

## Transformações do modelo assistencial em saúde mental e seu impacto na família

*Changes in mental health care model and the impact on family*  
*Cambios del modelo de atención en salud mental y su impacto en la familia*

**Silvana Chorratt Cavalheri<sup>1</sup>**

*<sup>1</sup>Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Centro de Ciências da Vida. Faculdade de Enfermagem. Campinas, SP*

**Submissão:** 10/10/2008

**Aprovação:** 20/11/2009

### RESUMO

As transformações do modelo de assistência em saúde mental, advindas da Reforma Psiquiátrica Brasileira, impuseram às famílias a atribuição de ser participante do processo de reabilitação do seu familiar adoecido mentalmente. Este estudo de caráter qualitativo, norteado pela abordagem da fenomenologia social, objetivou identificar o impacto da mudança do modelo de assistência nas dinâmicas familiares. Como instrumento de coleta de dados foram realizadas entrevistas que expõem as tipificações elaboradas pela família no cotidiano. O tipo vivido familiar retrata pessoas que se sentem sobrecarregadas com as atribuições a elas impostas, pelo novo modelo de assistência, usurpadas do próprio eu, que passam a viver sentimentos complexos e controversos, e se sentem carentes quanto a informações, orientações e apoio do serviço.

**Descritores:** Saúde mental; Família; Reforma psiquiátrica; Enfermagem psiquiátrica.

### ABSTRACT

The transformations of the mental health assistance model, result of the Brazilian Psychiatric Reform, imposed an active role to the families on the recovering processes of a mentally ill family member. This qualitative study, based on social phenomenology, aimed at identifying the impact of the assistance model change on family dynamics. Interviews that expose the typifications elaborated by the families on a daily basis was tried as data gathering instrument. The living family type portraits people that feel overwhelmed with attributions imposed to them by the new assistance model, usurped from their own selves, who start to experience complex and litigious feelings, and feel needy of information, orientation and support from the service.

**Key words:** Mental health; Family; Psychiatric reform; Psychiatric nursing.

### RESUMEN

Las transformaciones del modelo de asistencia en salud mental, emergidas de la Reforma Psiquiátrica Brasileña, impusieron a las familias la atribución de ser participantes del proceso de rehabilitación de su familiar mentalmente enfermo. Este estudio de carácter cualitativo es sostenido por un abordaje fenomenología social y objetiva identificar el impacto de los cambios del modelo de asistencia en las dinámicas familiares. Como instrumento de la colecta de datos fueron realizadas entrevistas que exponían las tipificaciones elaboradas por la familia en el cotidiano. El tipo vivido familiar retrata las personas que se sienten sobrecargadas con las atribuciones a ellas impuestas por el nuevo modelo de asistencia, retiradas del propio yo, que pasan a vivir sentimientos complejos y controvertidos, y se sienten carentes cuanto a informaciones, orientaciones y apoyo del servicio.

**Descriptores:** Salud mental; Familia; Reforma psiquiátrica; Enfermería psiquiátrica.

#### AUTOR CORRESPONDENTE

Silvana Chorratt Cavalheri. Rua Coelho Neto, 85. Apto. 32. Vila Itapura, Campinas, SP. CEP 13023-906.  
E-mail: silvanac@puc-campinas.edu.br

## INTRODUÇÃO

A Reforma Psiquiátrica Brasileira, foi constituída a partir de um novo paradigma – o da desinstitucionalização por meio da reabilitação e da reintegração psicossocial da pessoa mentalmente adoecida. Neste modelo, os modos como elas são tratadas foram transformados, e o objeto de tratamento deixou de ser a doença e passou a ser a existência – o sofrimento do indivíduo e sua relação com o corpo social. Portanto, a ênfase não se centra mais no processo de cura e sim no projeto de “invenção de saúde” e de “reprodução social do paciente”<sup>(1)</sup>.

Cabe notar que o advento deste novo paradigma, que transcende a idéia de simplesmente promover a desospitalização, trouxe, na prática, problemas de diversas ordens. No percurso transitório para uma nova organização assistencial, as primeiras ações concretas se caracterizaram pela diminuição das internações em hospitais psiquiátricos e pela criação de recursos assistenciais de caráter extra-hospitalar. Estas implicaram intensificação das exigências de comprometimento das famílias dos indivíduos mentalmente doentes, modificando-se de modo significativo a trajetória de sua participação no processo assistencial. No conjunto, novas demandas foram a elas impostas, sem que tenham sido instrumentalizadas para atendê-las, acarretando-lhes sensação de desamparo.

Nos anos iniciais de implementação da Reforma, número expressivo de investigações com famílias identificou que o modelo assistencial significava mais uma “simples devolução” do enfermo a ela<sup>(2-5)</sup>. Estas questionavam o significado da delegação do cuidado do enfermo às famílias que não tinham, na maioria das vezes, condições para compreender e lidar com as condutas de seu parente<sup>(6-9)</sup>.

Para que o processo de assistência ao doente mental se tornasse mais qualificado, humano e ético foi preciso que se transformasse o conceito que se tem sobre o adoecer e o tratar no campo da saúde mental. Também o da reabilitação psicossocial, e, conseqüentemente, o modo de perceber a pessoa que vivencia este adoecer como ser humano integral, multifacetado, histórico e inserido no mundo da vida cotidiana. Olhar a ser desenvolvido para familiares, uma vez que a experiência de ter um de seus membros adoecido mentalmente mobiliza-os globalmente.

O convívio com a doença, física ou psiquiátrica, é muito difícil e desgastante para o grupo familiar, o que se agrava quando esta tende a ser de duração prolongada, apresenta recidivas de manifestações agudas e, principalmente, é vivida como incapacitante e estigmatizadora, que gera sobrecarga de ordem física, emocional e econômica, alterando toda a dinâmica familiar e comprometendo saúde, vida social, relação entre membros, lazer, disponibilidade financeira, rotina doméstica, desempenho profissional, e inúmeros outros aspectos do viver<sup>(10-12)</sup>.

Para a abordagem destas questões têm sido sugeridas intervenções familiares, por meio de ações educacionais de caráter informativo, de ampliação de recursos emocionais de enfrentamento e de habilidades para intervir em situações particulares, além da desconstrução das representações preconceituosas, acerca da doença mental. Cabe, por conseguinte, papel de relevância aos serviços de Saúde Mental para acolher e prepará-las na ampliação de suas capacidades<sup>(13-14)</sup>.

Nesta pesquisa de natureza qualitativa, com base em conceitos da fenomenologia sociológica, buscou-se identificar o impacto da

mudança do modelo de assistência em saúde mental nas dinâmicas familiares, a partir do conhecimento de como os sujeitos experienciam ser familiares de pessoa adoecida mentalmente; do levantamento do que percebem como necessário para desenvolver este novo papel, e da expectativa que nutrem em relação ao Serviço de Saúde Mental.

## REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

A fenomenologia sociológica, ao buscar o sentido do fenômeno social para os que vivem neste mundo social, parte do pressuposto de que ele não apenas existe, mas, é local de vida de pessoas no exercício de ações na interação com outras. Neste mundo da vida cotidiana, locus da ação social, cada indivíduo atua e percebe o mundo de forma específica, ou seja, nele intervém, modificando-o de maneira peculiar, a partir de sua história, inserção e experiências<sup>(15)</sup>.

O mundo da vida cotidiana é essencialmente intersubjetivo, pois, nele, as ações humanas são dotadas de sentido, podendo ser compreendidas mutuamente<sup>(15)</sup>. A designação e o sentido que o indivíduo dá à sua ação é o da ação social<sup>(16)</sup>. Para Schutz<sup>(17)</sup> existem dois tipos de motivos: “motivos para” e “motivos porque”. Os “motivos para” são subjetivos, levam os homens a executarem ações que se projetam para o futuro. Os “motivos porque” estão enraizados em experiências passadas e não se colocam de maneira clara, consciente, a não ser em ato reflexivo, e, como tais, são objetivos.

Na ação de cuidar de um familiar adoecido mentalmente, a pessoa que cuida tem algo em vista ao desenvolver a prática, ou seja, motivos para a ação, enquanto projeto intencional a ser realizado. Neste contexto pretendeu-se construir seu tipo vivido. Buscou-se, na verdade, a significação da ação-cuidar vivida na subjetividade humana, isto é, o sentido que o agente confere a ela como uma tipificação no mundo do senso comum<sup>(18)</sup>. Paralelamente, esta ação é vivenciada pelas pessoas na atitude natural, no seu mundo da vida, no qual a situação biográfica em um determinado meio sócio-cultural os condiciona e compõe sua realidade vivida. Esta é constituída pela intersubjetividade, ou melhor, pela interação entre pessoas que desenvolvem ações como algo desejado para alcançar um determinado fim – ação em si mesma. Utilizando experiências concretas, bem como seu acervo de conhecimentos, isto é, sua bagagem de conhecimentos, sedimentação de experiências vivenciadas ou a elas transmitidas por seus contemporâneos, ou por outros para, de certa forma, agir de maneira análoga ou semelhante a algo experienciado – tipificação já existente<sup>(15,17)</sup>.

A tipificação é um meio de se chegar a um acordo com o mundo, sem descrever suas qualidades reais ou essenciais. Os tipos não existem por si sob forma pura e simples. São conceitos de indivíduos específicos que definem seus ambientes e dão significados ao mundo<sup>(17)</sup>.

Neste estudo a ação foi entendida a partir do contexto subjetivo de significados – aqueles que as pessoas conferem à sua própria ação –, o que permitirá alcançar um contexto objetivo para novas interpretações.

## MÉTODOS

A abordagem fenomenológica da Sociologia Compreensiva de

Alfred Schutz se mostrou adequada como forma de investigar questões do mundo cotidiano que envolvem condutas subjetivamente constituídas nas relações interpessoais com caráter de intersubjetivo. O foco do interesse esteve sobre o que pode se constituir como característica típica de um grupo social que vive determinada situação.

A investigação ocorreu em 2006 e 2007, após atendimento das etapas propostas pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e aprovação de Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos vinculado ao CONEP. Para seu desenvolvimento, buscamos dados em Serviços de Saúde Mental, de caráter extra-hospitalar, de Campinas-São Paulo.

A cidade, por sua trajetória social e política, tem sido pioneira na formulação de políticas de saúde desde a década de 1970, e, na atualidade, tem gestão plena de seus recursos. A região de inquérito, escolhida aleatoriamente, foi delimitada a três Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) do município, vinculados aos Distritos Sanitários Norte, Noroeste e Sudoeste.

Foram participantes dezenove familiares. Todos responsáveis pelo cuidado do usuário no lar, ou seja, com papel de cuidadores informais. Os sujeitos foram contatados inicialmente em reunião organizada pelos serviços. O número de participantes foi definido no transcorrer da coleta de dados e delimitado pela convergência dos discursos para elucidação do fenômeno.

Para compreender o fenômeno – ou seja, buscar, além de suas representações, sua essência –, utilizamos entrevistas individuais, não-diretivas, pelo fato de propiciarem não só descrevê-lo a partir da experiência vivida, mas, também, expressar seu significado e relevância.

Foram utilizadas três questões norteadoras: Como é o dia-a-dia de uma família que tem um de seus membros adoecido mentalmente? Com a implementação de um modelo de assistência que enfatiza a diminuição da frequência e do tempo de internação das pessoas adoecidas mentalmente e prioriza os tratamentos extra-hospitalares, houve alteração na vida da sua família? O que os Serviços de Saúde Mental têm oferecido para prepará-los melhor para esta convivência e do que mais vocês precisariam?

A coleta de dados foi realizada no CAPS referência, mediante a assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As entrevistas foram gravadas em áudio e, para garantia de anonimato e sigilo, os sujeitos foram identificados com a letra F acompanhada do número arábico que representou a seqüência de sua realização.

Para compreender o significado da ação vivenciada pelos familiares de pessoas adoecidas mentalmente em relação ao fenômeno a ser desocultado, por meio da tipologia do vivido, foram percorridas as etapas recomendadas por Capalbo<sup>(18)</sup> e interpretação com base na compreensão das descrições expressas à luz da Fenomenologia Social<sup>(15,17)</sup>.

## RESULTADOS E DISCUSSÕES

### Caracterização dos sujeitos da pesquisa e do familiar adoecido

Dos 19 sujeitos, sete eram familiares de usuários de um dos CAPS e seis de cada um dos outros dois. Dezesesseis mulheres e três homens, idades variando entre 44 a 72 anos, sendo equivalente o número dos que vivem com cônjuges, e dos separados, viúvos ou solteiros. Oito eram mães, seis irmãs, duas tias, dois pais e um marido.

Predominância significativa dos que não concluíram o ensino fundamental, tendo apenas dois o ensino médio e dois a universidade. A existência de vinculação profissional é realidade para apenas dois sujeitos com vínculo empregatício, um deles trabalha no período noturno, alegando ser este o único horário possível. Já o outro, apenas recentemente, tem experienciado os primeiros surtos agudos do familiar. Todos têm religião (dez católicos e nove evangélicos e, nas entrevistas pediam, com frequência, ajuda de “Deus” para conseguir “dar conta” do que é entendido pela maioria, como “missão”).

Na entrevista, foi comum ficarem com a voz embargada ou chorar em algum momento e afirmar que se sentem extremamente cansados, tristes, solitários, desamparados e temerosos quanto a conseguir desempenhar, a contento, a tarefa de ser cuidador o que foi mais acentuado na manifestação dos homens.

Os familiares adoecidos psiquicamente, identificados como usuários, foram 11 homens e oito mulheres, com idades entre 18 e 68 anos. Somente um deles é casado. A maior parte não completou o ensino fundamental – somente dois conseguiram concluir o ensino médio, e um não concluiu o ensino superior, também nunca teve emprego. Os que tiveram não conseguiram manter o vínculo após manifestação da doença, que, para quase todos, ocorreu entre 13 e 24 anos, à exceção de duas pessoas para as quais isto ocorreu nos primeiros anos de vida. Quanto ao tempo de manifestação da doença há uma variação de três a trinta e sete anos, com predominância diagnóstica de quadros psicóticos, e média de dez internações em instituições psiquiátricas.

### Categorias Emergentes dos Discursos

A partir das temáticas contidas nos discursos foram organizadas três categorias: O Eu usurpado, retrata o sentimento dos sujeitos de terem sido destituídos de si mesmos e passado a viver a vida do familiar adoecido psiquicamente; A complexidade do viver afetos contrastantes, que expõe a dificuldade de conviver com emoções intensas e controversas, e Carência do cuidador, que aborda a expectativa de ajuda que os sujeitos têm em relação aos Serviços de Saúde Mental.

O conjunto de demandas contidas dentro da categoria denominada O Eu usurpado será discutido em três vertentes que envolvem: vivência difícil, destituição de si e padecimento conjunto.

Todas as respostas à questão “Como é o dia a dia de uma família que tem um dos seus membros adoecido mentalmente?” Denotam dificuldade trazida pela convivência, expressa por meio de gama distinta de exigências. Estas vão de ações mais operacionais, tais como acompanhar e, ou vigiar o paciente o tempo todo, auxiliar na higiene e na alimentação, administrar medicamentos. Intervir em comportamentos exacerbados, que limitam o envolvimento das pessoas adoecidas com sua própria vida e restringem, inclusive, a possibilidade de vínculo empregatício, resultando em sobrecarga emocional, social e financeira para a família. Como exemplo:

*É muito difícil, a vida da gente vira de ponta cabeça, é um stress a todo minuto, é muito sofrimento mesmo (F9).*

Os depoimentos retratam atitudes que vão da disponibilidade para o acolhimento do seu ente adoecido até a exaustão por excesso de demandas a atender de forma persistente. Expõem falta de

conhecimento e de habilidade neste intervir, como também de atender exigências sem recursos psíquicos e físicos, o que os leva a viver situação de alerta, e causa extremo cansaço, nervosismo, angústia e estresse.

Eles buscam compreender a doença mental, que esta faz parte de suas vidas. No entanto, se deparam com um fenômeno psicossocial pouco compreendido e aceito e, de certa maneira, temido, dados que corroboram os de outros estudos<sup>(19)</sup>. Estas experiências singulares de convívio com o portador de adoecimento psíquico são percebidas como difíceis e impedem que consigam se sentir tranquilos.

Na tentativa de estabelecer ambiente menos tenso e evitar desgastes, começam a atender todas as solicitações, pertinentes ou não, da pessoa adoecida. Acreditam que, ao não contrariá-la, contribuem para que seu estado de saúde não piore. Desta forma, nestas situações o relacionamento perde a naturalidade e a pessoa em sofrimento psíquico determina a modalidade relacional da família<sup>(20)</sup>.

O processo de reabilitação tem muito a ver com a casa, lugar de acolhimento que atende demandas materiais e afetivas do indivíduo, considera existir diferença fundamental entre estar e habitar um lugar. Estar relaciona-se com ausência de poder de decisão e obtenção de espaços. Habitar como lugar de trocas afetivas onde a contratualidade sobre a organização material e simbólica dos espaços e dos objetivos existe<sup>(23)</sup>.

Os discursos dos sujeitos inicialmente expressam de forma acentuada emoções decorrentes da sobrecarga da convivência com o familiar adoecido. Ao detalharem esta convivência no dia-a-dia, delineiam outro aspecto percebido como mais denso, portanto mais angustiante: a conseqüência desta necessidade tão intensa de presença e de cuidado que os leva à sensação de destituição de si, ou seja, a sensação de não existência própria, de passar a viver para o outro.

*Fico envolvida 24 h no problema dele, minha mente não vive para mim, vive nele. Meus pensamentos, meus olhos, meu corpo, é tudo nele. Tudo para ele é primeiro. Acho que não vivo mais para mim, deixei de lado meu serviço para cuidar dele. ... Esqueci de passear, de curtir, de viver, esqueci de tudo. Já pensei mil vezes em me matar (F19).*

Estudos semelhantes, em que a maioria dos sujeitos também era do sexo feminino, constataram que somente na ausência destas é que um familiar do sexo masculino assume esta atividade. Isto, além de confirmar a capacidade de continência própria da mulher é necessária ao ato de cuidar, por outro lado, reafirma que, diante do adoecimento, a sobrecarga que caracteriza a vida feminina, descrita em trabalhos de caráter sociológico e econômico, acentua-se nestas circunstâncias<sup>(3,9)</sup>.

Todos os cuidadores relataram a sensação de solidão e desamparo frente a tantas solicitações. Suas queixas apontam para o pouco comprometimento e, ou distanciamento dos demais membros da família, bem como de outros recursos da rede social<sup>(4,20)</sup>.

O acúmulo de cansaço e preocupações, o desconhecimento e a falta de controle sobre o que está por vir. A dedicação quase "exclusiva" ou "total" faz com que o cuidador deixe de ter existência

própria, perca vínculos profissionais e sociais, diminua atividades de lazer, aumente a reclusão familiar. Assim, padece com a pessoa adoecida, perde perspectiva de vida, somatiza dores e entra num processo social desgastante<sup>(11)</sup>.

*[...] A minha preocupação estava lá no serviço e em casa nela, e aí onde foi indo, e eu fui acabando ficando estressada, desgastada mesmo, acabei entrando em depressão (F16).*

Nestes casos, o processo de desinstitucionalização tem alto impacto para familiares, pois, ao mesmo tempo em que possibilita a convivência e a manutenção do vínculo, impõe à família sobrecarga de cuidar do seu ente em períodos de manifestação aguda, ou dos quadros crônicos com manifestações residuais da patologia. Em nosso caso, tristeza, angústia e depressão são sintomas relatados por quase todos, à semelhança do verificado em outros estudos sobre a temática<sup>(2,10)</sup>.

Neste viver alicerçado sobre muitas demandas, sobre o imprevisível e diante da dificuldade de convivência do seu familiar com outras pessoas vizinhas e amigos e pelas muitas reações de preconceito, a família, mais especificamente o cuidador, passa a ter vida enclausurada no lar com a pessoa adoecida. Processo que se mostra extremamente nefasto para quem cuida, pois o destitui de vida própria e o conduz ao padecer conjunto. Também é nefasto para o doente, pois, independente do desejo e da intenção dos envolvidos, esta forma de condução das situações inviabiliza a efetivação do processo de reinserção social, já que o paciente passa a ser o centro das atenções e do cuidado<sup>(20)</sup>.

A categoria "complexidade de viver afetos contrastantes" retrata os sentimentos, ações, formas de participação, entendimentos e adaptações próprias deste convívio. Foi constituída considerando propostas assistenciais vigentes no campo da saúde mental, dados os objetivos do estudo. Os conteúdos significativos para sua elaboração foram provenientes de respostas a diferentes questões, a partir de compreensão de que todas são articuladas e apresentam caráter de complementaridade.

A convivência dos familiares com seu membro adoecido desperta emoções contrastantes, como observaram Colvero<sup>(9)</sup> e Cavalheri<sup>(22)</sup>. O conjunto de sentimentos passa pela aceitação-rejeição, por culpa, pena, raiva, medo, esperança e desesperança em relação à cura e dias melhores, necessidades de internação e rejeição a ela, valorização do atendimento extra-hospitalar e sensação de desassistência e desamparo por parte destes serviços. Aspectos que serão discutidos em dois grupamentos, um relacionado aos sentimentos que emergem da convivência com o familiar adoecido, e outro voltado mais especificamente ao impacto das transformações do modelo de assistência no cotidiano.

De forma recorrente, imediatamente após os sujeitos expressarem em seus discursos sentimentos referentes à sobrecarga que o papel do cuidador lhes confere, emitem expressões que denotam afeto pelo familiar adoecido, como se falar de cansaço, nervosismo, tristeza, e outros sentimento implicasse rejeição a ele.

*A gente precisa de uma ajuda assim porque está dando muita estafa na gente, muito stress. O stress, a cansa, que eu estou, tudo por causa da depressão que eu já estou, eu tenho muito amor com ele, eu gosto muito dele, eu amo muito ele! (F1).*

Os cuidadores estabelecem para si nível de exigência relativo à capacidade de continência do ser adoecido que é impraticável, uma vez que, na maioria das vezes, não há cessar de solicitações. Passam a ter um viver em “alerta”, dada a persistência de condutas diferentes atreladas à imprevisibilidade de comportamento perante vivências do cotidiano. Viver situações-limite, de não suportabilidade, passa a ter uma representação de que não correspondem à “missão”, ao “fardo” que Deus lhes deu, o que gera culpa e angústia.

Este conjunto de expressões pode decorrer do fato de que, historicamente, os profissionais da saúde mental estiveram preocupados em estudar e tratar os sentimentos da pessoa adoecida e não estão habituados a abordar dificuldades das famílias para manter sua própria saúde mental<sup>(23)</sup>. Para os trabalhadores, este exercício também é novo e eles não tiveram, necessariamente, formação apropriada para esta abordagem.

*Eu e meu marido a gente sofreu muito, também tem aquela coisa que a gente não quer aceitar, mas porque meu filho? Eu na verdade não aceito, mas vou procurando entende... É uma doença que não tem cura e que também não mata... Meu sentimento maior é a culpa, não tem como evitar (F2).*

A idéia de aceitar que seu familiar não terá cura é inconscientemente rejeitada e temida pela família; frente ao fato, a culpa sempre se torna presente, bem como o questionamento de se poderiam ter mudado o curso da doença, sofrimento potencializado quando o cuidador se sente inseguro quanto aos seus recursos para suportar demandas impostas por esta convivência.

No que se refere à opção pela modalidade de atendimento em serviços de saúde mental, é quase unânime a demanda por uma vinculação aos extra-hospitalares, ou seja, há preferência de que o atendimento se dê em Centros de Atenção Psicossocial (CAPS).

Quase todos os depoentes demonstram reconhecimento valorativo das suas propostas assistenciais, apontando que oferecem ajuda e expressando gratidão, sem, contudo, deixar de reconhecer que o atendimento extra-hospitalar foi bom para a pessoa adoecida, mas não necessariamente para eles. Além disso, apontam que, em muitos momentos se sentem solitários, desamparados, e sem ter a quem recorrer, pois, embora o serviço passe a ser referência para o paciente e funcione ininterruptamente, não conta com todos os técnicos, em especial com o médico, durante 24 horas e nem em finais de semana e feriados.

*Alterou sim eles ajudam numa parte, mas na outra não ajudam. Na hora do vamos ver, do apuro, ninguém dá apoio pra gente. Na hora que você precisa mesmo não tem apoio. Você chama o CAPS, o CAPS manda chamar o SAMU, o SAMU você liga não atende, e aí como é que fica? Ninguém atende? Estamos todos na mão com isso. Nós não temos apoio de ninguém nesta parte (F14).*

Ao mesmo tempo em que afirmam preferir manter familiares em casa a vê-los internados, expressam cansaço, exaustão e necessidade de ter um “tempo para si, um tempo livre”, queixam-se de “falta tempo para reestruturar nossa vida, para ter um tempo

para ela”, e apontam que “todo mundo tem um limite”. Este tempo não existe quando o doente faz tratamento no CAPS, mesmo porque o programa terapêutico do paciente, na maioria das vezes, tem frequência reduzida.

Além da estrutura física- os CAPS funcionam em casas adaptadas- falam da escassez numérica da equipe para atender a demanda e, principalmente, da ausência do médico em situações emergenciais. Apontam, ainda, falta de propostas terapêuticas adequadas ao perfil e histórico do paciente, o que faz com que a pessoa adoecida não desenvolva aderência ao serviço.

*Mudou bastante, por que mesmo ele estando em crise a gente, às vezes, tem que suportar tudo que ele faz, o que acontece dentro de casa... Porque se tiver muito ruim a gente chama o SAMU, o SAMU vem, ai leva ele, vem pra cá, passa uma noite, no dia seguinte ele vai embora, ele não saiu da crise ainda, ele pode até ter dado uma acalmada, mais sair da crise ele não saiu, então às vezes a gente deixa de chamar, por que já sabe como o processo vai ser...(F8).*

Há cuidadores que opinam sobre o comprometimento da capacidade de avaliação clínica do serviço, informando que, nestes casos, prevalece o entendimento de que o melhor lugar para que o processo de reintegração ocorra é o próprio meio em que o paciente vive.

Refletem sobre a dificuldade de transportar a pessoa adoecida até o serviço quando ela se encontra em crise e que decorrem do fato de o transporte ser feito pelo SAMU (Serviço Médico de Urgência) que, na maior parte dos casos, deixa estas solicitações em segundo plano e cuja intervenção é considerada pelos familiares e pelo doente como muito traumatizante. Comentam que lançar mão de outros meios de transporte envolve desgaste emocional, tempo, ajuda de outros elementos do grupo familiar, além do ônus financeiro.

O locus assistencial, de caráter tradicional, em suas várias denominações – hospital psiquiátrico, hospício– é apontado como elemento contribuidor para constituição do preconceito. Aspecto bastante significativo é que a família, ao mesmo tempo em que é vítima do preconceito com a doença mental, também tem preconceito, uma vez que esta é uma representação constituída histórica e socialmente<sup>(22)</sup>.

Compreender esta relação esclarece, pelo menos em parte, por que preferem serviços extra-hospitalares que não são tão carregados de estigma e discriminação. Contraditoriamente, mas com pertinência, desejam que, ao mesmo tempo, os serviços lhes dêem um “tempo” para descansar, livrar-se do estresse ou, simplesmente, olhar para si mesmos, e, em decorrência, solicitem que estes sejam mais estruturados nos moldes do hospitalar.

A constituição das categorias “O Eu usurpado e A complexidade de viver afetos contrastantes” nos remete aos motivos porque da ação dos sujeitos que só vêm à consciência após se concretizarem, assumindo caráter objetivo que finda por acionar ações motivadas subjetivamente que determinam os motivos para, que se projetam no futuro.

A categoria “carências do cuidador” é constituída em contexto motivacional dos motivos para, ao expor vivências que retratam ações projetadas para o futuro. Essas são manifestas quando os

sujeitos tomam consciência de que necessitam de ajuda do serviço de saúde mental para assumir o papel de cuidador e atuar como participantes no processo de reabilitação de seu familiar.

Nas falas percebe-se envolvimento e afetividade em relação ao familiar adoecido, transparece comprometimento com o cuidar e reconhecimento do significado de serem cúmplices nesse processo em construção. De outra parte, observa-se a denúncia de um descredenciamento desta participação por parte dos serviços de saúde mental, ao “deixá-los sozinhos” e ao não oferecer o suporte mínimo para este fazer.

*[...] Porque agora a responsabilidade é da família, mas quem cuida da família? Quem vai dar suporte à família?... Me sinto muito abandonada enquanto família. [...] Minha cobrança nos serviços é sempre de ter escuta das nossas próprias dores, não só do paciente, mas da dor que fica com a gente também. Acho que deveria ter atendimento terapêutico para a família (F8).*

*Queria que o CAPS tivesse mais opções, que fosse um lugar em que o doente se sentisse à vontade e gostasse de estar lá. Para mim, queria ter aula de como cuidar (F12).*

*Gostaria que eles fossem nas nossas casas e vissem como as coisas acontecem lá e nos orientassem como lidar (F4).*

Pode-se considerar que estas falas, tomadas como exemplos, evidenciam a urgência de intervenções organizadas por parte dos serviços. Isto torna necessário que seus profissionais desenvolvam olhar atento aos familiares, percebam seu potencial colaborativo e organizem programas para atender às carências de quem cuida. Famílias informadas, orientadas, acolhidas em suas necessidades desenvolvem habilidades, para, de forma menos sofrida, dar continência ao seu familiar adoecido. Isto implica disponibilidade dos profissionais de entender esta participação como relevante e requer, ainda, que investimento em sua capacitação para que eles aprendam a cuidar de quem cuida<sup>(11)</sup>.

Estes familiares e os serviços de saúde mental estão situados biograficamente no mundo da vida, de forma que o enxergam sob perspectivas distintas: enquanto um o faz do “aqui”, o outro de “lá”. A idealização do ponto de vista representa o lugar em que cada um se encontra. Mesmo que o serviço conviva com a pessoa

adoecida, ele compreende a vivência da família diferentemente do que é por ela experienciado. É possível, no entanto, superar esta diferença acordo prático dos sistemas de escolha que ocorre quando projetos individuais diferem dos sistemas de escolha, porém estas diferenças se mostram irrelevantes para um projeto coletivo, pois serviço e usuários fizeram seleção e interpretação dos objetivos comuns na vida prática<sup>(18)</sup>.

Através destas duas idealizações – “intercâmbio de pontos de vista” e “acordo prático dos sistemas de escolha” –, que se pode chegar à tese de reciprocidade de perspectiva, desenvolvida por meio do envolvimento face a face, em que, a partir do encontro, um alcança a experiência direta do outro.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com as transformações dos modos de assistir, os familiares passaram a ser cuidadores e, embora vejam esta proposta de forma bastante positiva, pela possibilidade da realização de assistência com referencial em contextos menos estigmatizantes, as dificuldades advindas deste novo fazer, enquanto vivências experienciadas na realidade de seu mundo cotidiano, expõem as tipificações por eles elaboradas.

O tipo vivido familiar retrata pessoas usurpadas do seu próprio viver, considerando a sobrecarga, que identificam dificuldades advindas deste fazer e solicitam intervenções do serviço para instrumentalizá-las na construção de parceria, entendida como um dos preceitos da reabilitação psicossocial.

As equipes dos serviços foram preparadas para ter como objeto do trabalho a pessoa adoecida e, pela mudança paradigmática, é urgente que seu foco seja ampliado, considerando que as famílias não têm recursos para desempenhar o papel que é delas esperado.

As carências familiares e as do sistema de saúde local só fazem aumentar dificuldades a enfrentar. O drama revelado nos discursos, ao expressarem intensa angústia e outras sensações torna importante retomar a reflexão sobre o fato de que a realidade ter sido percebida como “simples devolução” da pessoa adoecida à sua família. Tais problemas não podem ser aprioristicamente atribuídos à estrutura, ao processo de trabalho e à formação dos profissionais, mas, nos fornecem indicativos de que deva haver um olhar que favoreça a melhoria das condições de trabalho bem como sua educação permanente.

## REFERÊNCIAS

1. Rotelli F, Leonardis O, Mauri D. Desinstitucionalização: uma outra via. In: Nicácio F, organizadora. Desinstitucionalização. São Paulo: Hucitec; 1990. p.17-59
2. Tsu TA. A internação psiquiátrica e o drama das famílias. São Paulo: Edusp/Vetor; 1993.
3. Ornellas CF. O paciente excluído: história e crítica das práticas médicas de confinamento. Rio de Janeiro: Revan; 1997.
4. Rosa L. Transtorno mental e o cuidado na família. São Paulo: Cortez; 2003.
5. Luíss MAV. A respeito da exclusão: instituição asilar e desinstitucionalização. In: Jorge MSB, Silva WV, Oliveira FB, organizadoras. Saúde Mental: da prática psiquiátrica asilar ao terceiro milênio. São Paulo: Lemos; 2000. p. 15-40.
6. Koga M. Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar [dissertação] Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 1997.
7. Oliveira MMB, Jorge MSB. Doente mental e sua relação com a família. In: Labate RC, organizadora. Caminhando para a assistência integral. Trabalhos apresentados no V Encontro de pesquisadores em Saúde Mental e no IV Encontro de Especialistas em Enfermagem Psiquiátrica. Ribeirão Preto: Scala; 1998.
8. Hirdes A. Reabilitação psicossocial: dimensões teórico-práticas do processo. Erechim: FAPES; 2001.
9. Colvero LA. Desafios da família na convivência com o doente mental: cotidiano conturbado [tese]. São Paulo: Escola de

- Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2002.
10. Melman J. Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras; 2001.
  11. Pegoraro RF, Caldanha RHL. Sobrecarga de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial. *Psicol Estudo* 2006; 11(3): 569-77.
  12. Macedo Z. O que é ser familiar de doente mental. *Inform Psiq* 1997; 16(3): 1-4.
  13. Antony W, Cohen M, Farkas M. *Psychiatry rehabilitation*. Boston: Arcata Graphics; 1992.
  14. Pereira MAO. Representação da doença mental pela família do paciente. *Interface Comunic, Saúde, Educ.* 2003; 7(12): 71 – 82.
  15. Schutz A. *El problema de la realidade social*. Buenos Aires: Amorrortu; 1974.
  16. Panizza L. *Da sociologia compreensiva de Max Webber á sociologia fenomenológica de Alfred Schutz [dissertação]*. Rio de Janeiro: Departamento de Filosofia, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1980.
  17. Schutz A. *Fenomenologia del mundo social*. Buenos Aires: Paidós; 1972.
  18. Capalbo C. *Metodologia das ciências sociais: a fenomenologia de Alfred Schutz*. Londrina: UEL; 1998.
  19. Colvero LA, Ide CAC, Rolim MA. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. *Rev Esc Enferm USP* 2004; 38(2): 197-205.
  20. Moreno V. *Vivência do familiar da pessoa em sofrimento psíquico [tese]*. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2000.
  21. Saraceno B. *Libertando identidades da reabilitação psicossocial á cidadania possível*. Belo Horizonte: Te Corá; 1999.
  22. Cavalheri SC. *Constituição dos modos de perceber a loucura por alunos e egressos do curso de graduação em Enfermagem: um estudo com enfoque da fenomenologia social*. *Rev Bras Enf* 2007; 60(1): 9-14.
-