma ocupação tem atingido todos os segmentos: chefes, cônjuges, filhos e outros componentes da família. Além da precariedade financeira, outros conflitos são gerados por este quadro, com aumento da violência doméstica e do envolvimento dos menores em atos infracionais, por exemplo. Com a carência de políticas sociais, a

família brasileira se encontra em uma situação paradoxal: ao mesmo tempo em que se vê fragilizada pela insuficiência de renda, tem aumentadas suas responsabilidades como mecanismo de proteção social.

Atingida pelas mudanças assinaladas e por processos nos quais não têm qualquer controle, porém, a família vem perdendo gradativamente sua capacidade de funcionar como amortecedor da crise e como mecanismo de proteção de seus componentes, o que leva não apenas à deterioração das condições de vida da maioria da população como afeta e ameaça a própria unidade familiar (Carvalho & Almeida, 2003, p. 120).

3. A FAMÍLIA E O PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL

A partir do exposto sobre a história da assistência psiquiátrica e da constituição da família moderna, é possível concluir que as condições sócio-históricas são determinantes no modo como a família se relaciona com o portador de transtorno mental. Segundo Rosa (2003), esta relação sofre transformações ao longo do tempo, acompanhando as práticas e transformações da organização social, da instituição familiar e da assistência psiquiátrica.

Desta forma, com a assistência baseada no modelo asilar e com o nascimento da psiquiatria como detentora do poder e da responsabilidade sobre a “doença mental”, a família foi excluída do processo de cuidados, sendo-lhe negada a participação no acompanhamento do paciente e destituída de seu lugar de acolhimento e tutela. Em um segundo momento, com o início da transformação da assistência hospitalocêntrica em um modelo extra-hospitalar, acompanhada das intervenções comunitárias, surgem as teorias “psi” sobre o funcionamento familiar que viam nesta instituição um agente etiológico da doença mental. A família foi então incluída no processo, mas como objeto secundário da intervenção. Com a Reforma Psiquiátrica, há uma intensificação da “devolução” à família da responsabilidade pelo cuidado com o portador de transtorno mental; o campo “psi” passa a analisar a família e sua relação com o paciente de modo complexo, sendo que

esta volta a ser o lugar privilegiado para o cuidado (Rosa, 2003).

Por parte dos serviços de assistência, há que se tomar a precaução, nestas circunstâncias, de não se delegar à família o cuidado com o portador de transtorno mental, mas dividir com ela esta responsabilidade (Ornellas, 1997; Rosa, 2003). Segundo Ornellas (1997), a instituição tem dificuldade em reconhecer as limitações reais da família neste processo e tende a negar ou minimizar os problemas, no anseio de que a família acolha e cuide do portador de transtorno mental dentro do ideal libertário que existe no contexto da reforma psiquiátrica. O cuidado ao paciente portador de transtorno mental é, muitas vezes, imposto à família, sem levar em consideração as suas reais possibilidades de prestar este cuidado. Neste sentido, a instituição e os profissionais de saúde idealizam a família, que representa a solução para um problema que não é mais da responsabilidade da instituição.

Diante das dificuldades apresentadas pelas famílias, a relação que se estabelece é, muitas vezes, de autoridade, em que o poder de que o técnico é investido, enquanto agente institucional, é utilizado para conseguir que as práticas sejam efetivadas. Em outras palavras, embora o discurso institucional refira-se, freqüentemente, à participação das famílias, as decisões são atribuídas aos agentes institucionais, como é o caso da internação e da alta do paciente, seu retorno à família e inserção em um programa alternativo (Ornellas, 1997, p. 215).

De acordo com Tsu (1993), grande parte das famílias tem dificuldade em arcar com o cuidado ao portador de transtorno mental e por isso seguem recorrendo à internação; a falta de uma assistência extra-hospitalar que atenda às demandas do paciente e da família contribui para que isto ocorra. Segundo a autora, as principais queixas dos familiares em relação aos pacientes, no momento da procura pela

internação, referem-se à agressividade, dificuldades de comunicação, alterações da atividade geral, distúrbios do sono, da alimentação e distorções sensoperceptivas. Para Moreira (1983) a internação é, muitas vezes, vista pela família como a única alternativa *senão de resolver o problema da pessoa, pelo menos de se verem livres dos embaraços e constrangimentos que ela lhes causa* (p. 155). Deste modo, como confirma Tsu (1993), a família recorre à internação psiquiátrica mais com a finalidade de afastar o paciente de casa, transferindo para o hospital a função de custódia, do que com a finalidade de tratar o paciente.

Para Rosa (2000), as relações entre os profissionais dos serviços de saúde mental e familiares vêm sendo permeadas por um tom acusatório. A família, diante da necessidade de proteger, ao mesmo tempo, tanto o indivíduo portador de transtorno mental como o próprio grupo familiar, recorre ao hospital psiquiátrico como *mais um dispositivo acionado no rol de suas estratégias de sobrevivência* (p. 267), pressionada pelas condições precárias de vida e subsistência e pela escassez de políticas sociais. De outro lado, os trabalhadores em saúde mental insistem na permanência do portador de transtorno mental junto à família, alegando razões humanitárias, técnicas e burocráticas, tentando convencer os familiares de que o melhor tratamento é o que acontece no convívio social e familiar. Embora este seja um fato reconhecidamente aceito, este discurso desconsidera as reais condições da família para o provimento de cuidados e acaba por acusá-la de abandonar o portador de transtorno mental, sendo que esta acusação muitas vezes encontra respaldo em algumas correntes teóricas, que vêem na família a causadora do transtorno mental e uma instituição repressora e punitiva que, aliada aos serviços psiquiátricos, buscam o controle dos indivíduos indesejados e de condutas desviantes, como é o caso da

antipsiquiatria. Segundo Rosa (2000), embora estas teorias possam descrever processos constatáveis, elas acabam por analisar a relação entre a família e o portador de transtorno mental, que é complexa e envolve diversos fatores, de forma unilateral e simplista.

Segundo Miles (1982), o modelo de assistência caracterizado pelo atendimento extra-hospitalar e pelas internações de curta duração, juntamente com o aumento da expectativa de vida da população, se reflete em um convívio prolongado da família com um membro doente em casa. Este convívio prolongado traz uma série de implicações, como o deslocamento das rotinas normais, a queda da renda familiar, repercussões da doença no clima emocional da família, o reajuste nos relacionamentos e papéis internos e uma possível e provável mudança na posição social da família, que advém do estigma que cerca o transtorno mental. Segundo Rosa (2003), a família sofre grande impacto com a responsabilidade pelo cuidar, sendo que este provimento de cuidado sobrecarrega o cuidador, que é predominantemente a mulher, de acordo com os valores culturais que a vêem como a cuidadora por excelência. Esta sobrecarga compromete a saúde e a individualidade do cuidador e produz ônus econômico e subjetivo para todo o grupo familiar, sendo que, como ressaltam Villares & Mari (1998), nem todos os familiares possuem todas as condições (estruturais, econômicas e emocionais) para lidar de uma maneira satisfatória com todas as tarefas e dificuldades que lhe são impostas na convivência com um portador de transtorno mental.

Koga (1997) identificou três tipos de sobrecarga nos familiares que convivem com o portador de esquizofrenia: sobrecarga financeira, sobrecarga nas rotinas familiares e sobrecarga em forma de doença física e emocional. Estas pessoas

encontram ainda, como repercussão da doença do familiar, a dificuldade em ter atividades de lazer e manter relações sociais extrafamiliares.

A sobrecarga financeira é um fator de grande relevância quando se trata da população que utiliza o serviço público de saúde. Em estudo sobre o impacto econômico em famílias de pacientes com transtornos mentais graves, conduzido por Soares & Menezes (2001), aproximadamente 1/5 da renda mensal familiar na amostra era gasto em despesas com o paciente, principalmente com moradia, medicamentos e alimentação. O valor médio de gastos com o paciente foi de R\$201,00 mensais. A pesquisa também avaliou o tempo gasto pela família em cuidados com o paciente (tarefas domésticas, perda de tempo remunerado e atividade social e de lazer), sendo que a média na amostra foi de 20,7 horas semanais.

Com base nestes dados, podemos afirmar que a inclusão da família nas estratégias de intervenção psicossocial é fundamental, e é justamente o que os serviços substitutivos em saúde mental têm buscado fazer, de diversas maneiras. Segundo Rosa (2000), a atenção diferenciada destes serviços à família é capaz de modificar a relação desta com o transtorno mental e com o próprio serviço, pois à medida em que é incluída no processo de intervenção, pode se familiarizar com o transtorno e aprender a conviver melhor com ele: *Evidencia-se, desse modo, que se a família abandona o portador de transtorno mental, é porque também foi abandonada pelos serviços assistenciais e, conseqüentemente, pelo Estado* (p. 282).

O conhecimento e compreensão do transtorno mental pela família têm sido descritos na literatura como fatores fundamentais para que o cuidado possa ser prestado de forma competente, otimizando os resultados dos tratamentos. Em estudo conduzido por Villares, Redko & Mari (1999), os autores encontraram, nos relatos

dos familiares estudados, três categorias de concepção de doença, categorias estas que são culturalmente construídas: *problema de nervoso*, *problema na cabeça* e *problema espiritual*. Estas concepções se sobrepõem na explicação do diagnóstico, com uma ambigüidade que, para os autores, não está relacionada apenas ao desconhecimento ou desesperança em relação à doença, mas à dificuldade em lidar com o transtorno mental:

Ao evitar o uso do termo esquizofrenia e adotar denominações mais amplas, o familiar pode estar afastando questões de estigma social, imprimindo um caráter mais benigno à condição ou não confrontando experiências dolorosas e incompreensíveis da convivência estressante com o familiar doente e expectativas de melhora ou cura (Villares et al, 1999, p. 45).

Para Scazufca (2000), as intervenções com as famílias têm dois objetivos principais, que são melhorar a qualidade de vida de toda a família e reduzir ou prevenir os sintomas do transtorno mental. O primeiro passo é reconhecer as dificuldades da família e avaliar suas necessidades; a intervenção pode ser então iniciada com um programa de educação sobre o transtorno e seu tratamento, acompanhado de outras estratégias, que podem incluir grupos de auto-ajuda, sessões de terapia familiar e tratamento com grupo de familiares, onde o foco deve estar nos problemas atuais da família, auxiliando-a na resolução de problemas e na adoção de novas formas de lidar com eles, e deve enfatizar também a importância da medicação no tratamento (Scazufca, 2000).

Segundo Mari, Turecki e Streiner (1998), em seu estudo de metanálise de pesquisas sobre intervenções familiares, todas as formas e variações de intervenção

têm objetivos semelhantes, conforme descritos pelos autores:

- a. promover uma aliança com os familiares que cuidam do paciente esquizofrênico;*
- b. reduzir a adversidade do ambiente familiar (ou seja, diminuir o clima de sobrecarga emocional através da redução do estresse e do sentimento de opressão dos familiares);*
- c. aumentar a capacidade resolutiva de problemas dos familiares;*
- d. diminuir a expressão de raiva e culpa;*
- e. manter expectativas de um desempenho exequível por parte do paciente (ou seja, pela manutenção de um balanço adequado entre a promoção de uma melhora no funcionamento do paciente e a superestimulação que aumenta o risco de recaídas);*
- f. estabelecer limites apropriados entre o paciente e seus familiares;*
- g. determinar mudanças no sistema de crenças e comportamentos dos familiares (Mari et al, 1998, p. 198).*

Os resultados da metanálise, que revisou 6 pesquisas, indicam a efetividade da intervenção familiar na melhoria da adesão ao tratamento e na diminuição de hospitalizações de pacientes esquizofrênicos; as intervenções incluíam estratégias educacionais, aconselhamento e terapia familiar. Segundo aponta Figueiredo Júnior (1997), baseado na revisão de literatura, os programas de intervenção familiar bem sucedidos iniciam-se durante episódio agudo da doença e utilizam a psicoeducação como forma de reduzir o estresse no ambiente familiar, melhorar a convivência com o paciente e assim diminuir os riscos de recaída. Kane & McGlashan (1995) apud Figueiredo Junior (1997) sugeriram o seguinte quadro (Quadro 1), apresentando os aspectos que as intervenções familiares deveriam incluir:

Quadro 1 – Intervenções familiares na esquizofrenia

Psicoeducação

Informação didática sobre a esquizofrenia

Conhecimento sobre o transtorno e a vulnerabilidade às recaídas

Compreensão da necessidade dos medicamentos para controlar os sintomas

Papel do estresse no curso do transtorno

Administração do estresse

Melhorar comunicação

Habilidades de escuta

Clarificar desejos e necessidades

Fornecer respostas (*feedback*) positivas e negativas claras

Resolução de problemas

Administrar os problemas da vida diária

Administrar estresse discretos mais importantes

Habilidades de solução de problemas gerais

Intervenção na crise

Reconhecimento dos sinais e sintomas prodrômicos de recaída

Planejamento de como lidar com as ameaças de não aderência ao tratamento

Intervenção ativa no caso de fase prodrômica ou recaída com medicação ou intervenções psicossociais mais estruturadas

Fonte: Kane & MacGlashan (1995) apud Figueiredo Junior (1997, p. 80).

Uma das hipóteses do porquê a intervenção familiar é mais efetiva quando realizada durante o quadro agudo ainda no início do processo de adoecimento do psicótico é que a família, neste estágio inicial da doença, ainda encontra-se motivada para cuidar dele, enquanto a família do paciente que já apresenta um quadro crônico tende a não se engajar no processo terapêutico pois já “perdeu as esperanças”, encontra-se desgastada e vê o doente apenas como uma fonte causadora de problemas.

Para Melman (1998), na intervenção com os familiares de portadores de transtornos mentais, é fundamental estimular experiências e práticas de forma a ampliar o espaço de participação dos familiares, alargando o campo terapêutico para além de sua culpa ou vitimização. Isto pressupõe escapar de qualquer tentativa de normatização, valorizando a alteridade, propiciando um espaço de acolhimento e troca:

O alargamento do campo terapêutico tem o potencial de esgarçar os muros que mantinham os familiares isolados, culpados, às voltas com suas tentativas infundáveis de explicar o fenômeno do adoecer psíquico. Trata-se de devolver aos sujeitos a possibilidade de participar do jogo social, ressignificando suas vivências, seus valores e representações. O cuidado em relação aos familiares pode ajudá-los a sair da rigidez que o congelamento da identidade de familiar produz, para que possam explorar formas inusitadas de estar no mundo. Em outras palavras, é possível e necessário inventar um lugar para a pessoa do familiar (Melman, 1998, p. 195-196).

3.1 Expectativas familiares e transtorno mental

O reconhecimento e aceitação do transtorno mental pelos familiares normalmente causam um grande impacto no grupo; para Medeiros (1997), esta é uma situação de crise familiar, onde expectativas são frustradas por uma doença sem dor e misteriosa. No entanto, segundo Miles (1982), a maioria das famílias tende a se ajustar à nova situação e aprende a conviver com o distúrbio mental. Como parte deste processo de adaptação, existe a modificação das expectativas que esta família tinha em relação a esta pessoa que agora é acometida por um transtorno mental (Miles, 1982; Rosa, 2003) e também a redefinição dos projetos e objetivos de vida dos cuidadores (Mello, 1996).

A família é geralmente responsável por promover o contato entre o doente e os serviços de saúde existentes: essa tarefa envolve procurar, avaliar e encaminhar o familiar ao médico, hospital ou serviço de saúde disponível; conduzir as negociações entre o profissional que prescreve determinado tratamento e o familiar que, identificado como paciente, muitas vezes reluta em aceitá-lo; lidar com situações de crise, decidindo quando é possível o manejo em casa e quando buscar ajuda emergencial; e, principalmente,

elaborar e redimensionar as expectativas em relação ao cotidiano e ao futuro de seu familiar doente (Villares & Mari, 1998, p. 244).

Este processo é sempre difícil, mas pode ser especialmente sofrido quando a pessoa mostrava-se muito promissora antes de adoecer e a família depositava grandes esperanças quanto ao seu futuro (Shirakawa, Mari, Chaves e Hisatsugo, 1996). Segundo Mello (1996), é uma grande fonte de sofrimento para os familiares perceber que o portador de transtorno mental, antes uma pessoa capaz e até brilhante, que tinha um futuro a construir, tornou-se uma pessoa empobrecida, com uma série de limitações e extremamente dependente, gerando um sentimento de inconformismo na família.

Para Ciompi et al apud Melman (1998), a cronicidade da psicose está intimamente atrelada ao contexto social e cultural, sendo que o peso destas variáveis sociais e situacionais é maior do que o peso das variáveis psicopatológicas para o sucesso do tratamento. O autor aponta que, entre estas variáveis sociais, a expectativa dos familiares e dos profissionais de saúde em relação ao funcionamento do paciente revelou-se fundamental. Melman (1998), baseado neste modelo de Ciompi, chama a atenção para a necessidade de romper com padrões de interação marcados pelo pessimismo e imagem de imutabilidade que resultam em uma cronificação do paciente psicótico.

Ainda partindo do pressuposto de que os relacionamentos familiares influenciam no comportamento, Miles (1982) afirma que o fato de os familiares terem expectativas mais elevadas em relação ao funcionamento social do paciente os incentivaria a ter um melhor desempenho em seus papéis sociais. Isto explicaria,

segundo ela, o fato de que os pacientes casados tenham maior probabilidade de funcionar em papéis sociais normais do que os pacientes que moram com seus pais. Normalmente, os cônjuges têm expectativas mais elevadas do que os pais, que tendem a manter o filho doente em uma posição de dependência, solicitando pouco dele (Miles, 1982).

No Brasil, dois trabalhos de pesquisa buscaram avaliar e relacionar as expectativas familiares com o desempenho social de pacientes psiquiátricos. Os resultados não confirmam a hipótese de que expectativas elevadas dos familiares estejam relacionadas a um melhor desempenho social.

O primeiro, conduzido por Shirakawa et al. (1996) estudou uma amostra de 44 pacientes com diagnóstico de esquizofrenia e seus familiares. O ajustamento social foi medido pela Escala de Avaliação Global (GAS) do DSM-III-R; para avaliar as expectativas familiares, utilizou-se duas sessões das Escalas de Ajustamento Katz. O estudo encontrou uma correlação inversa entre expectativa familiar e ajustamento social, ou seja, quanto maior a expectativa, menor o desempenho. A força desta correlação foi maior para os pacientes do sexo masculino; a hipótese levantada pelos autores para explicar este dado é a de que o homem é mais pressionado do que a mulher para exercer e melhorar seu desempenho social e seu comportamento desviante é menos tolerado.

O estudo de Moreira, Crippa & Zuardi (2002) confirmou o achado da pesquisa de Shirakawa et al (1996). Os autores acompanharam 55 pacientes que estiveram internados em unidade psiquiátrica em hospital geral e seus familiares, aplicando a mesma Escala de Ajustamento Katz na semana antecedente à alta e um, seis e doze meses após a alta. Os resultados apontam que o nível de expectativas não

teve variação significativa durante o estudo, sendo que tanto para o familiar quanto para o paciente a expectativa foi sempre maior do que o desempenho. A correlação entre o nível de expectativas dos familiares e o desempenho social dos pacientes foi inversa; o terço com menor nível de expectativa da família teve melhor desempenho do que o terço com maior expectativa. Foi encontrada também uma relação significativa entre expectativa familiar e tempo de internação e número de reinternações. Os familiares dos pacientes que permaneceram internados por mais de 30 dias tiveram maior expectativa do que os familiares daqueles que permaneceram por menor tempo. No grupo de pacientes que foram reinternados no período da pesquisa, os níveis de expectativa dos familiares foram diminuindo.

Segundo Rosa (2003), quando acontece a primeira internação, os familiares normalmente têm esperança de que o quadro psicopatológico apresentado pelo paciente seja um episódio isolado e acreditam na possibilidade de remissão completa dos sintomas ou cura do transtorno, o que os leva a fazer grandes investimentos (afetivo, econômico e de tempo) no paciente. No entanto, com a manutenção do quadro e com as reinternações, esta atitude inicial é abalada e passa a dar lugar, com o tempo, à idéia de que o familiar sofre de um transtorno incurável para o qual não há possibilidades de mudança, o que é acompanhado de relações enrijecidas e cristalizadas entre a família e o paciente.

Para Medeiros (1997), o familiar cuidador se vê como um mediador entre o portador de transtorno mental e o mundo, dado que não acreditam na capacidade do portador em cuidar de si mesmo:

As preocupações dos cuidadores incidem não apenas sobre a doença em si – misteriosa -, mas também sobre o passado e o futuro do doente (...). Quanto ao futuro, eles manifestam medo e insegurança, sentindo que o doente é inteiramente dependente e incapaz de assumir responsabilidades que atendam às suas necessidades básicas e também sociais, como por exemplo a impossibilidade de assumir compromissos de trabalho (Medeiros, 1997, p. 148-149).

Lefley & Hatfield (1997) observaram nos pais idosos que cuidam de filhos com transtornos mentais severos que, conforme a idade avança, os pais começam a se preocupar com a possibilidade da própria morte e vivenciam grande angústia e ansiedade quanto ao futuro dos filhos, expressando um conjunto de preocupações que Lefley chamou de “when I am gone” (“quando eu tiver ido”, ou “depois que eu me for”). Os familiares se sentem inseguros e temem que o portador de transtorno mental não vá conseguir sobreviver sem a ajuda do cuidador, mas tampouco sabem como proceder para assegurar que ele tenha condições mínimas de vida.

Typically parents worry about adequate housing, financial management, social outlets, and general quality of life. Parents of consumers with severe mental illness worry about medication monitoring and assurance of treatment and continuity of care (...). Without their vigilance, parents fear that their loved ones will stop taking medications and relapse, or worse, become lost to the treatment system⁵ (Lefley & Hatfield, 1999, p. 370).

⁵ Tipicamente os pais se preocupam com a adequação da moradia, a gerência financeira, a vida social fora de casa e a qualidade de vida em geral. Os pais dos usuários com doença mental severa se preocupam com o monitoramento da medicação e com a garantia do tratamento e a continuidade do cuidado (...). sem sua vigilância, os pais temem que os seus amados parem de tomar a medicação e tenham recaída, ou pior, se afastem do sistema de tratamento (Tradução livre da pesquisadora).

4. EXPECTATIVA E PROJETO: DEFINIÇÕES

Na definição encontrada no dicionário da língua portuguesa, expectativa é: *Esperança fundada em supostos direitos, probabilidades ou promessas* (Novo Dicionário Básico da Língua Portuguesa Aurélio). Entende-se expectativa, portanto, como uma esperança. No entanto, deve ser diferenciada do mero sonhar ou fantasiar, já que é uma esperança que está baseada em elementos concretos, sejam eles direitos, probabilidades ou promessas a partir de uma experiência presente.

De acordo com Schutz (1979), expectativas ou antecipações seriam as pretensões de ocorrência de experiências no futuro. Estas expectativas são baseadas no estoque de conhecimentos de que o indivíduo dispõe, a partir de experiências passadas e presentes, e que sofrem contínuas mudanças a partir das experiências posteriores. As expectativas estão presentes no planejamento *do* e *no* próprio *projeto* individual. Para compreender melhor o que é o projeto e a expectativa e qual a sua importância e o seu papel na construção da identidade e do sentido da vida, será utilizada a perspectiva antropológica de Gilberto Velho (1994, 2004).

Velho (1994) aponta que uma das principais características das sociedades complexas, particularmente das grandes metrópoles, é a sua maleabilidade e fluidez, que permite que uma ampla gama de estilos de vida e visões de mundo coexistam, embora esta coexistência não seja completamente desprovida de tensão e conflito. Neste âmbito, o que acontece é uma negociação da realidade,

estabelecendo-se uma dialética entre unidade social e diferenciação do indivíduo e criando *uma possibilidade de jogo de papéis e de identidade* (p. 25), com uma evidente margem de escolha individual, realizada por meio do projeto. *Os indivíduos vivem múltiplos papéis, em função dos diferentes planos em que se movem, que poderiam parecer incompatíveis sob o ponto de vista de uma ótica linear* (p. 26). Para Velho, projetar é um processo consciente, que envolve cálculo e planejamento e que se configura como uma tentativa de dar sentido e coerência a esta experiência fragmentadora vivenciada pelo indivíduo (Velho, 2004).

Segundo Velho (1994), porém, a possibilidade de diversas identidades e papéis não significa uma fragmentação literal da individualidade, pois este trânsito entre as diversas realidades se dá simbolicamente, sendo que o indivíduo conserva uma identidade que está atrelada a grupos de referência básicos, como família, etnia, religião, região de procedência e outros. A esta identidade, que já é socialmente dada, une-se uma identidade adquirida, que resulta das opções e escolhas realizadas pelo indivíduo ao longo de sua trajetória. Para Velho (2004), a forma como nomeamos os indivíduos expressa essa ambigüidade entre individualização e totalização social; no exemplo que Velho nos fornece, *João da Silva*, o primeiro nome é um elemento individualizante, enquanto o sobrenome inclui o indivíduo em uma categoria mais ampla (a família). Se o João da Silva utilizar um apelido, este é um elemento que enfatiza ainda mais a individualidade. A partir das escolhas individuais, e conforme o sujeito ingressa em novos grupos, outras identidades vão se somando às anteriores.

A partir desta diversificação de papéis configura-se o que Velho chama de potencial de metamorfose, que é a capacidade de se adaptar às diferentes situações e papéis exigidos. A metamorfose, ou seja, a transformação individual e o

delineamento da trajetória de vida do indivíduo, pode acontecer a partir dos projetos com objetivos específicos que ele vai construindo, tendo como base suas experiências e conforme trafega por diferentes realidades, escolhendo seus caminhos. Desta forma, os projetos vão mudando ao longo do tempo e de acordo com o contexto; no entanto, a viabilidade de realização dos projetos vai depender também da interação com outros projetos individuais e coletivos e do modo como se configura o campo de possibilidades:

De qualquer forma, o projeto não é um fenômeno puramente interno, subjetivo. Formula-se e é elaborado dentro de um campo de possibilidades, circunscrito histórica e culturalmente, tanto em termos da própria noção de indivíduo como dos temas, prioridades e paradigmas culturais existentes. Em qualquer cultura há um repertório limitado de preocupações e problemas centrais ou dominantes (Velho, 2004, p. 27).

Desta forma, o campo de possibilidades refere-se à dimensão sociocultural onde há espaço para a formulação de concretização de projetos, que por sua vez são as ações do indivíduo, de forma organizada, para atingir finalidades específicas. *Os projetos individuais sempre interagem com outros dentro de um campo de possibilidades. Não operam num vácuo, mas sim a partir de premissas e paradigmas culturais compartilhados por universos específicos (Velho, 1994, p. 46).* O projeto é construído sempre em função de experiências sócio-culturais, a partir de um código de interações e vivências interpretadas pelo indivíduo e tem que fazer sentido não apenas para ele mesmo, mas também para o seu universo social (Velho, 2004).

Outra característica das sociedades modernas, de acordo com Velho (1994), é a ênfase na individualidade e a valorização da biografia e da memória individual, ou seja, da singularidade. A possibilidade de individualização existe em todas as sociedades, mas algumas incentivam e valorizam este processo mais do que as outras. Mesmo assim, este é um processo que acontece sempre dentro de normas e padrões, regras mais ou menos explícitas (Velho, 2004). Portanto, a noção de projeto está indissoluvelmente ligada à noção de indivíduo-sujeito, enquanto ator social, já que só é possível falar em projeto a partir da idéia de que os indivíduos escolhem ou podem realizar escolhas. A memória e os projetos individuais são elementos fundamentais na constituição da identidade do indivíduo, já que situam o mesmo dentro de uma conjuntura de vida, dando sentido à sua trajetória e às experiências de vida, através de uma visão retrospectiva e prospectiva.

A consciência e valorização de uma individualidade singular, baseada em uma memória que dá consistência à biografia, é o que possibilita a formulação e condução de projetos. Portanto, se a memória permite uma visão retrospectiva mais ou menos organizada de uma trajetória e biografia, o projeto é a antecipação no futuro dessa trajetória e biografia, na medida em que busca, através do estabelecimento de objetivos e fins, a organização dos meios através dos quais esses poderão ser atingidos. A consistência do projeto depende, fundamentalmente, da memória que fornece os indicadores básicos de um passado que produziu às circunstâncias do presente, sem a consciência das quais seria impossível ter ou elaborar projetos. (...). O projeto e a memória associam-se e articulam-se ao dar significado à vida e às ações dos indivíduos, em outros termos, à própria identidade (Velho, 1994, p. 101).

Devido à multiplicidade e fragmentação sociocultural, contradições e conflitos e o constante trânsito individual entre realidades diversas, o projeto não é

imutável, mas passa por constante reelaboração e com isso conduz o indivíduo a reorganizar também sua memória e a dar novos sentidos e significados às suas experiências. Esta metamorfose tem repercussão em sua identidade que, desta forma, também é dinâmica pois está em constante transformação, e a biografia individual *está sujeita a periódicas revisões e reinterpretações* (Velho, 1994, p. 104), já que o indivíduo está sujeito às ações das mudanças sócio-históricas e de outros atores sociais (Velho, 2004). Os projetos podem mudar ou serem substituídos por outros, de acordo com as mudanças na sua biografia.

Quanto à eficácia do projeto, para Velho (2004), se o projeto individual sempre se refere ao contexto, a sua possibilidade de execução pode ser maior ou menor conforme *o grau maior ou menor de abertura ou fechamento das redes sociais em que se movem os atores* (p. 28). A viabilização do projeto depende do quanto ele é aceito e possível, dentro das regras e padrões sociais.

No entanto, nem sempre existe um projeto individual claro. A sociedade sempre cobra que se tenha um projeto, ou seja, existe uma cobrança de que indivíduo descubra e defina os seus objetivos. Mas o projeto, apesar de ser elaborado de forma consciente, não é elaborado de forma calculista, já que as pessoas vivem conflitos intelectuais e emocionais e também a angústia da individualização, o que faz com que em diversos momentos se tenha um projeto pouco claro (Velho, 2004).

Segundo Velho (2004), nas camadas médias da sociedade brasileira, no processo de construção social da identidade os aspectos que mais aparecem são a busca de prestígio e ascensão social, revelado pela busca de sucesso financeiro e profissional. Desta forma, o projeto central da família costuma ser o projeto de ascensão social.

A ansiedade causada pelo receio de cair ou ver interrompido um projeto de ascensão social pode provocar um estado de desorganização e crise emocionais muito grande, levando a choques e conflitos de grande dramaticidade (Velho, 2004, p. 63).

Para Velho (1994), pode existir um projeto coletivo, porém este projeto nunca é tomado e interpretado de maneira completamente homogênea por aqueles que o compartilham. É o caso do projeto familiar, que norteia a direção do grupo em um determinado sentido, mas que não exclui os projetos individuais de seus membros, sendo que coletivo e pessoal vão se acomodando um ao outro por meio de uma negociação. Velho (1994) cita o exemplo de uma família portuguesa com filhos pequenos que migra para os Estados Unidos; os filhos partilham do projeto e da cultura familiar e os têm como base; no entanto, quando entram na adolescência e começam a ter suas próprias experiências e interações, diferentes das já anteriormente conhecidas e que acontecem em um contexto completamente diverso, acontece a emergência de um projeto pessoal, que aos poucos se distingue do familiar. O projeto social depende de um interesse comum e a sua viabilidade depende da capacidade de estabelecer uma definição de realidade coerente e gratificante, sendo somatório e síntese dos desejos individuais (Velho, 2004).

Segundo Romanelli (1986), a família organiza a vida doméstica através do projeto familiar, definido como um *conjunto de orientações e formulações, produzidas através da experiência e da ação da família e que resulta da discussão, da negociação, da barganha, e é fruto das condições sociais vividas pela família, envolvendo as representações que a mesma elabora sobre si própria, sobre cada um de seus membros, sobre a sociedade e sobre a relação entre ela e a sociedade* (p. 37-

38).

O projeto familiar, para Romanelli (1986), é portanto uma representação sobre o futuro cuja construção funda-se em representações diversas, sendo que os membros da família absorvem, incorporam e reformulam suas representações sobre o mundo e as experiências através do projeto familiar. Também de acordo com o autor o projeto está em constante transformação, a partir das diversas interações familiares e experiências do grupo com as diversas instituições: *O projeto familiar não é algo fixo e determinado de uma vez por todas. A sua fluidez depende dos objetivos propostos, da relação entre esses mesmos objetivos e das alterações na vida familiar* (Romanelli, p. 38).

5. MÉTODO

5.1 Caracterização da pesquisa

Esta pesquisa trata-se de um estudo descritivo-qualitativo que emprega a técnica de observação indireta, através de entrevistas semi-estruturadas, com o intuito de coletar dados textuais que descrevam e levem à compreensão de como é a experiência de ser um familiar cuidador de um portador de transtorno mental grave e que indiquem quais são as expectativas e projetos de futuro das pessoas entrevistadas.

Segundo Martins & Bicudo (1989), a pesquisa qualitativa:

(...) busca uma compreensão particular daquilo que estuda. Uma idéia mais geral sobre tal pesquisa é que ela não se preocupa com generalizações, princípios e leis. A generalização é abandonada e o foco da sua atenção é centralizada no específico, no peculiar, no individual, almejando sempre a compreensão e não a explicação dos fenômenos estudados (p. 23).

A pesquisa qualitativa, para os autores, é um instrumento para investigar com rigor fenômenos que apresentam dimensões subjetivas e não são passíveis de serem estudados quantitativamente. Nesta abordagem, o pesquisador está interessado no sujeito que vivencia o fenômeno, portanto os dados são coletados através da

comunicação entre pesquisador e pesquisado, onde os sujeitos descrevem suas experiências e vivências. A análise dos dados é o momento onde o pesquisador faz a interpretação dos dados, sendo que interpretação *é compreendida como um modo de ajuizar o sentido das proposições que levam a uma compreensão ou esclarecimento dos sentidos e significados da palavra, das sentenças e dos textos* (Martins et al, 1989, p. 28). Para Luna (1996), o pesquisador é um *intérprete da realidade pesquisada* (p. 14), sendo que o objetivo da pesquisa não é buscar a verdade, mas fornecer dados que possam aumentar o poder explicativo das teorias.

Dentre as abordagens de pesquisa qualitativa, Minayo (2000) enfatiza a abordagem dialética como opção metodológica das ciências sociais e, particularmente, como opção essencial para o estudo dos fenômenos referentes à saúde, já que estes são fenômenos complexos e dinâmicos, vividos culturalmente, onde a interação de aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais exige uma abrangência multidisciplinar e um constante repensar de suas práticas e teorias.

Neste sentido, saúde/doença importam tanto para seus efeitos no corpo como pelas suas repercussões no imaginário: ambos são reais em suas conseqüências. Portanto, incluindo os dados operacionalizáveis e junto com o conhecimento técnico, qualquer ação de tratamento, de prevenção ou de planejamento deveria estar atenta aos valores, atitudes e crenças dos grupos a quem a ação se dirige. É preciso entender que, ao ampliar suas bases conceituais, as ciências sociais da saúde não se tornam menos “científicas”, pelo contrário, elas se aproximam com maior luminosidade dos contornos reais dos fenômenos que abarcam (Minayo, 2000, p. 16).

A abordagem dialética, segundo Minayo (2000), busca uma compreensão dos fenômenos tendo como princípio o homem como um sujeito histórico, cujas

ações são condicionadas por determinações sociais e também pelos significados que seu autor lhes atribui. Desta forma, este enfoque abrange não apenas a descrição dos fenômenos e suas relações mas também as representações sociais constitutivas das vivências dos sujeitos. Para Minayo, na abordagem dialética:

*Os princípios de **especificidade histórica** e de **totalidade** lhe conferem potencialidade, para, do ponto de vista metodológico, apreender e analisar os acontecimentos, as relações e cada momento como etapa de um processo, como parte de um todo. Os critérios de **complexidade** e de **diferenciação** lhe permitem trabalhar o caráter de antagonismo, de conflito e de colaboração entre os grupos sociais, e no interior de cada um deles, e pensar suas relações como múltiplas em seus próprios ângulos, intercondicionadas em seu movimento e desenvolvimento interior e interagindo com outros fenômenos ou grupos de fenômenos (Minayo, 2000, p. 12)*

5.2 - Participantes

Participaram da pesquisa 10 familiares de portadores de transtorno mental, que estiveram em atendimento durante o período da coleta de dados em um CAPS (Centro de Atenção Psicossocial), instituição pública de saúde mental que presta atendimento extra-hospitalar, localizado na região metropolitana da cidade de São Paulo. Os critérios de inclusão na pesquisa foram: (a) familiar mais próximo ao paciente, que viva ou tenha contato diário com o paciente e que se caracterize como uma relação de cuidado; (b) que não seja pago para prestar cuidado ao paciente; (c) idade maior de 18 anos; (d) que o paciente seja portador de transtorno mental grave, que exija uma atenção contínua; (e) paciente que tenha história de transtorno mental grave há mais de 6 meses; (e) paciente que esteja em tratamento extra-hospitalar na

referida instituição; (f) familiar não apresentar transtorno ou deficiência mental grave.

5.3 – Instrumentos

Foi utilizado um roteiro semi-estruturado de entrevista (anexo 1, p. 130), elaborado com base na revisão de literatura, um gravador com microfone e fitas cassete para gravação em áudio das entrevistas.

5.4 – Procedimentos

Para a seleção da amostra, foram levantados todos os prontuários abertos no CAPS no período de Maio de 2003 a Junho de 2004. Em uma primeira seleção, foram excluídos todos os prontuários cujos pacientes tinham diagnóstico, de acordo com o CID-10⁶ (Organização Mundial da Saúde, 1993) de : F00–F09 (transtornos mentais orgânicos, incluindo somáticos); F10–F19 (transtornos mentais e de comportamento decorrentes do uso de substância psicoativa); F40–F48 (transtornos neuróticos, relacionados ao estresse e somatoformes); F50–F59 (síndromes comportamentais associadas a perturbações fisiológicas e fatores físicos) e F70–F79 (retardo mental). Em uma segunda etapa, foi realizada uma leitura minuciosa de todos os prontuários restantes e uma avaliação quanto ao preenchimento de todos os critérios necessários para inclusão na amostra, como descritos no item 5.1. Os

⁶ Classificação Internacional de Doenças - décima revisão

prontuários que não preenchiam todos estes pré-requisitos foram excluídos. O primeiro contato com os participantes foi feito através dos técnicos do serviço, que durante o atendimento informaram sobre a pesquisa e lhes entregaram uma carta-convite padrão (anexo 2, p. 133), assinada pela pesquisadora, explicando os objetivos da pesquisa e fazendo o convite para participar da amostra. Após a entrega da carta, foi realizado contato telefônico para confirmar a participação na pesquisa e agendar a entrevista, que foi realizada individualmente, em um consultório da instituição, em ambiente que garantisse a privacidade. Para tal, os entrevistados assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido (anexo 3, p. 134). As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. A identidade e dados dos entrevistados foram mantidos em sigilo, sendo que os nomes foram substituídos por nomes fictícios.

Foram entrevistados, ao todo, 14 familiares para a pesquisa; no entanto, 3 foram excluídos porque durante ou após a realização da entrevista percebeu-se que estes participantes não preenchiam todos os critérios para inclusão na amostra. Em um dos casos, o usuário do CAPS, que havia recebido diagnóstico F31 (transtorno afetivo bipolar), havia acabado de receber resultados de exames e ter seu diagnóstico modificado para F02.4 (Demência na doença causada pelo vírus da imunodeficiência humana – HIV); nos outros dois casos, que haviam recebido diagnóstico de F20 e F29, houve remissão completa dos sintomas e o diagnóstico definitivo também foi modificado para o grupo dos transtornos neuróticos relacionados ao estresse e somatoformes. Um quarto entrevistado desistiu de sua participação na pesquisa, alegando que o usuário do CAPS não havia concordado com a sua inclusão.

5.5 – Análise dos dados

Foi realizada uma análise descritiva para a caracterização da amostra. O material textual das entrevistas foi submetido a uma análise de conteúdo do tipo temática, na qual se realiza uma leitura flutuante dos textos, seguida de um agrupamento temático dos dados (Bardin, 1977). Os dados foram organizados em um quadro.

6. O CAPS II

Localizado na região metropolitana de São Paulo, o CAPS II no qual foi realizada a coleta de dados é um serviço substitutivo em saúde mental da Prefeitura Municipal de São Paulo e atende em nível secundário os portadores de transtornos mentais. Inaugurado na década de 70 como Ambulatório de Saúde Mental, pertencia ao governo do Estado de São Paulo e foi municipalizado, vindo a tornar-se CAPS (Centro de Atenção Psicossocial), no ano de 2002; é referência para uma população estimada de aproximadamente 673.051 pessoas (fonte: IBGE-Sempla/Deinfo).

6.1 Objetivos do CAPS

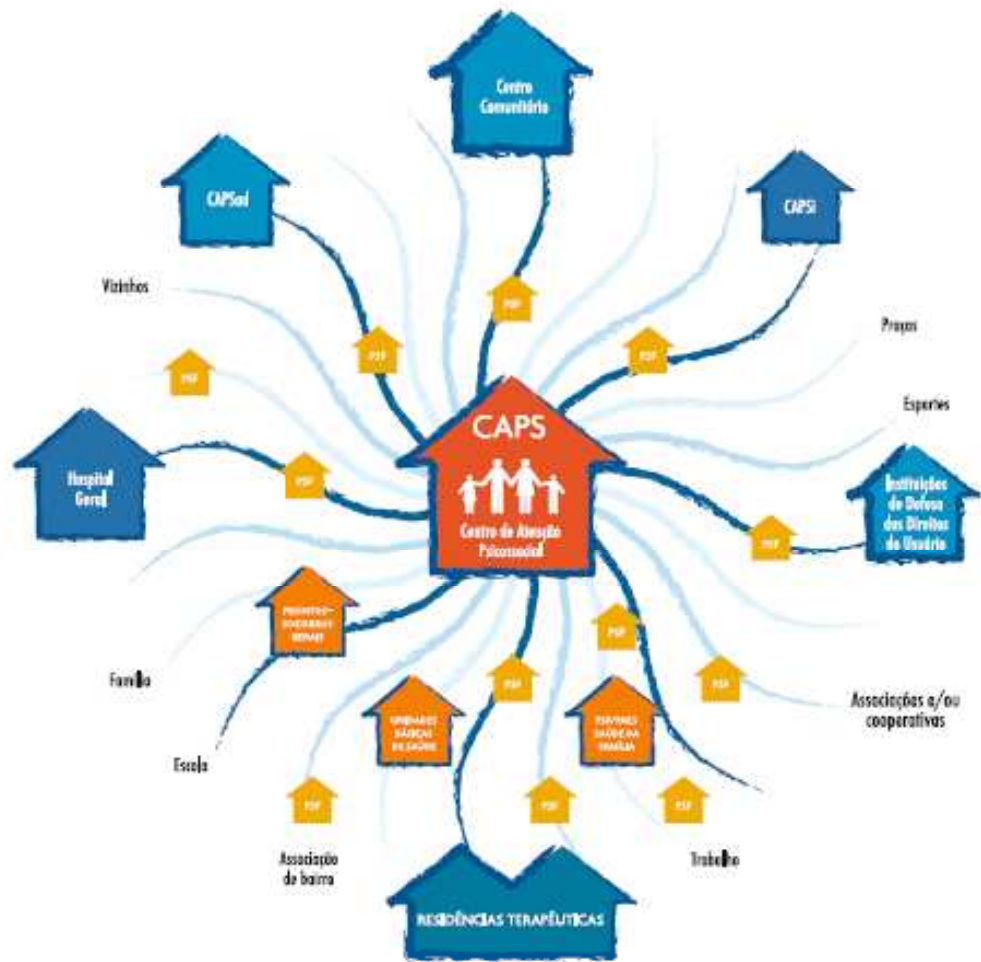
O CAPS é um serviço substitutivo ao hospital psiquiátrico; foi criado a partir da Portaria/SNAS nº. 224/92 e é atualmente regulamentado pela Portaria nº 336/GM de 19 de fevereiro de 2002, a qual estabelece as modalidades de funcionamentos dos CAPS e os seus recursos. De acordo com estas regulamentações, o CAPS é uma unidade intermediária entre o ambulatório e o hospital, constituindo-se como um serviço de saúde aberto e comunitário, que deve prestar cuidados intensivos por equipe multidisciplinar às pessoas que sofrem com transtornos mentais severos e persistentes, no seu território de abrangência, oferecendo atendimento

clínico e de reabilitação psicossocial, promovendo a inclusão social e o exercício da cidadania dos usuários do serviço e suas famílias (Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2004).

O objetivo do CAPS é oferecer atendimento à população de sua área de abrangência, realizando o acompanhamento clínico e a reinserção social dos usuários pelo acesso ao trabalho, lazer, exercício dos direitos civis e fortalecimento dos laços familiares e comunitários. (Ministério da Saúde, 2004, pg. 13).

O CAPS é um dispositivo que, para alcançar seus objetivos de reabilitação psicossocial e inclusão social, deve estar integrado, articulado com outros dispositivos de saúde e comunitários, utilizando recursos afetivos (as relações pessoais, familiares, amigos, vizinhos e etc.), sociais (moradia, trabalho, escola, esporte e etc), econômicos, culturais e de lazer, como podemos ver na Figura 1.

Figura 1 – Rede Organizativa do CAPS



Fonte: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2004, p. 11.

Os CAPS funcionam em cinco modalidades, conforme a Portaria n.º 336/GM : CAPS I, CAPS II, CAPS III, CAPSi e CAPSad.

- CAPS I e II: realizam atendimento diário (diurno), de segunda a sexta-feira, a adultos com transtornos mentais severos e persistentes.
- CAPS III: realizam atendimento 24 horas, sete dias na semana, a adultos com transtornos mentais severos e persistentes.
- CAPSi: atendem a crianças e adolescentes com transtornos mentais,

diariamente.

- CAPSad: para atendimento de usuários de álcool e drogas

O CAPS II, de acordo com a mesma Portaria, deve funcionar de 8:00 às 18:00 horas, em dois turnos, durante os cinco dias úteis da semana, podendo comportar um terceiro turno funcionando até às 21:00 horas, e deve incluir as seguintes atividades: atendimento individual (medicamentoso, psicoterápico, de orientação, entre outros); atendimento em grupos (psicoterapia, grupo operativo, atividades de suporte social, entre outras); atendimento em oficinas terapêuticas, executadas por profissional de nível superior ou nível médio; visitas domiciliares; atendimento à família; atividades comunitárias enfocando a integração do doente mental na comunidade e sua inserção familiar e social. Os usuários que permanecem em um turno de quatro horas recebem uma refeição diária, e os que são assistidos em dois turnos (oito horas) recebem duas refeições diárias. Quanto à equipe, a Portaria n.º 336/02 estabelece que a equipe técnica mínima para atuação no CAPS II, para o atendimento de trinta pacientes por turno, tendo como limite máximo quarenta e cinco pacientes/dia, em regime intensivo, deve composta por: 01 (um) médico psiquiatra; 01 (um) enfermeiro com formação em saúde mental; 04 (quatro) profissionais de nível superior entre as seguintes categorias profissionais: psicólogo, assistente social, enfermeiro, terapeuta ocupacional, pedagogo ou outro profissional necessário ao projeto terapêutico, e 06 (seis) profissionais de nível médio: técnico e/ou auxiliar de enfermagem, técnico administrativo, técnico educacional e artesão.

6.2 Recursos humanos e materiais

O CAPS II no qual foi realizada a pesquisa funciona em um prédio térreo, localizado em uma rua tranqüila, próxima a um grande complexo hospitalar; possui uma sala de espera, com 2 banheiros (masculino e feminino); 1 farmácia; recepção; 1 sala da diretoria e 1 sala dos administrativos; 1 sala dos técnicos; 4 salas para atendimento individual e 4 salas para atendimento em grupo; uma sala da enfermagem; 1 cozinha e 1 refeitório para os técnicos; 1 cozinha e refeitório para os pacientes; sanitários para os técnicos (1 masculino e 1 feminino); 1 sala de almoxarifado; 1 sala de arquivo; uma área externa e estacionamento.

A equipe do CAPS, na ocasião da coleta de dados, era composta de: 03 médicos psiquiatras; 05 psicólogos; 02 terapeutas ocupacionais; 02 assistentes sociais; 01 enfermeiro; 08 auxiliares de enfermagem; 02 auxiliares de serviços; 04 administrativos. O CAPS também funciona como centro de formação de recursos humanos, conveniado à FUNDAP (Fundação Desenvolvimento Administrativo), tendo em seus quadros 02 médicos residentes em psiquiatria e 03 aprimorandos em psicologia, que também prestam atendimento no serviço.

6.3 Organização do serviço e atividades

Atualmente, o CAPS tem 400 matrículas, sendo que 200 são atendidos no esquema CAPS; as outras 200 pessoas são pacientes do serviço que eram atendidas ali quando ele ainda funcionava como ambulatório e que devem ser encaminhadas para outros dispositivos, como as Unidades Básicas de Saúde, mas ainda não foram

absorvidas por estes serviços de saúde.

O acolhimento às pessoas que procuram o CAPS e a absorção destas pessoas no serviço acontece através do plantão técnico, que funciona todos os dias e períodos, com exceção da terça-feira à tarde, que é quando o CAPS paralisa suas atividades para realizar reunião com todos os funcionários. Desta forma, há sempre um profissional responsável que atende a todos os casos que tenham indicação para o CAPS, sendo que eles são atendidos no momento em que procuram o serviço, sem agendamento, salvo em casos de egressos de hospitais psiquiátricos e casos considerados de alto risco.

O CAPS funciona em três eixos:

- Eixo 1: Pacientes estabilizados com quadro grave: cada paciente tem um tratamento individualizado, através da referência terapêutica, ou seja, um profissional que fica sendo o responsável pelo projeto terapêutico do paciente; a frequência dos atendimentos, terapias e atividades são decididas de acordo com um projeto individualizado formulado pela equipe, que pode incluir, além da consulta médica, psicoterapia individual ou em grupo, participação em grupos abertos ou fechados e nas diversas oficinas disponíveis no CAPS, de acordo com a necessidade e o interesse do paciente. Atividades específicas deste eixo: grupo de psicóticos estabilizados (3ª feira); grupo de transtornos afetivos (4ª feira) e Oficina de Imagens.

- Eixo 2: Atendimento da crise: pacientes que vêm encaminhados de hospitais psiquiátricos ou Pronto Socorro. Frequentam o serviço 3 vezes por semana (2ª, 4ª e 6ª período integral), até a remissão do quadro agudo, quando passam a ser atendidos no eixo 1; os pacientes deste eixo participam de atividades específicas e também de oficinas abertas. As atividades específicas deste eixo são o grupo de crise

neurótica (grupo de continência, às segundas e quintas-feiras) e os grupos de crise psicótica (grupo de verbalização temática na segunda-feira e grupo de terapia ocupacional na quarta-feira).

- Eixo 3: Pacientes ambulatoriais a serem transferidos para as UBS. As atividades para este eixo são as seguintes: grupo de intervenção breve; grupo psicoterapia neuróticos (6^a. feira); grupo psicoterapia neuróticos graves (2^a. e 6^a. Feira).

Os grupos abertos são os seguintes:

- grupo de família (aberto)
- grupo de medicação (aberto)
- grupo de terapia ocupacional (aberto)
- grupo de higiene e cuidados pessoais (aberto)
- grupo de pinturas especiais (aberto)
- grupo de orientação de benefícios (aberto)

As oficinas oferecidas pelo CAPS em 2004 foram as seguintes:

- recreação desportiva (aberto/ não crise)
- bricolagem (aberto)
- pintura em tecido (aberto)
- costura (aberto)
- culinária (aberto)
- bijuterias (aberto)
- externa (aberto / não crise)
- fios (aberto)

- oficina de imagens (fechado – eixo 1)
- máscaras
- empório (venda)

7. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

7.1 Caracterização da amostra

Conforme mostra a Tabela 5, dos 10 entrevistados, nove eram mulheres, sendo que seis eram mães dos portadores de transtornos mentais, uma irmã e duas esposas. O único homem que compôs a amostra era marido da paciente. Quanto à idade, quatro participantes tinham entre 40 e 50 anos, três tinham entre 50 e 60 anos, duas tinham entre 60 e 70 anos e uma tinha mais de 70 anos. Havia seis participantes casados, três viúvas, uma separada e uma solteira. Seis participantes não trabalhavam fora de casa, portanto não geravam renda; três tinham o primeiro grau incompleto e três possuíam o segundo grau incompleto; um tinha o segundo grau completo, dois o primeiro grau completo e um estava cursando o curso superior. Quanto à renda, três entrevistados não possuíam nenhuma renda própria; uma entrevistada possuía renda de R\$100,00 mensais, dois entrevistados entre R\$200,00 e R\$300,00, dois entre R\$350,00 e R\$550,00, uma entrevistada possuía renda de R\$700,00 e uma de R\$ 1.070,00.

Tabela 5 - Dados dos familiares entrevistados

	Parentesco com o PTM	Sexo	Idade	Escolaridade	Ocupação	Estado Civil	Renda mensal
A	Mãe	F	69	1º grau incompleto	Aposentada	Viúva	R\$ 352,00
B	Mãe	F	66	1º grau completo	Do lar	Viúva	R\$1.070,00
C	Mãe	F	48	2º grau incompleto	Encarregada de cozinha	Casada	R\$ 700,00
D	Mãe	F	55	1º. grau incompleto	Do lar	Casada	Não possui
E	Irmã	F	49	2º grau completo	Diarista	Solteira	R\$200,00
F	Mãe	F	72	1º grau incompleto	Do lar	Viúva	R\$260,00
G	Esposa	F	46	2º grau incompleto	Do lar	Casada	Não possui
H	Esposa	F	58	1º. grau completo	Do lar	Casada	Não possui
I	Mãe	F	51	Superior incompleto	Professora eventual / estudante	Casada	R\$100,00
J	Marido	M	41	2º. Grau incompleto	Fotógrafo de eventos	Casado	R\$550,00

Dos portadores de transtorno mental, como mostra a Tabela 6, oito eram do sexo masculino e duas do sexo feminino; sete eram solteiros e três casados; quanto à idade, cinco tinham entre 20 e 30 anos, três entre 40 e 50 anos e dois entre 50 e 60 anos. Quatro tinham o 2º. grau completo, três o 1º. grau completo, um o 1º grau incompleto, um o superior incompleto e um o superior completo. Nove pacientes não têm nenhuma ocupação, sendo que dois destes são aposentados, e uma é dona de casa. Seis recebem benefício e/ou aposentadoria, sendo que três deles recebem o valor de 01 salário mínimo, um recebe R\$400,00, um recebe R\$518,00 e um recebe R\$3.000,00. Quanto ao diagnóstico, oito tinham diagnóstico de

Esquizofrenia (F20) e dois de Transtorno Afetivo Bipolar (F31).

Tabela 6 - Dados dos Portadores de Transtornos Mentais (PTM)

	Sexo	Idade	Escolaridade	Ocupação	Estado Civil	Recebe Benefício	Renda mensal	CID-10
A	M	45	1º grau completo	Não tem	Solteiro	Sim	R\$260,00	F20
B	M	26	Superior incompleto	Não tem	Solteiro	Não	Não possui	F20.0
C	M	28	1º grau completo	Não tem	Solteiro	Sim	R\$260,00	F20/F60.3
D	M	24	1º grau completo	Não tem	Solteiro	Sim	R\$518,00	F20
E	M	47	1º grau incompleto	Não tem	Solteiro	Sim	R\$260,00	F20.0/F20.5
F	F	41	2º grau completo	Não tem	Solteira	Não	Não possui	F20.0
G	M	56	2º grau completo	Aposentado	Casado	Sim	R\$400,00	F31
H	M	57	Superior completo	Major aposentado	Casado	Sim	R\$3.000,00	F31
I	M	23	2º grau completo	Não tem	Solteiro	Não	Não possui	F20
J	F	29	2º. Grau completo	Do lar	Casada	Não	Não possui	F20.0

A seguir, apresentamos um pequeno resumo de cada caso que compõe a amostra desta pesquisa. Os nomes de todos os participantes e seus respectivos parentes foram trocados por nomes fictícios para preservar seu anonimato.

CASO A : Teresa, 69 anos, é viúva, tem três filhos (45, 42 e 32 anos de idade). Mora em uma casa alugada com o filho mais velho José, solteiro, portador de transtorno mental, a filha do meio que é divorciada e seus dois netos, que têm 23 e 10 anos de idade A renda familiar é de aproximadamente R\$1200,00. José apresentou os

primeiros sinais de transtorno mental por volta dos 20 anos de idade e desde então segue tratamento regularmente, com o uso de medicação. Nunca foi internado. José não aceita outros tipos de tratamento, além da medicação.

CASO B : Anália, 66 anos, é viúva, tem dois filhos, o mais velho de 45 anos, casado, e o mais novo Ronaldo, solteiro, 26 anos, portador de transtorno mental, com o qual vive em casa própria. O início do seu quadro de transtorno mental ocorreu há aproximadamente 5 anos. Nunca foi internado; está em tratamento regular há aproximadamente um ano, tratamento este que inclui uso de medicação, terapia ocupacional e atendimento psicológico individual. A renda familiar é de R\$1.070,00 (pensão que recebem do pai falecido).

CASO C : Liliane, 48 anos, é casada, tem três filhos (28, 23 e 17 anos). Liliane mora em uma casa alugada com os filhos. A renda familiar é de aproximadamente R\$1.300,00. O filho mais velho Gustavo, solteiro, 28 anos, portador de transtorno mental já teve várias internações de curta duração em diversas instituições; segundo Liliane, foram “12 ou 13” (sic) internações, aproximadamente uma por ano. Gustavo faz tratamento regular desde o início do transtorno, com aproximadamente 17 anos de idade.

CASO D: Cláudia, 55 anos, é casada, tem 4 filhos (28, 27, 24 e 20 anos de idade). Mora com o marido e os dois filhos mais novos em uma casa de propriedade de sua sogra, na qual não paga aluguel. O marido e os filhos estão desempregados e atualmente a família sobrevive com a renda proveniente do INSS (R\$518,00) do filho

Antônio, 24 anos, portador de transtorno mental, que teve a primeira crise no final de 2003. Antônio teve uma internação, em fevereiro de 2004, em um grande hospital psiquiátrico, no qual permaneceu por 1 mês e 9 dias. Desde a alta, segue tratamento regular, com uso de medicação e frequência em um grupo terapêutico.

CASO E: Olga, 49 anos, é solteira, sem filhos, trabalha como diarista. Cuida da mãe, que tem seqüelas de um acidente vascular cerebral e necessita de cuidados constantes, da irmã Lígia e do irmão João, ambos portadores de esquizofrenia. João teve 7 internações, a primeira com 27 anos de idade, quando teve a primeira crise, e a última há aproximadamente 4 anos, todas em hospitais psiquiátricos de Minas Gerais, com durações aproximadas de 2 meses. Olga ganha em torno de R\$200,00 por mês e não sabe informar quanto ganha o cunhado, que também passou a residir com eles depois que se casou com Lígia, recentemente.

CASO F: Miriam, 72 anos, é viúva, tem três filhos (50, 45 e 41 anos). Miriam vive com os filhos Luana (41 anos), portadora de transtorno mental, e Renato (45 anos) em um apartamento de propriedade do filho. Apenas Renato trabalha e Miriam não sabe informar qual a sua renda. Luana teve os primeiros sintomas de transtorno mental em 1988, quando tinha 25 anos de idade aproximadamente. Teve uma internação, em 1989, com duração de 3 meses. Faz tratamento regular com medicação e atividades terapêuticas.

CASO G: Andreia, 46 anos, é casada, tem dois filhos (23 e 20 anos), que moram fora de São Paulo. Andreia mora só com o marido, Carlos (56 anos), portador de

transtorno mental, em casa própria. A renda familiar é de R\$400,00 mensais, mas eles também recebem algum dinheiro que o filho manda. Andreia não sabe precisar quando teve início o quadro de transtorno mental do marido, mas procurou tratamento para ele há aproximadamente 10 anos, quando os sintomas se intensificaram. Carlos faz tratamento regular com medicação e também participa de oficinas oferecidas pelo CAPS; nunca foi internado.

CASO H: Dirce, 58 anos, é casada, tem dois filhos (32 e 30 anos de idade). Mora com o marido, Edgar, portador de transtorno mental há aproximadamente 22 anos, e com a filha. A renda familiar é de R\$3.000,00, proveniente da aposentadoria do marido. Edgar já teve aproximadamente 25 internações; faz tratamento regular com medicação e terapia ocupacional.

CASO I: Alice, 51 anos, é casada e tem 3 filhos (28, 23 e 17 anos de idade). Alice mora com o marido e os filhos mais novos em casa própria e trabalha como professora eventual; também está cursando pedagogia em uma universidade particular; a renda familiar é de aproximadamente R\$1.200,00. O filho Thiago (23 anos) é portador de transtorno mental desde os 19 anos de idade. Não teve nenhuma internação e faz tratamento regular, com medicação e participação em oficinas e atividades esportivas oferecidas pelo CAPS.

CASO J: Marcos, 41 anos, é casado há dois anos com Alessandra, 29 anos, portadora de transtorno mental desde 1997, com quem tem um filho de 1 ano de idade. A renda familiar provém apenas do trabalho de Marcos e é de

aproximadamente R\$50,00. Alessandra já teve aproximadamente 7 internações, sendo que a última foi no final de 2004. Atualmente segue tratamento intensivo regular, com medicação e participação no grupo de crise.

7.2 Apresentação dos núcleos temáticos e das categorias

Os dados coletados nas entrevistas com os familiares foram submetidos a uma análise de conteúdo (Bardin, 1977), onde foram identificados os temas que compunham os discursos e as unidades de significados que se remetiam a cada tema; estas unidades foram agrupadas e organizadas em categorias dentro dos núcleos temáticos, de acordo com o que mostra o Quadro 2:

Quadro 2 - Sistema de categorias que organiza os núcleos temáticos, suas respectivas categorias e seus elementos constitutivos.

NÚCLEOS TEMÁTICOS	CATEGORIAS	ELEMENTOS
<p>1. O Adoecer Descrições do familiar sobre o portador de transtorno mental, antes e depois do início do quadro. Inclui as reações ao acontecimento e ao cuidar.</p>	<p>1.1. A pessoa antes do transtorno mental: descrição de como a pessoa era antes de apresentar os primeiros sintomas de transtorno mental..</p>	<p>1.1.1 Representações[*] positivas: Alegre, normal, estudioso, forte, saudável, amigo, carinhoso, inteligente, bom aluno, calmo, companheiro, brincalhão, vaidoso, trabalhador, bonzinho, ajudava, obediente, sossegado, tranqüilo.</p> <p>1.1.2. Representações negativas: estranho, quieto, não se enquadrava, isolado, fechado, irritado, trabalhou pouco.</p>
	<p>1.2. A pessoa depois do transtorno mental: descrição de como a pessoa ficou depois do início do quadro de transtorno mental.</p>	<p>Representações negativas: xingar, estranhar e rejeitar os familiares, isolamento, falta de asseio, ficar parado, ficar só deitado, alheio, sem opinião, dopado, cabeça avoada, fumar muito, ficar na televisão, ficar só ouvindo rádio, não sai de casa, não conversa, dorme muito ou dorme pouco, não se alimenta, ficar agitado, impaciente, ansioso e triste, estúpido, agressivo, nervoso, apronta, teimoso, sem limites, revoltado, complexado, desocupado, sem compromisso com nada, desinteressado, acelerado, fala muito, desobediente, arredio.</p>

* Embora este trabalho não esteja enfatizando a teoria das representações sociais, tomou-se emprestado desta teoria o conceito de representações sociais para definir este elemento: trata-se de um conhecimento de senso comum, socialmente elaborado e partilhado. São imagens que traduzem um conjunto de significações, são sistemas de referência que nos permite interpretar a realidade (Jodelet, 1984).

	<p>1.3. Reações do familiar frente ao adoecimento: inclui comportamentos e sentimentos do familiar ligados ao adoecimento.</p>	<p>Orar, ter esperança, ter culpa, ter medo, dificuldades, ter sintomas físicos, sentir tristeza, angústia, chorar, sentimento de vazio, impotência, falta de apetite, insônia, não se conformar, não aceitar, indignação, desgosto, ficar chateado, chocado, incredulidade, preferir a morte, ficar baratinada, não saber o que fazer, parar de trabalhar, crer que é passageiro, buscar outras explicações, não entender.</p>
	<p>1.4. A escolha do familiar cuidador: diz respeito à forma como foi escolhido, na família, o cuidador.</p>	<p>Escolha foi feita pelo próprio PTM* ; o PTM não aceita outra pessoa como cuidador; não tem mais ninguém, foi obrigada.</p>
	<p>1.5. Reações do familiar frente ao cuidar: inclui comportamentos e sentimentos do familiar ligados às atividades de cuidado.</p>	<p>Cansaço, irritação, chateação, tristeza, raiva, revolta, aborrecimento, perder a paciência, perder o controle, nervoso, solidão, resignação, conformada, ter paciência, preocupação constante, vigiar constantemente, ter que fazer tudo, controlar, orientar, mandar fazer a higiene pessoal, chamar a atenção, acompanhar o tratamento, falar com o médico, controlar a medicação, não pode deixar só.</p>

* PTM: Portador de Transtorno Mental.

<p>2. Informações sobre o Transtorno mental: inclui informações recebidas pelos familiares no Serviço de Saúde, como também representações que envolvem o transtorno.</p>	<p>2.1. Causas do transtorno mental: elementos responsáveis pelo acometimento da pessoa pelo transtorno.</p>	<p>Nervosismo, desavenças familiares, aborto, problemas espirituais, hereditariedade, uso de bebida e de droga, desemprego, preocupação, falta de apoio familiar, falta de atenção dos pais, decepção amorosa.</p>
	<p>2.2. O Diagnóstico: idéia que o familiar tem sobre o transtorno mental. Inclui denominação do transtorno e suas implicações.</p>	<p>Esquizofrenia (refratária, paranóide) depressão emocional, sistema nervoso, problema dos nervos, transtorno bipolar do humor, transtorno bipolar, distúrbio bipolar, psicose maníaco-depressiva, dupla personalidade, transtorno afetivo bipolar mania de grandeza, depressão, doença mental.</p>
	<p>2.3. A incerteza sobre o transtorno: questionamento que o familiar faz sobre a origem e a natureza do transtorno.</p>	<p>“ausência de exames, fica sem explicação, de onde veio isso? Não dá para entender”, não sabe nada, não sabe direito.</p>
<p>3. Expectativas do familiar: o que o familiar espera em relação ao prognóstico do transtorno e à pessoa acometida pelo mesmo.</p>	<p>3.1. Expectativas em relação ao tratamento: inclui o que o familiar espera do tratamento que está em curso.</p>	<p>3.1.1. Acreditar no tratamento: traduz-se pela esperança na idéia de cura ou grande melhora</p> <p>3.1.2. Não acreditar no tratamento: traduz-se pela desesperança na idéia de eficácia do tratamento.</p>

	<p>3.2. – Expectativas futuras que o familiar tinha para o PTM: projetos que o familiar fazia para o futuro da pessoa antes do transtorno mental.</p>	<p>Emancipar-se: fazer faculdade, se formar, seguir a profissão, arrumar emprego, namorar, casar, ter a própria família, ter bens, se manter, ter uma vida normal, ser feliz, se dar bem na vida.</p>
	<p>3.3. Expectativas atuais para o futuro do PTM: projetos que o familiar faz atualmente para o futuro da pessoa atualmente. Inclui a cura – não/cura.</p>	<p>3.3.1. Expectativas negativas ou ausentes: esperança nenhuma, vai morrer, acabou tudo, não tem futuro, vazio, solidão.</p> <p>3.3.2. Expectativas de cura: saúde, voltar ao que era antes, voltar à vida normal.</p> <p>3.3.4. Ambivalência: inclui afirmações sobre esperança de cura ou melhora e de desesperança ao mesmo tempo.</p>
	<p>3.4. Expectativas futuras do PTM para si mesmo: projetos que o portador de transtorno mental faz para o seu futuro.</p>	<p>Ausência de projetos Não tem perspectiva, não fala sobre o futuro, não faz planos, quer morrer, não acredita em si.</p>
	<p>3.5. Expectativas de futuro que o familiar tem para si mesmo: projetos de vida que o familiar faz para si.</p>	<p>Dúvidas sobre o que esperar, ou não esperada; cuidar do PTM até a hora da morte, achar que já está velho; obter ascensão profissional e financeira.</p>
	<p>3.6. Desejos do familiar: inclui o que o familiar gostaria que acontecesse agora.</p>	<p>Ter mais renda, ajuda para o portador de transtorno mental, alguém que ajudasse a cuidar.</p>

4. Rede de apoio psicossocial : pessoas do convívio familiar ou não, que fornecem apoio.	4.1. Recebe apoio: o familiar cuidador pode contar com ajuda de outras pessoas.	Todos ajudam: vizinhos, filhos, parentes, amigos, igreja.
	4.2. Não recebe apoio: o familiar cuidador não pode contar com ajuda de outras pessoas.	Ninguém ajuda: amigos, marido, familiares em geral.
	4.3. O estigma* : a percepção que o familiar tem de como as pessoas ridicularizam e discriminam o portador de transtorno mental.	Familiars têm vergonha do PTM; amigos e familiares se afastam; pessoas ficam retraídas na presença do PTM; situação chata; pessoas põem uma barreira, têm medo, ridicularizam, dão risada; parentes, amigos e vizinhança fazem comentários, chamam de “louco”; pessoas discriminam.

7.3. Análise e discussão dos dados

A análise e discussão dos resultados será apresentada seguindo-se a mesma ordem apresentada no Quadro 1.

* Estigma é uma marca ou rotulação negativa e depreciativa que pessoas tidas como desviantes sociais, entre eles os portadores de transtornos mentais, recebem do meio social. A questão do estigma foi explorada por Erving Goffman (1922-1982) em suas obras *Manicômios, Prisões e Conventos* (1974) e *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada* (1978).

NÚCLEO TEMÁTICO 1 – O ADOECER

Neste núcleo temático são apresentadas as categorias que dizem respeito às descrições que o familiar faz acerca do portador de transtorno mental, antes e depois do início do quadro psicopatológico. Inclui também as reações do familiar ao acontecimento e ao cuidar.

1.1 A pessoa antes do transtorno mental

Nesta categoria, apresentamos as descrições, realizadas pelos familiares, de como a pessoa era antes de ser acometida pelo transtorno mental. Nas entrevistas realizadas, os familiares relatam principalmente características e comportamentos positivos para descrever a pessoa, fazendo portanto uma representação positiva dela antes do início do quadro de transtorno mental. As características citadas pelos familiares foram: alegre, normal, estudioso, forte, saudável, amigo, carinhoso, inteligente, bom aluno, calmo, companheiro, brincalhão, vaidoso, trabalhador. Alguns entrevistados, no entanto, relataram também, ao lado de características positivas, aspectos negativos, que segundo os familiares apontavam que a pessoa já tinha alguma dificuldade, algo diferente, desde criança: estranho, quieto, não se enquadrava, isolado, fechado, irritado, teimoso, trabalhou pouco.

Pode-se apreender das falas dos familiares que o conceito de saúde apareceu muito relacionado ao “poder, ser capaz de trabalhar”, exercer uma atividade útil e que gere renda.

(...) pra mim ela sempre foi normal. Ela trabalhava! (Miriam, mãe, caso F).

1.2 A pessoa depois do transtorno mental

Nesta categoria estão agrupadas as falas dos familiares que descrevem como a pessoa ficou depois de acometida pelo transtorno mental, incluindo seu comportamento, sentimentos e atitudes. A maioria das falas dos entrevistados denota uma representação negativa do portador de transtorno mental. Portanto, podemos dizer que com o transtorno mental há uma modificação importante na própria pessoa e também na forma como o familiar passa a ver esta pessoa, que antes de apresentar os sintomas era avaliada positivamente. Os elementos citados nas entrevistas que constituem esta categoria são: xingar, estranhar os familiares, isolamento, falta de asseio, ficar parado, ficar só deitado, alheio, sem opinião, dopado, cabeça avoadada, fumar muito, ficar na televisão, ficar só ouvindo rádio, não sai de casa, não conversa, dorme muito ou dorme pouco, não se alimenta, ficar agitado, impaciente, ansioso e triste, estúpido, agressivo, nervoso, apronta, teimosia, sem limites.

Os familiares relatam que existe uma grande mudança na pessoa após o início do quadro de transtorno mental, mudança esta que na maior parte dos casos se deu de maneira repentina e inesperada. Estas mudanças afetam e se manifestam na aparência, no comportamento, nas relações com familiares e amigos e causam um sentimento de grande inconformismo na família.

(...)e é muito complicado, que nem eu falo assim, se você tiver um filho que nasceu, é, debilitado, nasceu paralítico, nasceu com retardamento mental, desde pequenininho, você

vai acabando... você começa a aprender a lidar com as coisas, você vai tentando ajudar, vai tentando ver o que você pode fazer. Agora, você tem uma criança normal, (...) até a adolescência, e de repente muda tudo da água pro vinho... e outra, o que eu sempre, ah, o que eu mais ficava assim indignada, é porque ele nunca foi uma pessoa que me deu trabalho, sabe, então parecia uma coisa assim... isso me deixava muito indignada. Por exemplo, não é um adolescente que chegou a aproveitar a vida dele, que chegou a ter uma namorada, que chegou a fazer uma coisa normal da adolescência, né, então isso me machucou muito (Liliane, mãe, caso C).

Os familiares relatam sintomas do transtorno mental, em sua maioria comportamentos indesejáveis ou inaceitáveis, que segundo os familiares afetam a rotina diária da família, como por exemplo a dificuldade do portador de transtorno mental em seguir a mesma rotina da família, a dificuldade em executar tarefas diárias de higiene e organização da casa e a agressividade. A ociosidade do paciente e o fato de fumarem muito também incomodam bastante os familiares.

Também são descritos os efeitos das medicações utilizadas no tratamento, efeitos estes avaliados negativamente, como por exemplo o fato de o portador de transtorno mental permanecer “dopado” e dormir muito durante o dia. Embora o familiar reconheça que existe a necessidade do remédio, pois sem a medicação o paciente apresenta comportamentos inadequados, como agressividade e agitação e sintomas positivos como alucinações auditivas, com o uso da medicação o paciente fica apático. Existe aí um impasse, na fala dos entrevistados: ruim com o remédio, pior sem ele?

eu noto que ele ficou muito parado, é o remédio, né, também se ele fica agitado, não pode, que eu não sei o quê que ele vai fazer, e com o remédio ele fica tranqüilo... assiste muito

televisão. (Anália, mãe, caso B)

bom, ele melhorou sabe, do jeito que ele era, não fala mais bobagem, aquelas coisa que ele falava, mas, não foge mais, mas também não anda pra lugar nenhum, só fica deitado, então, a família fala “eu queria que nem ele era antes, igual ele era antes”, que ele saía, eu falei “mas gente, ele fugia, não sabia onde estava”. (Andreia, esposa, caso G)

De um modo geral, a queixa mais freqüente dos familiares, quando relatavam estes comportamentos, foi a de que o portador de transtorno mental tenha se isolado e permaneça alheio da vida familiar, não participando ou contribuindo, seja através das atividades domésticas, ou conversando. Os familiares se ressentem do afastamento que o transtorno provoca:

Ele assim, quase não me chama de mãe, ele não aceita um carinho, sabe, ele rejeita muito a gente, ele não aceita carinho, não aceita que a gente (chora) tenha os cuidados que mãe tem, né (Alice, mãe, caso I).

Os familiares relatam falta de diálogo e confiança e extrema dificuldade em impor limites e estabelecer regras em casa; alguns familiares admitem que não conseguem impor nenhum tipo de limite ao portador de transtorno mental, o que gera uma situação adversa na família. Os familiares que relataram ter este tipo de problema vivenciam um sentimento de desespero, o que resulta em tentativas desesperadas de manter algum controle da situação, o que inclui chamar a polícia constantemente, pedir para prender, chamar o resgate, internar. Esta situação gera um ambiente de alta hostilidade e agressão:

Ele se realiza mandando a gente calar a boca, sabe, meu filho nunca falou palavrão, não tinha esse hábito, o que ele tem dito de palavrão pra mim, pro pai, sabe... e o pai teve mesmo que bater, pra ele entender que, que ele tem que obedecer alguém, tem uma pessoa que lidera tudo, que não pode ser né, a gente ficar mudando a vida da gente todinha por causa dele (Alice, mãe, caso I).

1.3 Reações do familiar frente ao adoecimento

Esta categoria inclui comportamentos e sentimentos do familiar ligados ao adoecimento do portador de transtorno mental. Os elementos que constituem esta categoria são: orar, ter esperança, ter culpa, ter medo, dificuldades, ter sintomas físicos, sentir tristeza, angústia, chorar, sentimento de vazio, falta de apetite, insônia, não se conformar, crer que é passageiro, desgosto, ficar chateado, incredulidade, ficar baratinada, não saber o que fazer, parar de trabalhar.

De acordo com os relatos dos familiares, o transtorno mental surge de forma inesperada e abrupta, sendo que a primeira reação, ao notar os primeiros sinais e sintomas de um transtorno mental e depois ao receber o diagnóstico, traduz-se como perplexidade e consternação, juntamente com tristeza. Muitas vezes o familiar não entende o que está acontecendo:

Nós pensamos que seria assim muita manha dele, né, e... na nossa falha, nós falhamos também um pouco, às vezes ele chorava e a gente não entendia, na nossa correria não entendia (Alice, mãe, caso I).

Com o início do tratamento, o familiar se vê em uma situação completamente nova, da qual não têm nenhuma referência. Segundo Melman (1998),

o transtorno mental rompe de forma abrupta a trajetória familiar e impõe a necessidade de se readaptar a uma nova forma de vida, com a aquisição de novas tarefas e habilidades para as quais os familiares não estão preparados; na fase inicial do adoecimento, os familiares vivenciam um momento de sofrimento, desespero e confusão. Os relatos dos familiares confirmam esta informação; eles estranham os serviços, os procedimentos, se assustam com a quantidade de remédios que são prescritos e com os seus efeitos. Principalmente nos casos em que houve uma internação logo no início do quadro, isto aparece de forma ainda mais contundente.

Ficou todo desconjuntado, que até foi isso que me assustou mais, uns remédio forte que deram pra ele, eu nunca tinha visto, ele ficou todo duro, ele demorou pra sarar (Dirce, esposa, caso H).

a primeira vez que eu fui levar roupa pra ele... lá você entra lá parece o metrô de Santana, é só gente ca... é deitada no chão, no... no terraço, sujo, aí me deu sabe aquele nervoso, comecei a chorar, aí uma mãe falou assim não, é assim mesmo, no começo você, no começo também eu chorei igual você mas você vai acostumando (Cláudia, mãe, caso D).

Ainda em relação ao início do quadro de transtorno mental, muitos familiares relatam que, na ocasião, acreditavam que se tratasse de um quadro agudo que seria revertido com tratamentos, orações, ou seja, que a pessoa iria ficar curada, não esperando que fosse um transtorno que perdurasse por muito tempo, até mesmo por toda a vida; nesta fase, o sentimento do familiar é de esperança, apesar do sofrimento:

Pra mim ia passar logo! Pra mim ia passar logo entendeu, porque eu nunca vi minha filha desse jeito, ela, eu pensava comigo né, a gente tá tratando, estamos orando, na esperança de ela ficar boa entendeu, voltar ao que era. Mas, até hoje. (caso F)

Quando o familiar se conscientiza do diagnóstico e do prognóstico do transtorno, a esperança, embora possa permanecer, de certa maneira, cede lugar a sentimentos de impotência, indignação e culpa. Estes sentimentos se relacionam principalmente à dificuldade que o familiar tem em aceitar o diagnóstico de um transtorno que ele sabe que é incapacitante e estigmatizante, e também aparecem fortemente presentes nos casos em que há internações sucessivas:

você ver o seu filho sofrendo, passando coisas absurdas, e você não poder fazer nada, então de repente você fala não, quer dizer, no meu caso eu preferia que realmente ele morresse do que ver ele sofrendo o resto da vida, porque não é uma coisa que mata, mas que exclui (Liliane, caso C).

Segundo Melman (1998), o adoecimento mental também fere a autoestima dos pais, que vivenciam sentimentos de culpa por terem falhado em sua tarefa de formar filhos saudáveis, como podemos ver no relato de Alice (caso I):

Assim, às vezes a gente começa a pensar, a gente poderia ter feito diferente, poderia ser... onde foi que a gente errou né, pensando onde foi que nós erramos e... podia ter sido diferente, não sei, pára pra pensar, pra analisar, se foi falta de atenção, não sei, não sei. (Alice, mãe, caso I).

Outra reação comum a alguns dos entrevistados foi o de não aceitar o diagnóstico e tentar procurar outras explicações para o transtorno e outros tipos de

tratamento, tendo sido o tratamento espiritual o mais citado pelos familiares.

Eu queria achar um meio que alguém dissesse pra mim, “não, é um engano, tem jeito”, né, procurei me informar em tudo quanto é lugar, em centro, é, centro espírita, é... olha, eu queria, por exemplo, ter informação de regressão, se tinha um jeito de fazer regressão (Liliane, mãe, caso C).

Segundo Rosa (2003), admitir a existência de um caso de transtorno mental na família é uma tarefa muito difícil para os familiares e que gera muita tensão e ansiedade. Os familiares apresentam muitas dúvidas e se sentem desorientados e desnorteados. Apesar da angústia e da ansiedade presentes na primeira crise, segundo a autora, este é um momento no qual a família tem muita esperança de cura, esperando do serviço de saúde e do tratamento que encaminhem o quadro para a sua reversão.

Ainda segundo Rosa (2003), neste momento o atendimento nos serviços de saúde fica completamente centrado no paciente psiquiátrico e a participação da família é periférica, restringindo-se ao papel de informante da história e dos sintomas do portador de transtorno mental para a equipe de saúde e ao papel de “visita”. As orientações recebidas pela família neste momento, geralmente em reuniões, são diretivas e escassas e o familiar não se sente acolhido em seu sofrimento, nem recebe preparação adequada para lidar com toda a sintomatologia do transtorno mental.

1.4 A escolha do familiar cuidador

Esta categoria diz respeito à forma como foi escolhido, na família, o

cuidador. Em todos os casos estudados, a escolha do familiar cuidador não foi decidida de comum acordo entre os membros da família, mas sim como uma imposição. O familiar cuidador assume este papel porque não havia mais ninguém que pudesse fazê-lo, ou porque o próprio portador de transtorno mental não aceitava proximidade com outra pessoa. Na maioria dos casos estudados, o papel de cuidadora coube à mãe do portador de transtorno mental; as exceções foram dois pacientes que eram casados e cuidados pelos cônjuges e um paciente que era cuidado pela irmã. Neste caso particular (caso E), Olga cuidava sozinha da mãe, que tem seqüelas de um acidente vascular cerebral, da irmã Lígia, portadora de esquizofrenia, e do irmão João, também portador de esquizofrenia.

Olga: Sobrou pra mim! Eu não casei, sobrou pra mim.

Pesquisadora: Mas como é que foi pra você, você aceitou bem, falou “tudo bem, pode deixar que eu cuido”, ou...

Olga: Eu fui obrigada, não, eu fui obrigada (Olga, irmã, caso E).

Como apontam Mello (1996), Koga (1997) e Rosa (2003), geralmente o cuidado com o portador de transtorno mental recai sobre apenas uma pessoa, que geralmente é a mulher e mãe, cujo papel social está relacionado à capacidade de maternagem⁷, ou seja, a mulher/mãe é a cuidadora por excelência. Quando a mãe não

⁷ Termo originário da psicanálise, o conceito de maternagem pode ser compreendido como o conjunto de cuidados dispensados ao bebê que visam suprir suas necessidades. Estas, por sua vez, são entendidas segundo as definições de Winnicott (1999a; 1999b), como: necessidade de “holding”, que significa não apenas o ato de segurar o bebê, mas contê-lo física e emocionalmente; de “handling”, que diz respeito aos cuidados de manuseio do bebê; e ainda, de “apresentação do objeto”, este, é o próprio cuidador que é tido como “objeto libidinal” que satisfaz às necessidades do bebê. O cuidador, segundo este autor, deve ter a capacidade de perceber como o bebê está se sentindo, reconhecendo, assim, a sua subjetividade. Embora os pacientes portadores de transtornos mentais sejam adultos, eles necessitam de um cuidado análogo à maternagem, tendo em vista que o transtorno mental grave de longa duração tem um aspecto regressivo importante.

pode centralizar e assumir as responsabilidades pelo cuidado, outra figura do sexo feminino, que pode ser uma filha ou irmã, preenche este lugar, como vemos no caso E. Esta imposição à mulher do papel de cuidadora é tanto uma exigência social quanto também da própria mulher, que tem internalizada a idéia de que cuidar é uma obrigação sua (Rosa, 2003).

1.5 Reações do familiar frente ao cuidar

Esta categoria inclui comportamentos e sentimentos do familiar ligados às atividades de cuidado; os elementos que aparecem nas entrevistas e que pertencem a esta categoria são: cansaço, irritação, chateação, tristeza, raiva, revolta, aborrecimento, nervoso, solidão, resignação, necessidade de se ter paciência, preocupação constante, vigiar constantemente, ter que fazer tudo, controlar, orientar, mandar fazer a higiene pessoal, chamar a atenção, acompanhar o tratamento, falar com o médico, controlar a medicação, não pode deixar só.

Os familiares descrevem em sua rotina cuidados intensivos, mostrando o portador de transtorno mental como completamente dependente, até mesmo nas atividades mais básicas como alimentar-se, vestir-se e cuidar da própria higiene. Estes cuidados intensivos, dia após dia, causam sentimentos de irritação, pois demandam muita energia e tempo do familiar cuidador.

banho não toma, eu que faço a barba, eu que dou banho, porque ele entra, ele fica embaixo do chuveiro olhando pra cima, a água cair, sabe, não, não se esfrega, tudo é eu. (Andreia, esposa, caso G).

Também é relatada a necessidade de se estabelecer uma vigilância constante, ininterrupta, caso contrário o portador de transtorno mental pode “aprontar”, colocar em risco a própria vida ou a de outros. Apenas um dos entrevistados afirmou que, embora nem sempre seja possível, nos momentos de crise principalmente, procura se afastar e permitir que a esposa, portadora de transtorno mental, fique sozinha em casa ou vá sozinha ao tratamento, estimulando sua independência:

Eu procuro estimular esta parte, não posso estar 24 horas do lado, né, tem que andar pelas próprias pernas (Marcos, marido, caso J).

Como coloca Rosa (2003), os familiares tendem a superproteger e infantilizar o portador de transtorno mental, atitude que, segundo a autora, pode ser compreendida na maior parte das vezes como um desdobramento de sentimentos de culpa. Este modelo de relação que se estabelece entre cuidador e paciente freqüentemente se desdobra em desqualificação e invalidação da singularidade do portador de transtorno mental, resultando em uma dependência total deste em relação ao seu cuidador ou ao serviço de saúde, que passam a ter o controle total sobre a sua saúde e seu tratamento. Na amostra desta pesquisa, esta tendência à superproteção pôde ser observada especialmente entre as mães cuidadoras, sendo que os cônjuges tendiam a reconhecer mais as capacidades dos portadores de transtornos mentais e estimular mais a sua independência.

A necessidade de se acompanhar o tratamento e controlar a medicação também aparece como uma atividade desgastante, porque na maioria dos casos o

paciente reluta em seguir as atividades no serviço de saúde, recusa a medicação ou não é capaz de administrá-la sozinho. Como aponta Rosa (2001), o cuidado nestes casos se traduz sempre em uma relação de poder, já que raramente o portador de transtorno mental se reconhece como necessitando dos cuidados médicos que lhe são impostos, resistindo ao tratamento, o que exige do familiar uma disponibilidade intensa para convencê-lo a aceitar os cuidados.

Nos relatos dos familiares entrevistados, sentimentos de raiva e revolta também aparecem, não apenas no cuidador mas em todo o grupo familiar cuja vida também é atingida pelo transtorno mental. Em certos momentos há o desejo de se “livrar do problema” para poder retomar a própria existência e exercer a própria subjetividade, já que o cuidado ininterrupto gera um custo pessoal muito grande para o cuidador e outros familiares que convivem com o portador de transtorno mental, comprometendo também a sua individualidade, já que toda a sua rotina diária tem gira em torno do vigiar e cuidar. As atividades e necessidades dos familiares ficam em segundo plano frente ao problema.

essa última vez que o, o caçula enfrentou, o Gustavo apanhou tanto que eu fiquei com medo do caçula, entendeu, da raiva, daquela coisa que ele demonstrou assim, de tanta coisa guardada né, então de esmurrar, e sem limite também, você sabe? Aí fala: mamãe, deixa doente mesmo, sabe, não tem jeito, vai fazer o quê, ou deixa num hospital ou então vê se dá remédio pra ele tomar - que antes ele tomava o Haldol, que é um mais forte - e deixa ele de uma vez assim, de uma forma que ele não possa ficar só teimando, e atrapalhando a vida de todo mundo. (Liliane, mãe, caso C).

Os sentimentos e atitudes do familiar vão se modificando também conforme o passar do tempo, com a manutenção dos sintomas e a cronificação do

transtorno, como podemos notar na fala de Miriam (mãe, caso F):

É o meu nervoso que eu não estou agüentando mais, antes eu estava com paciência porque eu pensei que fosse passageiro (Miriam, mãe, caso F).

No manejo das situações mais difíceis na rotina diária, principalmente quando o paciente está agressivo ou muito agitado e refere ideações suicidas, os familiares relataram que não sabem como agir, ficam desnorteados. Nestes momentos o familiar pode experimentar sentimentos de desespero, perder o controle, como aparece na seguinte fala:

Você fica desesperado, tem horas que você não sabe mais... você perde o controle. (Liliane, mãe, caso C).

Como Melman (1998) também apontou em sua pesquisa, os sentimentos de medo, angústia e impotência são recorrentes para estes familiares que lidam repetidamente com o imprevisto e o incontrolável. É neste tipo de situação limite que os familiares tendem a recorrer à internação psiquiátrica, já que não se sentem capazes de administrar sozinhos o problema, conforme afirma Tsu (1993).

NÚCLEO TEMÁTICO 2 – INFORMAÇÕES SOBRE O TRANSTORNO MENTAL

Este núcleo temático agrupa as categorias nas quais os familiares falam sobre o que sabem sobre o transtorno mental. Inclui informações recebidas pelos

familiares no serviço de saúde, como também representações que envolvem o transtorno.

2.1 Causas do transtorno mental

Nesta categoria estão reunidos os elementos que os familiares identificam como prováveis responsáveis pelo acometimento da pessoa pelo transtorno mental, baseados em impressões próprias e em informações recebidas através da equipe de saúde, ou de opiniões emitidas por outras pessoas, ou outras fontes tais como leitura de artigos de jornal. Os fatores apontados pelos familiares como possíveis causas do transtorno mental são: nervosismo, desavenças familiares, falta de apoio familiar, aborto, problemas espirituais, hereditariedade, uso de bebida e de droga, desemprego, preocupações.

Estes elementos, na maior parte das entrevistas, não aparecem isoladamente; os familiares apontam vários fatores causadores do transtorno mental, juntando explicações transmitidas pelos serviços de saúde, concepções populares e a própria observação e análise que ele faz sobre os eventos marcantes na vida do portador de transtorno mental, como podemos ver neste relato:

(...) mania de grandeza, né, transtorno afetivo bipolar, eu sei que é mental mas a gente não sabe assim distinguir assim de onde, como, se foi o álcool que afetou, ou coisas do passado, porque ele se formou novo e o pai não dava atenção pra ele, né, e depois veio o serviço dele, que ele perdeu, a filha que casou, o filho que foi pro Japão, quer dizer, então juntou tudo, então ele teve, com isso tudo ele teve uma depressão, eu acho que isso tudo causou uma depressão muito forte que ele teve, né. (Andreia, esposa, caso G).

Em outro trecho da entrevista, Andreia ainda aponta a hipótese de que o transtorno mental seja hereditário, já que existiram outros casos na família. Os familiares fazem vários questionamentos a este respeito, se perguntando por que não existem outros casos de transtorno mental na família, se é hereditário, ou quando levantam a possibilidade de o transtorno ter como causa fatores psicossociais, se perguntando por que esta pessoa desenvolveu um quadro psicopatológico enquanto outras pessoas que passam por dificuldades semelhantes ou maiores continuam saudáveis.

Estes dados corroboram os achados de Villares et al (1998, 1999); segundo os autores, na tentativa de compreender o transtorno mental, os familiares realizam uma “colagem”, na qual buscam integrar conhecimentos e elementos explicativos de diferentes categorias lógicas (conhecimento popular, folclórico e médico), relacionando-os à história familiar, para construir uma explicação que faça sentido para eles.

2.2 O diagnóstico

Idéia que o familiar tem sobre o transtorno mental; inclui denominação da doença e suas implicações. São elementos que constituem esta categoria: esquizofrenia (refratária, paranóide) depressão emocional, sistema nervoso, problema dos nervos, transtorno bipolar do humor, psicose maníaco-depressiva, dupla personalidade, transtorno afetivo bipolar mania de grandeza, depressão.

É interessante notar que, em todos os casos, o conhecimento da nomenclatura não significa que exista uma compreensão dos termos. Embora o

familiar conheça o diagnóstico, ele não sabe explicar o que é, tem dúvidas quanto ao seu significado e quanto ao prognóstico. Isto fica evidente nas entrevistas, quando a entrevistadora pedia que o familiar falasse sobre a doença (o que é, como é, qual o prognóstico) e os familiares não eram capazes de formular uma resposta organizada. Na entrevista do caso F, isto fica muito evidente. Em um primeiro momento da entrevista, Miriam fala que não sabe nada sobre a doença da filha:

Pesquisadora: *O que a senhora sabe sobre a doença dela?*

Miriam: *Sei nada!*

Pesquisadora: *Não sabe nada?*

Miriam: *(faz que não com a cabeça).*

Pesquisadora: *A senhora imagina o que seja essa doença dela?*

Miriam: *Sistema nervoso, sistema nervoso.*

Depois de alguns minutos, na mesma entrevista, Miriam diz qual é o diagnóstico e que não tem cura:

Pesquisadora: *E nunca nenhum médico explicou pra senhora, Miriam, o que é essa doença, se tem cura, se não tem, o que acontece?*

Miriam: *Não tem cura. O psiquiatra que nós estamos tratando aqui falou que é esquizofrenia e não tem cura.*

Pesquisadora: *A senhora sabe o que é esquizofrenia, o que significa isso?*

Miriam: *Pra mim é nervoso, sistema nervoso né, pra mim é sistema nervoso assim, desequilibrado.*

Miriam até sabe nomear o transtorno mas não compreende muito bem o que significa. Não conhecer o diagnóstico, as causas e sintomas da doença, o prognóstico, deixa a família perdida, sem saber em que terreno está pisando. Daí o

familiar acreditar na cura, ou acreditar que o cerne do problema do portador de transtorno mental seja uma falha de caráter ou acomodação; os sintomas da esquizofrenia se confundem com “má vontade”, falta de força de vontade, como diz a própria Miriam a respeito da filha (caso F):

Miriam: (...) Ela se entrega. Então, todos nós pensamos a mesma coisa, que ela não tem força de vontade pra sair disso.

Pesquisadora: A senhora acha que se ela tiver força de vontade ela pode melhorar?

Miriam: Pode ficar curada. Depende de nós, eu acho, depende de nós, tomar os remedinhos direito, fé em Deus e pé na tábua. Não é assim se acomodar não, pra mim ela se acomodou, ela se acomodou.

A família também apresenta dúvidas sobre até que ponto o comportamento do portador de transtorno mental pode ser justificado pelo transtorno, ou seja, se determinados comportamentos são sintomas da doença ou não.

e essa coisa do interesse, porque por exemplo, por um maço de cigarro ele é capaz de arrumar a cama, de lavar uma louça, qualquer coisa, mas de repente, se não for pra ganhar alguma coisa do interesse dele, ele não faz nada, então tem hora que você fala, “até que ponto isso é doença?” É uma doença, até que ponto ele tá usando essa doença pra... se safar das coisas que ele não gosta de fazer... é complicado (Liliane, mãe, caso C).

Dos dez entrevistados, quatro relataram que o diagnóstico nunca foi comunicado de forma clara pelos médicos, deixando o familiar em dúvida, como no caso de Teresa (caso A), cujo filho tem história de transtorno mental há aproximadamente 20 anos e já passou por diversos serviços de saúde.

Ah, eu só explico o modo dele agir, mas eu não sei até o nome da doença, até hoje eu não sei não. Uns falam que, ah, então é esquizofrênico... (pensa). Eu não sei não. (Teresa, mãe, caso A).

Nestes casos, os familiares acabaram chegando a um diagnóstico a partir de observação e de informações recebidas através de diversos meios. Segundo estes familiares, a maior parte das informações que eles possuem a respeito do transtorno mental foram apreendidas em conversas com outros familiares, leitura de artigos em jornais e revistas, através de documentos expedidos pelos serviços e até através da leitura da bula dos medicamentos utilizados pelo portador de transtorno mental:

Pesquisadora: *Algum médico já chegou a te explicar o que é...*

Olga: *Não. Só que nas receita, nas bula que eu leio, nas bula eles fala que é esquizofrenia mesmo, que o remédio trata isso (...)*

Pesquisadora: *Na bula que você soube o nome da doença?*

Olga: *É, esquizofrenia. (Olga, irmã, caso E).*

Eu não sei direito o que o meu filho tem... eu vi um, eu assinei um termo de responsabilidade pra pegar medicamento e lá estava: esquizofrenia refratária... pode ser até que eu li errado, e um outro que eu levei antes: esquizofrenia paranóide. Eu não conversei com a médica ainda, o quê que é, como é que é, eu não sei nada... tem cura, ou não tem cura? É pro resto da vida isso? (Anália, mãe, caso B).

Uma particularidade da psiquiatria, no que diz respeito ao diagnóstico, é que este pode variar conforme o serviço de saúde e o médico que atende o portador de transtorno mental e pode ser modificado com o decorrer do tempo, sendo que o diagnóstico definitivo muitas vezes só é conhecido após algum tempo de

acompanhamento constante. Deste modo, ao longo de sua história psiquiátrica, o paciente pode receber diferentes diagnósticos e o familiar não compreende o motivo destas variações, sentindo-se perdido e confuso:

Bom, começou como psicose maníaco-depressiva, e depois passou esse nome novo né, eu acho que só isso que mudou, o nome, transtorno bipolar do humor, e depois disseram também que tinha, é, dupla personalidade, aí... depende de cada lugar que você tá, entendeu. Já me disseram que ele tem um pouco de esquizofrenia, eu mesma não sei mais, né... e aqui a Dra. Juliana, que é a médica dele, também já disse que o diagnóstico pra ela é diferente... (Liliane, mãe, caso C).

Estes resultados vão ao encontro dos dados obtidos no estudo de Villares et al (1999), segundo o qual nas falas de familiares sobre a definição e compreensão da esquizofrenia são freqüentes respostas inespecíficas e ambíguas e afirmações de desconhecimento da doença, o que sugere a própria dificuldade do familiar em lidar com o problema e também a dificuldade do setor profissional em informar pacientes e familiares sobre a doença.

2.3 A incerteza sobre o transtorno

Questionamento que o familiar faz sobre a origem do transtorno; o familiar tem dúvidas quanto à natureza do transtorno mental, ou então não tem idéia de qual pode ser a causa do comportamento do paciente. Inclui os seguintes elementos: ausência de exames, fica sem explicação, de onde veio isso, não dá para entender, não sabe nada, não sabe direito.

Alguns familiares questionam ou não têm a certeza de que o problema

que o paciente apresenta seja um transtorno mental e têm dúvidas, por exemplo, se não deveriam ter sido realizados exames para esclarecer o quadro.

Teresa: *Também nunca fizeram nenhum exame, não sei se é assim mesmo, nunca fizeram um exame.*

Pesquisadora: *A senhora imagina que um exame poderia esclarecer a doença?*

Teresa: *É, porque, você fica sem explicação, né... (Teresa, mãe, caso A).*

O familiar também pode não compreender a forma como o transtorno mental se manifesta e evolui, como no caso de Dirce (caso H), cujo marido Edgar tem história de transtorno afetivo bipolar há 22 anos; Edgar alterna momentos em que o transtorno fica estabilizado e outros em que ele entra em fortes crises, precisando recorrer à internação, tendo uma média de uma internação por ano, desde o início do quadro. Para Dirce, a cada melhora do marido ela acreditava que ele estava curado, até que a próxima crise chegasse.

Eu não sei como que é essa doença, que ela volta. (...) É meio difícil essa doença aí, que ela parece que tá curada, aí de repente ela volta de novo (Dirce, esposa, caso H).

NÚCLEO TEMÁTICO 3 – EXPECTATIVAS DO FAMILIAR

Neste núcleo temático estão reunidas as categorias nas quais os familiares expressam o que esperam do tratamento, em relação ao prognóstico do transtorno mental e o que espera e/ou projeta para o futuro do portador e para o seu próprio.

3.1. Expectativas em relação ao tratamento

Nesta categoria estão agrupadas as falas dos familiares a respeito do que esperam do tratamento que está em curso.

3.1.1. Acreditar no tratamento

Traduz-se pela esperança na idéia de cura ou melhora. A maioria dos entrevistados avaliou de forma positiva o atendimento que recebem no CAPS e relatam que têm notado progressos no paciente, comparando o seu quadro antes e após início do acompanhamento regular no serviço. De todos os participantes, apenas um (caso D) acredita realmente que com o tratamento a pessoa vai se curar. Os outros entrevistados acreditam que possa existir uma melhora e que o tratamento irá ajudar o portador de transtorno mental a recuperar algumas capacidades e habilidades.

O fracasso no tratamento teria como principal causa, de acordo com os familiares, a falta de aderência dos portadores de transtorno mental a ele, como a recusa em tomar medicação e freqüentar o plano terapêutico proposto pelo serviço. Esta é uma das principais dificuldades relatadas pelos familiares: embora eles acreditem na eficácia do tratamento e confiem na equipe de saúde, não sabem como convencer ou estimular o paciente a seguir com o acompanhamento.

A gente sabe que esse tratamento sendo bem feito a pessoa pode voltar a... não assim ficar sadia de tudo né, porque, mas ter uma melhora e viver uma vida normal, porque quantos têm trabalho, família, e têm uma vida normal, desde que faça o tratamento certinho (Alice, mãe, caso I).

Embora a maioria dos familiares tenha uma expectativa positiva em relação ao tratamento, em suas falas eles demonstram ter dúvidas em relação ao que se pode esperar dele; os familiares expressam que não conhecem o tratamento e os propósitos de cada atividade e não sabem o que é possível esperar, em termos de resultados, da medicação e demais terapêuticas. Este é um assunto que não parece ser discutido com a equipe de saúde.

3.1.2. Não acreditar no tratamento

Traduz-se pela desesperança na idéia de eficácia do tratamento; os familiares que afirmaram não depositar grandes expectativas em relação ao tratamento foram os que têm um familiar com longo tempo de história psiquiátrica e que apresentam um quadro muito crônico. Nestes casos, o tratamento medicamentoso funciona como um tranquilizador para o paciente. Mais uma vez, a recusa do paciente a seguir o tratamento regularmente é apontado como fator de impedimento para o sucesso da terapêutica:

Não espero nada... já faz tantos anos, 18 anos, como eu disse, e não tem melhora, só piora. Se ele aceitasse vir nos grupos, tomasse remédio direito, mas ele não aceita, isso aí não tem... (Teresa, mãe, caso A)

Uma das entrevistadas criticou a forma como os serviços de saúde mental se estruturam:

mas de tudo que eu já vi, de CAPS e hospitais que eu já fui, eu realmente eu não acredito, entendeu (Liliane, mãe, caso C).

Segundo Liliane, os serviços têm propostas muito tímidas de reinserção social e ainda são muito baseados apenas na remissão e controle dos sintomas psicopatológicos. Para Liliane, os serviços deveriam oferecer atividades mais estruturadas e mais oportunidades de capacitação profissional e encaminhamento ao trabalho.

o pessoal fica aqui o dia inteiro fumando, andando pra lá e pra cá, faz uma oficina ou outra e acabou, e o resto do dia é só fumar e tomar café e... apesar de ter almoço e lanche e tal, mas sabe, é assim... como se fosse uma vida desperdiçada, de uma certa forma (Liliane, mãe, caso C).

Como aponta Rosa (2003), a preocupação dos familiares em encontrar um trabalho para o portador de transtorno mental não se reduz apenas à necessidade financeira das famílias, já que muitos pacientes recebem benefício da previdência social; o cerne das solicitações dos familiares parece estar mais ligado à própria angústia que o familiar tem em ver o paciente muito ocioso e também ao fato de que, se fossem ocupados com atividades nas quais realmente se envolvessem e gastassem boa parte do dia, isto desoneraria em parte o cuidador da necessidade de cuidar e vigiar.

3.2. Expectativas futuras que o familiar tinha para o PTM

Nesta categoria estão reunidos os projetos que o familiar fazia para o

futuro da pessoa, antes que ela fosse acometida pelo transtorno mental. São elementos que constituem esta categoria: fazer faculdade, se formar, seguir a profissão, arrumar emprego, namorar, casar, ter a própria família, ter bens, se manter, ter uma vida normal, ser feliz, se dar bem na vida.

Todos estes elementos giram em torno de duas idéias centrais; a primeira é que a pessoa fosse saudável e tivesse uma vida “normal”, seguindo os padrões sociais: namorar, casar, constituir a própria família, ser feliz:

ia ter uma namorada e casar né ... ter um futuro, ter uma família (Olga, irmã, caso E).

A segunda idéia é a de que a pessoa fosse independente, emancipada e obtivesse sucesso profissional e financeiro. Este achado corrobora o que Velho (2004) aponta, de que o projeto norteador para a maior parte das famílias da camada média brasileira é o projeto de ascensão social. No relato do caso D, principalmente, no qual o portador de transtorno mental era o principal responsável pelo sustento da família, podemos notar claramente que o projeto de ascensão do filho significava também uma ascensão social da família toda:

ele falava que ia comprar um terreno, eu contava sempre com a ajuda dele, porque meu marido já tá com quarenta... não, cinqüenta e dois anos, aí eu falava assim, ah, quem vai me ajudar é só o Antônio, né, que os outros, a C. e o L. casou, e ele falava, mãe, eu não vou... eu não vou casar não (Cláudia, mãe, caso D).

Todos os familiares se mostraram frustrados pelo fato de o transtorno mental ter interrompido estes projetos para o futuro, assim como apontado por Mello

(1996) e por Shirakawa, Mari, Chaves e Hisatsugo (1996); alguns se dizem inconformados com o fato de o portador de transtorno mental não ter conseguido atingir estes objetivos.

3.3. Expectativas atuais para o futuro do PTM

Nesta categoria estão descritas as expectativas e projetos que o familiar faz, atualmente, para o futuro do portador de transtorno mental.

3.3.1. Expectativas negativas ou ausentes

São elementos desta subcategoria: esperança nenhuma, vai morrer, acabou tudo, não tem futuro, não vê o futuro, buraco negro, vazio, solidão, vai ficar sozinho, não vai saber se cuidar, só Deus sabe.

A maioria dos entrevistados não consegue ou tem muita dificuldade em imaginar e falar sobre o futuro do portador de transtorno mental; o futuro é visto como uma grande incógnita insolúvel. Frente à ansiedade que causa este futuro indefinido e incerto, aparece muito, nas falas dos entrevistados, o “só Deus sabe”, que transmite a idéia de completa impotência, de que não há nada que se possa fazer e que o futuro não lhes pertence.

Parece que acabou tudo. Com a doença dele eu não... eu não vejo assim o futuro, eu vejo um... um buraco negro, eu não sei como meu filho vai ficar amanhã (Anália, mãe, caso B)

Principalmente as mães cuidadoras demonstraram ter grande apreensão em relação ao futuro do portador de transtorno mental, já que são as únicas cuidadoras; elas expressam uma grande angústia com a possibilidade de adoecer ou falecer e deixar o filho sem nenhum tipo de cuidado, assim como observado por Lefley et al (1999):

Anália: Me bate uma tristeza, eu penso, e a hora que eu partir pro outro mundo, o que vai ser dele?

Pesquisadora: O que a senhora imagina?

Anália: Eu fico imaginando ele sozinho, ai, Simone... sozinho, não vai saber se cuidar, a higiene... mas dá uma tristeza imaginar como vai ser, aí eu procuro afastar isso de mim. (Anália, mãe, caso B).

Conforme apontam Lefley e Hatfield (1999), os familiares se preocupam com a sobrevivência do paciente, já que a relação é de extrema dependência e o familiar não acredita que o filho seja capaz de gerir sozinho a sua vida. Segundo as autoras, alguns familiares podem se precaver tomando uma série de providências para minimizar os efeitos de sua ausência, como por exemplo fazer uma poupança para garantir o sustento e discutir estratégias de acompanhamento com o serviço de saúde. No entanto, na amostra desta pesquisa, nenhum dos familiares esboçou qualquer idéia neste sentido.

Melman (1998) e Rosa (2003) também encontraram que uma visão de futuro pessimista é recorrente, a partir do momento em que os familiares se encontram em uma postura enrijecida e cristalizada e não conseguem enxergar possibilidades de mudança.

3.3.2. Expectativas positivas

Duas entrevistadas afirmaram ter expectativas positivas em relação ao futuro do portador de transtorno mental; no entanto, estas expectativas são baseadas mais em um sentimento de esperança do que no planejamento de um projeto organizado e têm como base a crença na cura ou melhora fantástica no quadro do paciente:

Cláudia: Ah, eu acho que vai voltar a saúde dele né Simone, vai começar tudo de novo né. Ele fala, que ele vai voltar como ele era antes, então a gente espera.

Pesquisadora: A senhora espera que ele se cure?

Cláudia: É, que volta a vida dele normal porque mudou completamente a vida dele, não é mais aquela... (Cláudia, mãe, caso D).

Eu acho que ele vai melhorar sim, voltar ao que era quando era pequeno, tudo não né, mas... conseguir se manter, né, então... ter uma vida (...) que ele melhorasse o relacionamento com os irmãos, com a família (Alice, mãe, caso I)

3.3.3. Ambivalência

Nesta categoria, se incluem afirmações dos familiares sobre esperança de cura ou melhora e de desesperança ao mesmo tempo. Os familiares afirmam que não acreditam que possa haver uma melhora significativa no quadro psicopatológico do portador de transtorno mental, mas ainda assim mantêm a esperança de que algo inesperado possa vir a acontecer, e que modifique as suas perspectivas atuais: um milagre divino, ou a descoberta de uma nova medicação no futuro.

a gente... esperança de ficar bom a gente tem, né, mas... a gente sabe que no fundo, no fundo, não tem cura. Não tem cura. (Andreia, esposa, caso G).

Alguns familiares afirmam acreditar na capacidade do portador de transtorno mental de conseguir uma melhora e poder vir a realizar alguma atividade, mas ao mesmo tempo não acreditam que ele vá ter alguma oportunidade de emprego ou vá conseguir se manter sozinho.

Mas eu quero que ele melhora, você vê como fica uma coisa incerta pra mãe, quero ver ele melhorar, quero ver ele procurar um emprego, mas ao mesmo tempo eu pergunto, mas quem vai dar emprego pra ele, como vai querer uma pessoa assim pra trabalhar? Trabalhar de quê, meu Deus? (Anália, mãe, caso B).

Os familiares relatam que mantêm o desejo de que o portador de transtorno mental possa vir a modificar e melhorar a sua vida, seja encontrando algum trabalho, ou vindo a se casar, mas este desejo aparece mais como uma fantasia, sendo que o familiar ao mesmo tempo em que expressa este desejo, não sabe como poderia ajudar que ele se realizasse, não sabe o que fazer ou por onde começar. Em geral, as limitações do portador de transtorno mental se sobrepõem às suas potencialidades.

Os familiares apontam ainda a falta de dinheiro como um impedimento; eles pensam que, se tivessem uma condição financeira mais favorável, poderiam investir mais no portador de transtorno mental, pagando tratamentos particulares, cursos que pudessem ocupar seu tempo ou mesmo fornecer alguma capacitação para o trabalho.

3.4 Expectativas futuras do PTM para si mesmo

Nesta pesquisa, configura-se como uma ausência de projetos; segundo a maioria dos entrevistados, o portador de transtorno mental não tem nenhuma preocupação com o futuro, não manifesta qualquer objetivo, não faz planos e não acredita em si mesmo. A idéia de morte aparece recorrentemente:

ele fala pra mim assim, que ele não tem perspectiva de futuro, que ele sabe, né, que não, ele não conhece ninguém que se deu bem com esse problema, que isso daí tudo é uma falsidade, né, em termos dos médicos que falam isso pra ele, e... então que, e essa coisa assim que ele não tem obrigação de viver com isso o resto da vida, né, por isso que ele fala que a gente tem que aceitar que a hora que ele achar que não tem mais jeito, que ele interrompe a vida dele e pronto (Liliane, mãe, caso C).

Três entrevistados relataram que os pacientes esboçam alguns projetos para o futuro, mas não acreditam na possibilidade de que sejam viabilizados. Dois dos portadores de transtorno mental manifestavam, segundo seus familiares, o desejo de trabalhar, mas não sabem onde nem como conseguir uma colocação no mercado; outra paciente, segundo seu familiar, tem o desejo de retomar os estudos e cursar enfermagem, mas também não tem qualquer planejamento para realizar este desejo.

3.5 Expectativas de futuro que o familiar tem para si mesmo

Nesta categoria estão explicitados quais os projetos de futuro que o familiar cuidador faz para si mesmo. Os elementos que constituem esta subcategoria

são: dúvidas sobre o que esperar, não espera nada, cuidar do portador de transtorno mental até a hora da morte, achar que já está velho, estudar, trabalhar.

Pode-se apreender, das falas de todos os entrevistados, que os projetos de futuro dos familiares cuidadores se organizam em torno da atividade de cuidar. A maioria dos entrevistados, quando questionados sobre suas expectativas e projetos para o próprio futuro, responderam que imaginam continuar cuidando do portador de transtorno mental:

Cuidar dele... porque eu não tenho... nenhuma, nenhuma, nenhuma. Eu acho que a minha vida, eu já tenho 66 anos, é a realidade, eu não vou viver muito mais né, e eu não tenho nenhum, é só cuidar dele até a hora que eu fizer a minha passagem (Anália, mãe, caso B).

Fica claro nos relatos dos familiares que os sonhos e projetos pessoais tornam-se secundários ou dependentes do transtorno mental; os poucos projetos que os familiares conseguem esboçar, mais ou menos estruturados, estão sempre vinculados e têm como figura principal o portador de transtorno mental:

ultimamente a minha meta é assim, eu tenho que dar um jeito de ajudá-lo, né, pelo menos que ele tenha uma vida um pouco menos sofrida, e com isso deixe a gente ter um pouco mais de condição, né, uma condição melhor de vida, principalmente para os meus outros dois, né, que a gente, a gente acaba se excluindo, sabe, eu, eu pelo menos eu, depois que ele ficou doente eu passei a excluir assim, não tenho mais sonho com nada, objetivo assim, de nada a não ser que ele tenha um, um, assim, uma vida um pouco melhor e meus filhos também consigam, cada um, os seus estudos, o seu trabalho e se garantirem pra vida, né (Liliane, mãe, caso C).

Como aponta Melman (1998), o transtorno mental ocupa um lugar central no mundo dos familiares que convivem e cuidam do paciente, *funcionando como um tipo de lente pelo qual tudo atravessa, formatando o olhar* (Melman, 1998, p. 126) e restringindo as suas possibilidades existenciais. Com a sobrecarga do cuidar, a vida do familiar se organiza de forma estereotipada com conseqüente empobrecimento de suas reais possibilidades de vida e de futuro.

Sete entrevistados ou não têm nenhum projeto ou têm uma vaga esperança, sonho de poder realizar alguma coisa, mas sem saber bem o que esperar e como proceder; os familiares não fazem nenhum planejamento para o futuro porque não conseguem vislumbrar possibilidades e porque não acreditam que seja possível modificar alguma coisa em suas vidas:

Ah, ainda tenho o sonho né que... sei lá, vai melhorar, não vai ficar assim a vida inteira...nem sei direito explicar... mais eu vou levando, seja lá o que Deus quiser, pronto, assim que eu faço mais. Eu não fico, como diz, planeja prum lado, né, parece que você fala assim “vou por aqui”, Deus fala “não, é por cá” (Olga, irmã, caso E).

A maior parte dos entrevistados também se vê impossibilitado de ter um projeto pessoal, já que todo o investimento é direcionado ao cuidado com o portador de transtorno mental.

É, ficar cuidando dele e... também né, eu pretendia né terminar meus estudos, fazer uns cursos, pra, pra ter uma vida melhor né, mas daí, aí os meus filhos mesmo falou “mamãe, você não dá pra estudar mais, você não dá pra deixar o nosso pai mais, agora é um olhando o outro”. Aí eu caí na realidade que, realmente... (Andreia, esposa, caso G).

Além da percepção de que o cuidado com o portador de transtorno mental absorve todo o seu investimento, a questão da idade também apareceu em diversos relatos como um impedimento para construir projetos; segundo os entrevistados, eles já estão velhos e não têm mais como realizar nenhum projeto pessoal. Neste caso, os projetos são direcionados para os filhos saudáveis:

Ah, o futuro agora é... a gente tá olhando mais é pros filhos (Dirce, esposa, caso H).

Outros dois familiares declararam ter um projeto de futuro definido e estão se empenhando para concretizá-lo; os projetos referem-se à realização profissional e melhoria de suas condições financeiras.

Eu faço a faculdade porque eu quero uma melhora pra mim poder estar ajudando ele também, porque com... aumentando mais a minha possibilidade de trabalho, eu vou poder estar ajudando mais ele também (Alice, mãe, caso I).

Eu voltei a estudar, tô com uma profissão nova agora, tem que lutar por uma condição melhor para nós (Marcos, marido, caso J).

Um dos familiares, Liliane (caso C), diferenciou-se do restante dos entrevistados por ter um projeto mais positivo em relação ao futuro e por acreditar que é possível obter uma mudança exercendo um papel ativo. Liliane tem como projeto abandonar seu emprego para abrir um pequeno comércio, com o objetivo de que seu filho Gustavo, portador de transtorno mental, trabalhe com ela, já que ele não consegue emprego; embora ela ainda não tenha muito claro como colocar em prática o seu projeto, é capaz de pensar em novas possibilidades e soluções e fazer um

planejamento.

Liliane: Então eu, assim, no momento, o que eu mais quero é sair de onde eu trabalho há... 11 anos, por aí, eu gostaria de sair e fazer alguma coisa que ele faça comigo, sabe... que eu acho que assim, pelo menos...

Pesquisadora: Você tem alguma idéia do que poderia ser?

Liliane: Tenho, assim, tipo, eu adoro negócio público, lidar com público assim, sabe, um comércio, poderia ser uma barraca, assim, um carrinho de alguma coisa, eu sei que não é uma coisa de estabilidade, mas eu tenho certeza que eu... eu estando com ele ao meu lado, ele vai estar se sentindo útil, vai estar me ajudando, não vai ter aquela preocupação de o que estão pensando dele, se ele está fazendo certo ou errado, sabe, a tolerância é maior (Liliane, mãe, caso C).

Liliane também relata que pretende se engajar em algum movimento de familiares ou em algum projeto que trabalhe por avanços e melhorias na área da saúde mental, pois compreende que uma melhora na qualidade de vida de seu filho e de outros portadores de transtorno mental não pode ser alcançada apenas com intervenções particulares, mas que existe a necessidade de uma intervenção que alcance uma mudança social. Segundo Melman (1998), essa postura possibilita que o familiar abra seus horizontes e construa uma nova subjetividade, encontrando um novo sentido e uma nova tarefa para si, ainda ligada ao cuidado mas que extrapola o círculo restrito do cuidado individual, ampliando para a tarefa de ajudar outras pessoas, outras famílias, abrindo horizontes e dando oportunidade a um processo de metamorfose (Velho, 1994; Velho, 2004).

3.6 Desejos do familiar

Nesta categoria, incluem-se desejos citados pelos familiares, não como expectativa ou projeto de futuro organizado, mas como necessidades que eles gostariam que fossem supridas. Os familiares relatam que gostariam de ter mais renda, alguém que ajudasse a cuidar do portador de transtorno mental e outros tipos de ajuda para o paciente, como por exemplo alguém que conversasse com ele e o orientasse, alguém que levasse para passear.

NÚCLEO TEMÁTICO 4 – REDE DE APOIO PSICOSSOCIAL

Neste núcleo temático estão reunidas as informações dos familiares quanto ao apoio recebido pela rede social, constituída por pessoas do convívio familiar ou não e pelas instituições comunitárias.

4.1 Recebe apoio

O familiar cuidador diz que pode contar com a ajuda de outras pessoas, no cuidado com o portador de transtorno mental. Quatro entrevistados relataram que podem dividir a tarefa de cuidar com outros familiares (filhos, vizinhos, amigo, marido, tia, irmã), de forma habitual ou com frequência. Destes quatro, dois entrevistados também citaram a igreja como instituição que presta ajuda.

A ajuda recebida pelos familiares por outros parentes, amigos e vizinhos, compreende apoio emocional, apoio financeiro, auxílio nos cuidados de rotina diária

ou eventualmente, como por exemplo ficar em casa com o portador de transtorno mental quando o familiar cuidador precisa sair ou se ausentar por período maior de tempo.

A igreja contribui, nos dois casos que a citaram, realizando orientação constante à família e oferecendo apoio emocional, pagando profissionais particulares para auxiliar no tratamento e fornecendo ajuda financeira, como cestas básicas.

4.2 Não recebe apoio

A maioria dos entrevistados se queixa da falta de apoio da rede psicossocial, sendo que este apoio não existe ou é insuficiente, segundo a visão do familiar. Os familiares se queixam mais frequentemente de não ter ninguém que possa dividir com ele a tarefa do cuidado na rotina diária, não ter ninguém que esteja disponível para ajudar em situações extremas (como um momento de crise, por exemplo), não ter ninguém que possa auxiliar o familiar, mesmo que eventualmente. Muitas vezes o familiar se sente abandonado:

(marido) Mandou me virar, ajudou no começo, viu que não tinha resultado, ele falou “se vira, eu não quero nem saber”. E ele vivia mais na rua do que em casa. (Miriam, mãe, caso F).

Uma das familiares relatou que alguns vizinhos e parentes ajudam em situações excepcionais, mas para isso ela tem que pagar pelo auxílio recebido, o que acarreta um grande ônus financeiro:

Olga: Tem que ser tudo pagado, não vem ninguém de graça, as horas que fica lá em casa tem que pagar as horas.

Pesquisadora: Você paga?

Olga: Pago, que nem agora, a minha irmã veio comigo. Falei assim, olha, eu tenho que ficar lá e não tem quem fique com o rapaz, aí o meu primo trouxe nós de carro, tem que pagar o carro, quinze reais (...) aí eu pedi uma vizinha, que ela hoje não ia trabalhar, “você fica com o meu irmão e minha mãe umas duas horas?”, “eu fico”, aí tem que pagar as horas que ficou (Olga, irmã, caso E).

Alguns familiares relatam que não têm ninguém a quem recorrer. Na fala de Teresa (caso A), ficam nítidos os sentimentos do familiar de impotência, insegurança e solidão; o familiar se sente desorientado, sem saber o que fazer e sem ter com quem contar – busca ajuda em diversos núcleos (família, comunidade, serviço de saúde, polícia) e não encontra nenhum respaldo, não se sente acolhida:

Se a gente chama, assim, acontece alguma coisa, chama uma ambulância, a polícia, eles vão até em casa mas não levam ele pro tratamento, pra tomar um remédio, porque ele não quer ir, dizem que não pode mais levar à força, antes podia, mas agora não pode mais, ele tem que aceitar ir pra levarem... eu acho isso errado, porque como é que um doente mental vai querer ir no tratamento? Então a gente não tem o que fazer, não tem uma ajuda. (Teresa, mãe, caso A).

4.3 O estigma

Dos dez entrevistados, seis familiares trouxeram a questão do estigma associado ao transtorno mental como fortemente presente em seus relatos. Segundo os cuidadores, com o início do quadro de transtorno mental familiares, amigos e vizinhos se afastaram da convivência com o portador e toda a sua família, por preconceito, medo e dificuldade em lidar com a situação. Este afastamento conduz a

um isolamento da família, principalmente do portador de transtorno mental e de seu cuidador, que se ressentem muito com isto:

Às vezes eu vejo um afastamento assim, eu procuro a outra pessoa, me reaproximar, às vezes até irmão meu mesmo, então procuro ter mais paciência, amor mesmo, aproximar... mesmo que seja difícil, mas a gente não pode se afastar, porque é família, né (Marcos, marido, caso J).

Os comentários vindos de familiares, vizinhos e desconhecidos também causam desgosto e dor nos portadores de transtorno mental e seus familiares; alguns entrevistados relataram que os pacientes não gostam, inclusive, de utilizar a carteirinha de ônibus a que têm direito porque se sentem discriminados, sendo que ouvem comentários maldosos dos passageiros dos ônibus e às vezes do próprio motorista.

é a parte sabe, do povo, do povo. Igual a família, as vizinha fala né, “ai, fiquei sabendo que o filho da Izilda, o Carlos, tá louco da cabeça, tá louco”. Isso aí me dói dentro de mim, que meu marido não é louco, ele não é louco, ele teve um transtorno né, bipolar, e dói dentro da gente, né, um filho, uma filha ficar ouvindo os vizinho falar, “ai, seu pai ficou louco, seu pai ficou louco?” Meu sobrinho pequenininho de 5 anos, lá em Minas, falou “tio, você é louco?”, ele falou “louco é quem fala que eu sou louco, eu não sou”, só que criança é pequenininho né, que falou isso, ouviu alguém grande falando, eu falei “não, o titio não é louco tá, o titio faz tratamento” (Andreia, esposa, caso G).

olha pra ela, cutuca uma a outra e começa a rir, de ver ela falando, entendeu, sozinha. É um desgosto pra mim, nossa, ver essas coisas. Sabe, a pessoa, o ser humano não ter respeito pelo outro. Pôxa, se eu estou vendo uma pessoa falando sozinha é porque tem algum problema, não é verdade? E deixa a pessoa que encontre a cura. Mas não, a

maioria olha e dá risada, ela nem percebe... (Miriam, mãe,
caso F).

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa procurou investigar quais são as expectativas e projetos que familiares que convivem com pessoas acometidas por transtornos mentais graves, de longa evolução, têm em relação ao futuro do usuário em saúde mental e ao seu próprio. Para que fosse possível compreender os resultados encontrados, foi preciso conhecer o contexto no qual estes familiares vivem e qual a sua história e sua trajetória desde o início do quadro de transtorno mental do usuário: as situações pelas quais passaram, suas dificuldades, sentimentos, dúvidas, inseguranças.

Quanto ao adoecer, os dados revelaram que o transtorno mental gera um grande impacto no grupo familiar, despertando sentimentos de estranheza, tristeza e impotência, que demandam um processo de adaptação doloroso a um novo modo de viver. Com o transtorno mental, há uma modificação importante na pessoa que é acometida por ele e na forma como os familiares enxergam, avaliam e se relacionam com esta pessoa. O cuidado recai sobre apenas um familiar, que vivencia diversos tipos de sobrecarga e enfrenta uma série de dificuldades na rotina de cuidados intensivos, que causam no familiar cuidador sentimentos de irritação, desgaste físico e emocional, medo e impotência.

Em relação às informações que os familiares têm sobre o transtorno mental, as falas dos entrevistados evidenciam que existe um desconhecimento em

relação ao assunto. Como também demonstraram Villares et al (1998, 1999), os familiares realizam um sincretismo de conceitos e conhecimentos da esfera popular, da folclórica e da médica, relacionando-os à história familiar, para construir um modelo explicativo para o transtorno mental. O diagnóstico e o prognóstico nem sempre são comunicados ao usuário e seus familiares de forma clara e os cuidadores têm muitas dúvidas quanto à etiologia e sintomatologia do transtorno.

Nas falas dos entrevistados também é possível perceber que eles não têm conhecimento sobre os objetivos das diversas condutas terapêuticas e apresentam dúvidas quanto ao que é possível esperar do tratamento. Os familiares se queixam que os portadores de transtorno mental não aderem ao tratamento, mas apesar disso a maioria deles tem uma expectativa positiva em relação aos cuidados oferecidos pelo serviço de saúde mental.

Quanto às expectativas e projetos, os dados indicam que o futuro é cercado de incertezas e aparece nos relatos de familiares como uma incógnita. O desconhecimento em relação ao transtorno mental aliado às dificuldades encontradas pela família no cuidado e no tratamento do paciente resultam em uma postura enrijecida que impossibilita os familiares de imaginarem, projetarem e planejarem o futuro.

Os dados encontrados evidenciam que os projetos de futuro para a pessoa acometida pelo transtorno mental e para todo o grupo familiar, em especial para o familiar cuidador, foram completamente modificados a partir do início da doença. Os planos de ascensão social que os familiares tinham anteriormente ao adoecimento foram frustrados e os projetos de que o portador de transtorno mental constituísse família, estudasse e trabalhasse foram interrompidos, sendo que novos projetos não

foram construídos a partir do transtorno mental. As falas dos familiares em relação ao futuro são carregadas de contradições e ambivalências, já que existe o desejo, a esperança de que algo possa vir a melhorar mas, ao mesmo tempo, as limitações se apresentam mais fortes do que as possibilidades de mudança. As expectativas atuais dos familiares para o portador de transtorno mental se mostram negativas ou ausentes e sugerem que o familiar e o portador de transtorno mental não acreditam que tenham o poder de atuar para modificar alguma coisa em suas vidas, conservando uma postura passiva frente à vida; o sentimento de impotência relatado pelos entrevistados é o principal indicador desta passividade.

Também quanto ao próprio futuro os familiares cuidadores revelaram que se sentem impossibilitados de realizar novos projetos pessoais, já que todo o seu investimento encontra-se direcionado ao cuidado com o portador de transtorno mental. Como Velho (1994, 2004) ressalta que o projeto se constrói a partir da identidade e dos papéis sociais que cada indivíduo exerce no espaço social e a partir do campo de possibilidades que se apresenta, pode-se inferir que a ausência de projetos de futuro e as expectativas negativas que os familiares relatam, sendo que o cuidado é a única atividade que se consegue vislumbrar na antecipação que fazem de seu futuro, significam que a identidade destes familiares encontra-se restrita ao seu papel de cuidador e o seu campo de possibilidades limitado às tarefas que envolvem o cuidar. O fato de a rede social destes familiares ser, na maior parte dos casos, muito pequena e fechada, em grande parte devido ao estigma associado aos transtornos mentais graves, também restringe a possibilidade de se movimentar em diferentes espaços e assim abrir outros horizontes de atuação. Neste contexto, o potencial de metamorfose que, segundo Velho (1994), é a capacidade de transformação da

identidade e adaptação a diferentes situações e aos diferentes papéis que são exigidos dos indivíduos, parece prejudicado nestas pessoas.

Como Melman (1998) ressalta, esta rigidez e a idéia de imutabilidade, da impossibilidade de mudança, podem resultar na cronificação do quadro de transtorno mental, gerando um círculo vicioso no qual a falta da busca de novas possibilidades e de novos caminhos, a estagnação existencial, têm como consequência a manutenção do quadro psicopatológico, o que confirma a visão pessimista do familiar que vê como única alternativa continuar como está, se desencorajando de investir no usuário, no seu tratamento e em si próprio, já que sua identidade de cuidador é a sua base.

Frente a estes resultados, é possível perceber a importância do investimento em programas de apoio às famílias que convivem com um portador de transtorno mental. Este trabalho não teve como objetivo caracterizar o atendimento realizado no CAPS, porém cabe ressaltar que, embora os familiares avaliem positivamente o serviço, segundo seus relatos o espaço oferecido para eles na instituição ainda é insuficiente para acolher integralmente suas necessidades. Usuários e familiares encontram-se em uma posição passiva onde a relação com a equipe de saúde se caracteriza mais pela prescrição e orientação do que pelo diálogo. Isto se revela principalmente através do desconhecimento dos familiares em relação ao diagnóstico e ao tratamento, onde o profissional passa uma informação que não é compreendida pelo familiar, que por sua vez não questiona ou busca entender melhor. A partir deste dado, é possível fazer uma sugestão aos serviços de saúde mental, que é realizar um programa de educação para os familiares, onde podem ser passadas informações sobre o transtorno mental e sobre o tratamento e que também

possa propiciar aos familiares um espaço para discutir suas dúvidas com a equipe e colocar suas inseguranças.

Capacitar os trabalhadores em saúde mental para que possam compreender e acolher as famílias, desenvolvendo estratégias para apoio e inclusão da família no tratamento, também é uma necessidade. Instituir grupos de discussão e cursos sobre o tema, que permitam aos profissionais ter acesso a informações sobre as dificuldades e sobrecarga familiar, pode levar o profissional a discutir e repensar sua prática, instrumentalizando-os para realizar este acolhimento e para criar e realizar intervenções, tais como programas de psicoeducação, grupos de preparação para cuidadores e outras estratégias de intervenção familiar.

Abrir espaço para as sugestões dos familiares, convidando-os a participar mais ativamente do tratamento do usuário e do próprio planejamento das atividades do serviço, também pode ser um meio de aproximar os familiares e operar algumas mudanças em sua rotina e nas suas expectativas. Melman (1998), ao relatar sua experiência no grupo de familiares do CAPS, sublinha a necessidade de se aproximar o familiar da instituição, incluindo-o efetivamente no dia-a-dia do serviço como agente importante no tratamento dos usuários. Aumentar o poder contratual dos familiares no serviço, para Melman (1998), é uma forma de se ajudar a instituição, conseqüentemente o usuário e o próprio familiar, que descobre através desta atuação novas possibilidades de individuação. Como o autor aponta, concordamos que a intervenção familiar não pode se limitar à exposição e elaboração simbólica das vivências e conflitos dos familiares, mas também deve procurar elaborar intervenções objetivas em dimensões da realidade externa, buscando também obter soluções práticas para os problemas cotidianos, em casa e na instituição.

O que se deseja enfatizar é que auxiliar o familiar a encontrar novas possibilidades e construir novos projetos de futuro para si e para o portador de transtorno mental também pode ser um objetivo das intervenções com os familiares, ajudando-os a romper o olhar pessimista e centrado nas deficiências e limitações e a explorar suas potencialidades, buscando novos sentidos para a sua vida.

Futuros estudos com amostras maiores podem aprofundar o conhecimento a respeito de quais são as expectativas e projetos de futuro que os familiares de portadores de transtornos mentais têm e qual a influência que expectativas positivas ou negativas e a presença ou ausência de projetos têm no cotidiano familiar e no tratamento do usuário dos serviços de saúde mental. Estudos que investiguem como os serviços de saúde e os profissionais de saúde mental compreendem e lidam com estas questões na prática cotidiana também se fazem necessários para abranger o tema em toda a sua complexidade.

9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alves, D.S.N., Seidl, E.F., Schechtman, A. & Silva, R.C. (1994). Reestruturação da atenção em saúde mental: Situação, diretrizes e estratégias. Em: P.D.C. Amarante (Org.). Psiquiatria social e reforma psiquiátrica. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, pp. 197-204.

Amaral, M.A. (1997). Atenção à saúde mental na rede básica: Estudo sobre a eficácia do modelo assistencial. Revista de Saúde Pública, 31 (3), 288-295.

Amarante, P. (1998). Loucos pela vida: A trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. 2ª Edição. Rio de Janeiro: FIOCRUZ.

Andolfi, M. (1996). A terapia familiar: Um enfoque interacional. Trad. José Carlos Vitor Gomes. Campinas: Editorial Psy.

Ariès, P. (1981a). História social da criança e da família. Trad. Dora Flaksman. 2ª Edição. Rio de Janeiro: LTC.

Ariès, P. (1981b). A Família e a Cidade. Em: G. Velho & S.A. Figueira (Orgs.).
Família, Psicologia e Sociedade. Rio de Janeiro: Campus, pp. 13-23.

Bandeira, M. (1993). Reinserção de doentes mentais na comunidade: fatores determinantes das re-hospitalizações. Jornal Brasileiro de Psiquiatria, 42 (9): 491-498.

Bardin, L. (1977). Análise de conteúdo. Trad. Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70.

Brêda, M.Z. & Augusto, L.G.S. (2001). O cuidado ao portador de transtorno psíquico na atenção básica de saúde. Ciência & Saúde Coletiva, 6 (2): 471-480.

Carvalho, I.M.M. & Almeida, P.H. (2003). Família e Proteção Social. São Paulo em Perspectiva, 17(2): 109-122.

Corrêa, M. (1994). Repensando a família patriarcal brasileira. Em: Arantes, A.A. et al. Colcha de retalhos: Estudos sobre a família no Brasil. 3ª Edição. Campinas, SP: Editora da UNICAMP.

Delgado, P.G. (2001). Perspectivas da psiquiatria pós-asilar no Brasil. Em: S.A. Tundis & N.R. Costa (Orgs.). Cidadania e Loucura: Políticas de saúde mental no Brasil. 7ª Edição. Petrópolis: Vozes / ABRASCO, pp.172-202.

Delgado, P.G., Schechtman, A., Hoffmann, C., Weber, R., Porto, K. & Lobo, C. (2001). O Ministério da Saúde e a Saúde Mental no Brasil: Panorama da última década. Em: Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Caderno de Textos de Apoio da III Conferência Nacional de Saúde Mental. Brasília: MS / CNS.

Figueira, S.A. (1987). O “moderno” e o “arcaico” na nova família brasileira: Notas sobre a dimensão invisível da mudança social. Em: S.A. Figueira (Org.). Uma nova família? O moderno e o arcaico na família de classe média brasileira. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.

Figueiredo Junior, M.M. (1997). Reabilitação Psicossocial e Esquizofrenia: Perspectivas Teóricas e Práticas. Dissertação de Mestrado, Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo, SP.

Foucault, M. (1985). Microfísica do poder. Org. e Trad. Roberto Machado. 5ª edição. Rio de Janeiro: Graal.

Gastal, F. L., Andreoli, S. B., Quintana, M. I., Gameiro, M. A., Leite, S. O. & McGrath, J. (2000). Predicting the revolving door phenomenon among patients with schizophrenic, affective disorders and non-organic psychoses. Rev. Saúde Pública, 34 (3): 280-285.

Gomes, H.S.R. (1988). Um estudo sobre significado de família. Tese de Doutorado (Psicologia da Educação). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, SP.

Jodelet, D. (1984). *Répresentation Sociale: phenomenes, concept et théorie*. In: Moscovici, S. ed. Psychologie Sociales. Paris, PUF.

Koga, M. (1997). Convivência com a Pessoa Esquizofrênica: Sobrecarga Familiar. Dissertação de Mestrado (Enfermagem Psiquiátrica), Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP.

Lasch, C. (1991). Refúgio num mundo sem coração. A família: Santuário ou instituição sitiada? Trad. Italo Tronca e Lúcia Szmrecsanyi. Rio de Janeiro: Paz e Terra.

Lefley, H.P. & Hatfield, A.B. (1999). Helping parental caregivers and mental health consumers cope with parental aging and loss. Psychiatr. Serv., 50 (3): 369-375.

Luna, S. V. (1996). Planejamento de pesquisa: uma introdução. São Paulo: EDUC.

Mari, J., Turecki, G. & Streiner, D. (1998). Intervenções familiares e recaídas na esquizofrenia : metanálise dos resultados de pesquisas. Em: Shirakawa, I., Mari, J.J., Chaves, A.C. (Org.). O desafio da esquizofrenia. São Paulo: Lemos Editorial, pp.197–218.

Martins, J. & Bicudo, M.A.V. (1989). A pesquisa qualitativa em Psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Ed. Moraes e EDUC.

Medeiros, A.P.R.R. (1997). O olhar de quem convive: As interpretações simbólicas dos familiares cuidadores de portadores de transtorno mental no que se refere ao transtorno e ao portador, no convívio social. Dissertação de Mestrado (Serviço Social). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, SP.

Mello, J.H.R. (1996). Esquizofrenia: Sobrecarga do cuidador. Tese de Doutorado, Instituto de Psiquiatria, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ.

Melman, J. (1998). Repensando o cuidado em relação aos familiares de pacientes com transtorno mental. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, SP.

Miles, A. (1982). O doente mental na sociedade contemporânea. Trad. Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Zahar.

Minayo, M. C. S. (2000). O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 7ª edição. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco.

Ministério da Saúde (2002). Legislação em Saúde Mental 1990-2002. 3ª edição revista e atualizada. Brasília: Ministério da Saúde.

Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas (2004). Saúde mental no SUS: Os centros de atenção psicossocial. Brasília: Ministério da saúde.

Minuchin, S. (1982). Famílias: Funcionamento e tratamento. Trad. Jurema Alcides Cunha. Porto Alegre: Artes Médicas.

Moreira, D. (1983). Psiquiatria: Controle e repressão social. Petrópolis: Vozes / Fundação João Pinheiro.

Moreira, M.S.S., Crippa, J.A.S. & Zuardi, A.W. (2002). Expectativa de desempenho social de pacientes psiquiátricos internados em hospital geral. Revista de Saúde Pública, 36 (6): 734-742.

Neder, G. (1994). Ajustando o foco das lentes: Um novo olhar sobre a organização das famílias no Brasil. Em: S.M. Kaloustian (Org.). Família brasileira, a base de tudo. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNICEF, pp. 26-46.

Organização Mundial da Saúde (1993). Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: Descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Trad. Dorgival Caetano. Porto Alegre: Artes Médicas.

Ornellas, C.P. (1997). O paciente excluído: História e crítica das práticas médicas de confinamento. Rio de Janeiro: Revan.

Pitta, A.M.F. (1996). O que é reabilitação psicossocial no Brasil, hoje? Em: A.M.F.

Pitta (Org.). Reabilitação Psicossocial no Brasil. São Paulo: Hucitec, pp. 19-26.

Prado, D. (1989). O que é família. 11a. Edição. São Paulo: Brasiliense.

Resende, H. (2001). Política de saúde mental no Brasil: Uma visão histórica. Em: S.

A. Tundis & N. R. Costa (Orgs.). Cidadania e Loucura: Políticas de saúde mental no Brasil. 7a. Edição. Petrópolis: Vozes / ABRASCO, pp. 16-69.

Romanelli, G. (1986). Famílias de camadas médias: A trajetória da modernidade.

Tese de Doutorado. Departamento de Ciências Sociais da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo. São Paulo, SP.

Rosa, L.C.S. (2000). As condições da família brasileira de baixa renda no provimento

de cuidados com o portador de transtorno mental. Em: E. M. Vasconcelos, L.C. S.

Rosa, I.C.G. Pereira & J.A. Bisneto (Org.). Saúde mental e serviço social: o desafio da subjetividade e da interdisciplinaridade. São Paulo: Cortez, pp. 263-288.

Rosa, L.C.S (2001). E afinal, quem cuida dos cuidadores? Em: Ministério da Saúde.

Conselho Nacional de Saúde. Caderno de Textos de Apoio da III Conferência Nacional de Saúde Mental. Brasília: MS / CNS.

Rosa, L.C. (2003). Transtorno mental e o cuidado na família. São Paulo: Cortez.

Saraceno, B. (1996). Reabilitação psicossocial: Uma estratégia para a passagem do milênio. Em: A.M.F. Pitta (Org.). Reabilitação Psicossocial no Brasil. São Paulo: Hucitec, pp. 13-18.

Saraceno, B. (1999). Libertando Identidades: Da reabilitação psicossocial à cidadania possível. Rio de Janeiro: Instituto Franco Basaglia / Te Corá.

Sarti, C.A. (1996). A família como espelho: Um estudo sobre a moral dos pobres. Campinas: Autores Associados.

Scazufca, M. (2000). Abordagem familiar em esquizofrenia. Revista Brasileira de Psiquiatria, 22 (Supl I): 50-52.

Schutz, A. (1979). Fenomenologia e relações sociais. Rio de Janeiro: Zahar Editores.

Shirakawa, I., Mari, J. J., Chaves, A.C. & Hisatsugo, M. (1996). Family expectation, social adjustment and gender differences in a sample of schizophrenic patients. Revista de Saúde Pública, 30 (3): 205-212.

Silva Filho, J.F. (2001). A medicina, a psiquiatria e a doença mental. Em: S. A. Tundis & N. R. Costa (Orgs.). Cidadania e Loucura: Políticas de saúde mental no Brasil. 7ª Edição. Petrópolis: Vozes / ABRASCO, pp. 75-102.

Singer, P.; Campos, O.; Oliveira, E.M. (1978). Prevenir e curar: O controle social através dos serviços de saúde. Rio de Janeiro: Forense Universitária.

Soares, C.R. & Menezes, P.R. (2001). Avaliação do impacto econômico em famílias de pacientes com transtornos mentais graves. Revista de Psiquiatria Clínica 28(4): 183-190.

Szymanski, H. (1997). Teorias e “teorias” de famílias. Em: M.C.B. Carvalho (Org.). A família contemporânea em debate. 2ª Edição. São Paulo: EDUC/Cortez, pp. 23-27.

Tsu, T.A. (1993). A Internação Psiquiátrica e o Drama das Famílias. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo: Vetor.

Winnicott, D.W. (1999a). Tudo começa em casa. São Paulo: Martins Fontes.

Winnicott, D.W. (1999b). Os bebês e suas mães. São Paulo: Martins Fontes.

Velho, G. (2004). Individualismo e cultura: Notas para uma antropologia da sociedade contemporânea. 7ª Edição. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.

Velho, G. (1994). Projeto e metamorfose: antropologia das sociedades complexas. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.

Villares, C.C. & Mari, J.J. (1998). Esquizofrenia e contexto familiar. Em: Shirakawa, I., Mari, J.J., Chaves, A.C. (Org.). O desafio da esquizofrenia. São Paulo: Lemos Editorial, pp. 243–255.

Villares, C.C., Redko, C.P. & Mari, J.J. (1999). Concepções de doença por familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia. Revista Brasileira de Psiquiatria, 21 (1): 36-47.

10. ANEXO 1: Roteiro de entrevista semi-estruturada

A) IDENTIFICAÇÃO

Dados do familiar

Nome: _____

Parentesco com o PTM: _____

Data de nascimento: ___/___/___ Sexo: _____ Religião: _____

Escolaridade: _____ Estado civil: _____

Ocupação: _____ Renda mensal: _____

Dados do PTM

Nome: _____

Data de nascimento: ___/___/___ Sexo: _____ Religião: _____

Escolaridade: _____ Estado civil: _____

Ocupação: _____ Renda mensal: _____

Diagnóstico (CID-10): _____

Ano / Idade de início do transtorno: _____

Nº internações: _____

Primeira internação: data: _____ período de permanência: _____

Última internação: data: _____ período de permanência: _____

Tratamento regular?: _____

Descrição do tratamento atual:

B) DESCRIÇÃO FAMILIAR

Procedência da família: _____

Endereço atual: _____

Casa própria?: _____

Pessoas que residem na casa:

Pessoas na família estudando: _____

Pessoas na família trabalhando: _____

Renda familiar: _____

Descrição da rotina diária da família:

C) ROTEIRO DE ITENS PARA ENTREVISTA SEMI-DIRIGIDA

1. História do transtorno mental.
2. Como aconteceu o acesso ao serviço de saúde, como foi o primeiro contato.
3. Sobre o cuidador: por que foi escolhida como cuidador? Foi uma decisão tomada em conjunto, por toda a família? Como se decidiu isto?
4. O que sabe sobre o transtorno / o que a família sabe sobre o transtorno mental?
5. Sentimentos em relação ao PTM e à situação de ter um PTM na família.
6. Antes do TM, tinha projetos de futuro para o PTM? Quais?
7. E após, foram modificados estes projetos? Como?
8. Quais as expectativas em relação ao PTM?
9. Expectativa em relação ao tratamento e ao serviço (o que espera dele).

10. O PTM costuma expor sua(s) própria(s) aspirações sobre o futuro?
11. E. costuma conversar com o PTM sobre seu futuro?
12. E. opina sobre o planejamento de seu futuro?
13. Os projetos de E. estão de acordo com o que o PTM verbaliza sobre seu próprio futuro?
14. Considera que o PTM terá condições de alcançar suas aspirações (de ambos)?
15. Quais os projetos de futuro que E. tinha para si?
16. Estes projetos foram modificados? Por quê?
17. Quais as perspectivas que E. tem para si agora?

TM: Transtorno mental

PTM: Portador de Transtorno mental

E.: Entrevistado.

11. ANEXO 2: Carta-convite



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Prezado(a) Senhor(a)

Eu, Simone Elisa Heitor Pace, psicóloga e aluna do Programa de Pós-Graduação em OPsicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), venho através desta convidá-lo(a) a participar do processo de coleta de dados de minha dissertação de Mestrado, sob orientação da Professora Dra. Maria Aparecida Crepaldi.

Esta pesquisa, que se intitula “Expectativas de familiares de portadores de transtornos mentais em assistência extra-hospitalar”, tem por objetivo investigar quais são as expectativas que os familiares de portadores de transtornos mentais têm em relação ao futuro do paciente e ao seu próprio. A importância deste estudo está no fato de que seus resultados podem fornecer alguns subsídios para o planejamento e desenvolvimento de intervenções na área de saúde mental, a fim de melhorar a qualidade de vida dos portadores de transtornos mentais e de seus familiares. Ela será realizada através de entrevistas com familiares de pacientes que são atendidos no CAPS. Por isso, solicito seu consentimento para realizar uma entrevista com o Sr.(a), no CAPS, com data e hora a serem agendados.

A sua participação é absolutamente voluntária; a sua recusa em participar não trará qualquer penalidade ou prejuízo ao atendimento e tratamento do paciente e da família pela instituição. Os dados serão tratados com absoluto sigilo, sendo que apenas as pesquisadoras terão acesso direto a eles; todos os nomes ou quaisquer dados que possam lhes identificar serão omitidos. Também informo que a qualquer momento você pode desistir da participação na pesquisa. Qualquer informação adicional ou esclarecimento acerca deste estudo poderá ser obtido pessoalmente junto à pesquisadora.

Em breve, estarei entrando em contato por telefone para confirmar a participação do(a) Sr.(a) e agendar a entrevista, caso aceite participar da pesquisa. Muito obrigada.

Atenciosamente,

Simone Elisa Heitor Pace

12. ANEXO 3 – Termo de consentimento livre e esclarecido

Eu, Simone Elisa Heitor Pace, aluna do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), venho através do presente convidá-lo(a) a participar do processo de coleta de dados de minha dissertação de Mestrado, sob orientação da Professora Dra. Maria Aparecida Crepaldi.

Esta pesquisa, que se intitula “Expectativas de familiares de portadores de transtornos mentais em assistência extra-hospitalar”, tem por objetivo investigar quais são as expectativas que os familiares de portadores de transtornos mentais têm em relação ao futuro do paciente e ao seu próprio. A importância deste estudo está no fato de que seus resultados podem fornecer alguns subsídios para o planejamento e desenvolvimento de intervenções, a fim de melhorar a qualidade de vida dos portadores de transtornos mentais e de seus familiares. Ela será realizada através de entrevistas com familiares de pacientes que se encontram em atendimento no CAPS.

A sua participação é absolutamente voluntária; a sua recusa em participar não trará qualquer penalidade ou prejuízo ao atendimento e tratamento do paciente e da família pela instituição. Caso você aceite participar, solicito a permissão para a gravação em áudio das entrevistas realizadas, sendo que apenas as pesquisadoras terão acesso direto aos dados. Todos os nomes ou quaisquer dados que possam lhes identificar serão omitidos. Também informo que a qualquer momento você pode desistir da participação na pesquisa ou solicitar a não gravação da entrevista. O(a) Sr(a) gostaria de fazer alguma pergunta para um entendimento melhor desta pesquisa?

Após ler este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aceitar participar do estudo, solicito a assinatura do mesmo em duas vias, sendo que uma delas permanecerá em seu poder. Qualquer informação adicional ou esclarecimento acerca deste estudo poderá ser obtido junto à pesquisadora, pelo telefone 6973-6737.

Simone Elisa Heitor Pace
Pesquisador Principal – Mestranda

Prof. Dra. Maria Aparecida Crepaldi
Pesquisador Responsável - Orientador

Eu, _____, portador do RG nº _____, fui informado dos objetivos especificados acima e da justificativa desta pesquisa de forma clara. Recebi informações sobre cada procedimento a ser realizado e minhas dúvidas foram respondidas com clareza e sei que poderei solicitar novos esclarecimentos a qualquer momento. Através deste, autorizo a realização e gravação de entrevista com a pesquisadora Simone Elisa Heitor Pace, para fins exclusivos de pesquisa acadêmica, com a garantia de que os dados serão tratados com sigilo e anonimato. Sei que terei liberdade de retirar meu consentimento de participação na pesquisa a qualquer tempo, antes do término desta.

São Paulo, ____ de _____ de _____.

Assinatura do Entrevistado