



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA - UNB
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
NÚCLEO DE ESTUDOS EM EDUCAÇÃO E PROMOÇÃO DA SAÚDE – NESPROM
CENTRO DE ESTUDOS AVANÇADOS MULTIDISCIPLINAR - CEAM

CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM EDUCAÇÃO E PROMOÇÃO DA SAÚDE

Carla Sene de Freitas

**A Reforma Psiquiátrica e a inserção das famílias no tratamento –
Uma análise da qualidade de vida do “familiar-cuidador”.**

PROFESSORA MSC. CAROLINA CONCEIÇÃO PRADO

**BRASÍLIA,
2010**



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA - UNB
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
NÚCLEO DE ESTUDOS EM EDUCAÇÃO E PROMOÇÃO DA SAÚDE – NESPROM
CENTRO DE ESTUDOS AVANÇADOS MULTIDISCIPLINAR - CEAM

CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM EDUCAÇÃO E PROMOÇÃO DA SAÚDE

Carla Sene de Freitas

**A Reforma Psiquiátrica e a inserção das famílias no tratamento –
Uma análise da qualidade de vida do “familiar-cuidador”.**

Trabalho de Conclusão de Curso – TCC –
Apresentado para a Banca Examinadora do
Curso de Educação e Promoção da Saúde da
Universidade de Brasília, como exigência
parcial da obtenção do grau de especialista
em Educação e Promoção da Saúde.

Professora: Msc. Carolina C. Prado

**BRASÍLIA,
2010**

Agradeço à orientação e colaboração da professora Carol.

Dedico ao Marcio, meu amor.

“(...) nosso encontro com o doente mental também nos mostrou que, nesta sociedade, somos todos escravos da serpente, e que se não tentarmos destruí-la ou vomitá-la, nunca veremos o tempo da reconquista do conteúdo humano de nossa vida.”

Franco Basaglia

RESUMO

Este trabalho constitui em estudo a cerca do processo de Reforma Psiquiátrica no Brasil, destacando o protagonismo de usuários e familiares, bem como a implantação da rede de saúde mental. A partir disso, busca-se identificar a atuação das famílias das pessoas acometidas por transtorno mental, bem como elucidar suas dificuldades no cotidiano com o familiar adoecido. Realizou-se uma revisão bibliográfica de estudos sobre a atuação da família diante do cuidado e de seu envolvimento no tratamento, buscando contribuir para o debate em prol da “luta anti-manicomial” e para a compreensão da importante atuação destes atores sociais. Para elaboração deste estudo foram pesquisados no portal Scielo Brasil, artigos científicos publicados no período de 2001 a 2010 sobre a participação das famílias no tratamento de pessoas acometidas por transtornos mentais. Desta pesquisa, foram selecionados dez artigos. Constatou-se a sobrecarga da família, em especial daquela pessoa que se encarrega de acompanhar a rotina de seu familiar adoecido. Estas famílias ao ocuparem o lugar de cuidador necessitam de cuidado e atenção da equipe multiprofissional, constituindo estratégia de promoção da saúde e da melhoria da qualidade de vida destas famílias.

PALAVRAS CHAVES: Reforma Psiquiátrica; Saúde Mental; Família.

ABSTRACT

The present work consists in a study about the process of Psychiatric Reform in Brazil, where the users and families as protagonists can be highlighted, as well as the implementation of the mental health network. From this moment on, it is sought to identify the participation of the families of people suffering of a mental altered status, as well as to elucidate their daily difficulties regarding the ill family member. A literature review was made on the family actuation before the care and its involvement in the treatment, in a way to contribute to the debate in the benefit of "anti lunatic asylum fight" and of the understanding of the important actuation of these social actors. For the elaboration of this study, scientific articles published between 2001 and 2010 were researched in the Scielo Brazil database about the family participation in the treatment of people with mental altered status. From this research, ten articles were selected. It was observed the family overcharge, specially on the person who is in charge of accompanying the routine of one's ill sibling. These families need care and attention from the multi-professional team when occupying the place of caregiver, constituting a strategy of promoting health and improving quality of life of these families.

Key words: Psychiatric Reform, Mental Health, Family.

SUMÁRIO

1- Introdução.....	8
2- Objetivos.....	9
2.1- Objetivos Geral.....	9
2.2- Objetivos Específicos.....	9
3- A Reforma Psiquiátrica no Brasil.....	10
3.1- O Processo de Luta “Por uma Sociedade Sem Manicômios”.....	10
3.2- A Construção da Rede de Saúde Mental para Além da Construção de Serviços.....	15
4- Doença Mental, Família e Qualidade de Vida.....	18
4.1- Os Desafios e as Dificuldades do “Familiar-Cuidador” do Doente Mental.....	18
4.2- Qualidade de vida dos familiares de doentes mentais: a importância do suporte profissional.....	20
5- Metodologia.....	24
6- Resultados e discussão.....	25
7- Conclusão.....	34
8- Referência Bibliográfica.....	36

1- INTRODUÇÃO

A história da loucura no Brasil e no mundo é marcada pela exclusão e negação de direitos. A figura do “louco” sempre foi associada à periculosidade devido à inconstância de suas emoções e atitudes.

Entendia-se que a retirada do convívio social era a maneira mais eficaz de tratar as pessoas acometidas por transtornos mentais. Sendo assim, os manicômios eram os locais de tratamento, ao mesmo tempo em que se transformaram em lugar de segregação, perda de direitos e morte.

Diante deste quadro, a família do doente mental era excluída do tratamento ou muitas vezes se retirava por não saber o que fazer diante das situações de crise.

No decorrer da década de 80, os hospícios sofreram inúmeras críticas. Os trabalhadores da saúde e as famílias se organizaram e mobilizaram a sociedade através da denúncia ao tratamento desumano e degradante dispensado por estas instituições asilares (HIRDES, 2009).

Cabe enfatizar que as mobilizações deram origem ao Movimento Nacional da Luta Antimanicomial e ao processo de Reforma Psiquiátrica, que têm forte influência na Itália e no pensamento de Franco Basaglia, com foco na desinstitucionalização (TORRE; AMARANTE; 2001).

O movimento pela Reforma Psiquiátrica trazia a denúncia aos maus tratos e ao tratamento pautado unicamente na medicalização e no isolamento e acusava que este modelo não era terapêutico. Defendia a inclusão social e, portanto, um tratamento de base social e comunitária, com a participação efetiva das famílias.

São marcos neste processo: A Conferência de Caracas, o movimento de trabalhadores em Bauro-SP e as iniciativas de desinstitucionalização que ocorreram em Santos-SP (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005).

No plano legal, tem-se a iniciativa no ano de 1992, do então deputado mineiro Paulo Delgado, que envia um projeto de lei contendo propostas do fechamento progressivo dos manicômios com a concomitante criação dos serviços substitutivos – CAPS, RT’s, Centros de Convivência, etc. – além da criação de leitos psiquiátricos em Hospitais Gerais.

Este avanço legislativo somente foi sancionado no ano de 2001, após um amplo processo de luta e mobilizações (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005).

Estes serviços contam com equipe multidisciplinar e oficinas terapêuticas, além disso, mantêm espaços para a atuação de familiares, a partir do entendimento que estes são fundamentais no processo.

No entanto, a participação da família, por representar algo novo, ainda precisa avançar muito para ocupar seu espaço de maneira efetiva. Para tanto, os familiares devem estar dentro dos serviços e instituições não apenas como “cuidadores-informantes”, mas como atores importantes no tratamento e que também devem ser cuidados.

Diante deste debate, é necessário ter o entendimento que o diagnóstico de uma doença mental afeta todos os membros de uma família, pois ocorrem inúmeras mudanças no cotidiano familiar. Ao mesmo tempo, a família enquanto grupo natural ocupa lugar de acolhida e cuidado.

Destaca-se que têm aumentado o número de estudos sobre a qualidade de vida dos familiares dos portadores de doença mental.

A partir do exposto, identifica-se que a família ocupa lugar de destaque na luta pelo resgate da cidadania das pessoas com transtornos mentais, ao mesmo tempo em que vivencia uma sobrecarga. Portanto, evidencia-se a importância de atentar para as necessidades da família e entendê-la enquanto fundamental no tratamento, sendo assim, a família também necessita de cuidado e atenção.

Neste íterim este estudo visa fazer uma revisão bibliográfica no intuito de identificar a atuação das famílias de pessoas acometidas por transtornos mentais no tratamento e na busca de melhor qualidade de vida para os doentes, buscando elucidar as dificuldades do processo de cuidado no cotidiano familiar. Para isto, pretende-se identificar a relação dos serviços de saúde mental com a família e avaliar a qualidade de vida destes “familiares-cuidadores”.

2- OBJETIVOS

2.1- Objetivo Geral.

Identificar a atuação das famílias das pessoas acometidas por transtorno mental, bem como elucidar suas dificuldades no cotidiano com o familiar adoecido.

2.2- Objetivos Específicos.

- Elucidar a atuação das famílias dos portadores de transtornos mentais no processo de Reforma Psiquiátrica.
- Identificar a relação dos serviços de saúde mental com os familiares.
- Avaliar a qualidade de vida dos “familiares-cuidadores” de pessoas com doença mental.

3– A REFORMA PSIQUIÁTRICA NO BRASIL

3.1.– O Processo de Luta “Por Uma Sociedade Sem Manicômios”.

A Política de Saúde Mental no Brasil apresenta mudanças a partir da Reforma Psiquiátrica que ocorreu no país na década de 80 e foi fruto de ampla luta popular, envolvendo profissionais e familiares de pessoas acometidas por transtornos mentais. Cabe destacar, que a bandeira deste movimento era a superação do modelo manicomial, ou seja, a superação do modelo que associa a experiência psíquica diversa ao erro, que entende o delírio não como manifestação do desejo, mas expressão do erro (HIRDES, 2009).

De acordo com Amarante (1995), a doença mental é um objeto construído há duzentos, a partir da sua identificação como “erro da razão”.

Nesta lógica, a “figura do louco” era remetida à idéia de alienação, com intrínseca relação com a história do manicômio e a forma de tratar o “sujeito alienado”, reconhecido como “não-sujeito”. Destaca-se o manicômio como uma forma de colocar regras, disciplinar através do tratamento moral (TORRE; AMARANTE, 2001).

Cabe resgatar, que o início do processo de Reforma Psiquiátrica ocorre no mesmo momento que eclodiu o movimento de Reforma Sanitária no Brasil. O movimento sanitário reivindicava mudanças nos modelos de atenção e gestão nas práticas de saúde, defendia a saúde coletiva e a equidade na oferta dos serviços e marcou o protagonismo de trabalhadores e usuários dos serviços de saúde nos processos de gestão e produção de tecnologias de cuidado (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005).

No entanto, apesar do surgimento dos dois movimentos datarem de uma mesma época, o movimento de Reforma Psiquiátrica teve sua própria trajetória, inscrita num contexto internacional de mudanças pela superação da violência asilar, inspirou-se na experiência italiana de desinstitucionalização em psiquiátrica e sua crítica radical ao manicômio.

Torre; Amarante, (2001), conceitua a desinstitucionalização como desconstrução do modelo manicomial. O pensamento de Basaglia tem forte influência sobre movimento de Reforma Psiquiátrica, pois faz uma ampla discussão a respeito das “práticas terapêuticas” sobre pessoas acometidas por transtornos mentais graves.

A partir deste movimento, altera-se o cuidado em saúde mental em virtude da mudança de paradigma, ou seja, da institucionalização para a desinstitucionalização, o que acarreta na

reavaliação da relação paciente-profissional e paciente-instituição, sendo o cuidado o elemento central no tratamento, identificado como capaz de transformar o modo de viver das pessoas com sofrimento psíquico (WAIDMAN; ELSESEN, 2005).

É relevante compreender que esta reforma representa um processo político e social amplo e complexo, portanto envolve diferentes atores, instituições e forças, trazendo um conjunto de transformações de práticas, saberes e valores culturais e sociais. Sendo assim, evidencia-se que é no cotidiano institucional e das relações interpessoais que o processo de Reforma Psiquiátrica avança, marcado por tensões, impasses, conflitos e desafios (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005).

Além disso, o processo de Reforma é plural formado por trabalhadores integrantes do Movimento Sanitário, associações de familiares, sindicalistas, membros de associações de profissionais e pessoas com longo histórico de internações psiquiátricas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005).

O movimento de Reforma Psiquiátrica denunciava a violência dos manicômios, a mercantilização da loucura e a hegemonia de uma rede privada de assistência. A partir disso, construiu de maneira coletiva a crítica do “chamado saber psiquiátrico” e a crítica ao modelo hospitalocêntrico de assistência às pessoas portadoras de doença mental.

Cabe ressaltar, que o paradigma dominante da psiquiatria restringe o seu objeto “a doença mental e à periculosidade que o doente mental representa”. A partir da perspectiva de desinstitucionalização e com a ampliação do campo da saúde mental, surge um novo objeto, qual seja, “o sujeito e o seu transtorno mental em relação com o corpo social” (TORRE; AMARANTE, 2001).

No ano de 1978, no Rio de Janeiro, surgiu o Movimento de Trabalhadores em Saúde Mental (MTST). Amarante (1995) destaca que este movimento torna-se um ator fundamental no processo de reformas no campo da saúde mental, visto que busca entender a função social da psiquiatria e suas instituições, construindo assim, um pensamento crítico. A partir de então, passa a ser viabilizado um movimento de reforma pautado no conceito de desinstitucionalização.

Em 1987, acontece na cidade de Bauru, no estado de São Paulo, um encontro de trabalhadores da área. Como consequência tem-se a ampliação deste movimento, “tornando-se um movimento social pelas transformações no campo da saúde mental”, dando origem ao lema “Por Uma Sociedade Sem Manicômios” e envolvendo a sociedade como um todo (AMARANTE, 1995). Conforme esclarece o autor:

O lema “Por Uma sociedade Sem Manicômios”, construído neste contexto, aponta para a necessidade do envolvimento da sociedade na discussão e encaminhamento das questões relacionadas à doença mental e à assistência psiquiátrica. Deste ano até hoje, o Movimento vem organizando atividades culturais, artísticas e científicas nos estados e nas principais cidades do país com o objetivo de envolver mais atores sociais na questão (...). (AMARANTE, 1995, p. 492).

Neste período, destaca-se também, a experiência pioneira da cidade de Santos (SP), com o surgimento do primeiro Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), e a posterior intervenção da Secretaria Municipal de Saúde deste município na Casa de Saúde Anchieta, hospital psiquiátrico, “local de maus-tratos e mortes dos pacientes”. Esta intervenção resultou na ampliação da rede de saúde mental (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005).

Neste período são implantados no município de Santos Núcleos de Atenção Psicossocial (NAPS) que funcionam 24 horas, são criadas cooperativas, residências para egressos do hospital e associações. A experiência do município de Santos passa a ser um avanço no processo de Reforma Psiquiátrica brasileira. Trata-se da primeira demonstração, com grande repercussão, de que a Reforma psiquiátrica, não sendo apenas uma retórica, era possível e exequível. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005, p. 07).

No ano de 1989 inicia-se a luta no campo legislativo e normativo, com a chegada ao Congresso Nacional do projeto de lei do então deputado estadual de Minas Gerais, Paulo Delgado. Este projeto de lei “propõe a regulamentação dos direitos das pessoas com transtornos mentais e a extinção progressiva dos manicômios no país” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005).

No ano de 1990 ocorre a Conferência Nacional para a Reestruturação da Assistência Psiquiátrica, marco no Movimento, foi realizada em Caracas e culminou no documento intitulado “Declaração de Caracas”, conforme explicita Hirdes (2000):

Neste encontro, no qual o Brasil foi representado e signatário, foi promulgado o documento final intitulado “Declaração de Caracas”. Nele, os países da América Latina (...) comprometem-se a promover a reestruturação da assistência psiquiátrica, rever criticamente o papel hegemônico e centralizador do hospital psiquiátrico, salvaguardar os direitos humanos dos usuários e propiciar a sua permanência em seu meio comunitário. (HIRDES, 2009, p. 298).

Cabe ressaltar, que desde então o Movimento ampliou-se e até os dias de hoje permanece atuante. Além disso, foram criadas em todo o país inúmeras associações de familiares, usuários e voluntários dos serviços de saúde mental, bem como organizações da sociedade civil que lutam em prol desta Reforma.

A partir de 1992 começa a implantação da rede extra-hospitalar através da política de saúde mental do Ministério da Saúde que começa a ganhar “contornos mais definidos”. No entanto, de acordo com o Ministério da Saúde (2005), somente no ano de 2001, após 12 anos de tramitação no Congresso Nacional, que o projeto de Lei de Delgado é sancionado.

A lei Federal nº 10.216 redireciona a assistência em saúde mental, privilegiando os serviços de base comunitária, ao mesmo tempo em que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas com transtornos mentais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005). No entanto, não fica claro quais os dispositivos utilizados para a progressiva extinção dos manicômios. Posteriormente, são criadas linhas específicas de financiamento para os serviços substitutivos e ocorre uma expansão destes serviços no país.

É importante enfatizar, que a rede de saúde mental é parte integrante do SUS. Destaca-se que o SUS regula e organiza no território nacional as ações e serviços de saúde, de forma regionalizada e hierarquizada, através dos níveis de complexidade, com direção única em cada esfera de governo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005).

O SUS tem como princípios o acesso universal, a integralidade das ações, a equidade da oferta de serviços, a descentralização político-administrativa com direção única em cada esfera de governo e o controle social, exercido através dos Conselhos Municipais, Estaduais e Nacional de Saúde, “com representação dos usuários, trabalhadores, prestadores de serviços, organização da sociedade civil e instituições formadoras” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005).

Torna-se relevante salientar, que a Reforma Psiquiátrica tem como proposta a desinstitucionalização, que “significa deslocar o centro da atenção da instituição para a comunidade, distrito e território” (HIRDES, 2009).

Este processo perpassa diferentes instituições do saber, atacando a relação da psiquiatria com o louco, bem como a medicalização como única forma de tratamento. De acordo com Hirdes (2009), este processo envolve mudanças profundas de um modelo de assistência e somente as medidas legais, de cunho legislativo, são insuficientes, portanto é necessário que ocorram “rupturas nos microespaços e através da desconstrução do modelo manicomial fortemente arraigado nos profissionais e no senso comum”, sendo assim, é necessário avançar no entendimento da concepção do processo saúde-doença, entendendo o campo da saúde mental como originário da reprodução social.

3.2 – A Construção da Rede de Saúde Mental Para Além da Construção de Serviços.

A partir do questionamento dos hospitais psiquiátricos e sua forma de cuidar, este modelo de atenção é revisto através da crítica à ausência de cuidados e como sendo lugar de segregação. Nesta perspectiva, os serviços substitutivos – Centro de Atenção psicossocial (CAPS), Residência Terapêutica (RT), Centros de Convivência, leitos psiquiátricos em Hospitais Gerais, dentre outros – passam a constituir a Rede de Saúde Mental. Estes são dispositivos da Reforma, instituídos pela lei nº 10.216/2001.

A partir da construção da Rede de Saúde Mental, através dos serviços substitutivos, apresenta-se uma nova modalidade de cuidado, focada no território, na comunidade e na família. Cabe destacar que a Estratégia Saúde da Família caminha nesta mesma direção e que o Ministério da Saúde adota a estratégia de introduzir a Saúde Mental na Saúde da Família (HIRDES, 2009)

Hirdes (2009) explicita que para que estas propostas sejam viabilizadas há a necessidade de investimentos na instrumentalização dos profissionais, para transpor a centralidade no modelo biomédico e focar as ações numa abordagem articulada entre atenção psicossocial, clínica ampliada e projetos terapêuticos individualizados.

A inserção das ações de saúde mental no PSF perpassa fundamentalmente a capacitação e apropriação de conceitos de clínica ampliada dos profissionais para a mudança de paradigma. A reforma psiquiátrica brasileira, através de novos dispositivos em saúde mental, assim como através da inserção das ações de saúde mental na saúde pública, possibilita novas abordagens, novos princípios, valores e olhares às pessoas em situação de sofrimento psíquico, impulsionando formas mais adequadas de cuidado à loucura no seu âmbito familiar, social e cultural (HIRDES, 2009, p. 304).

Diante deste debate, é necessário esclarecer que no passado, o hospício foi legitimado para “tratar a loucura”. Na atualidade, a atenção à saúde mental está pautada na lógica da inclusão e a sendo assim, a “doença mental deve ser compreendida como um fenômeno complexo, histórico atravessado pelas dimensões psicossociais que determinam o processo saúde, doença mental” (COLVERO; *et. al*, 2004).

É importante ter clareza que a rede de atenção à saúde mental, composta pelos serviços substitutivos, é essencialmente pública de base municipal e com o controle social fiscalizador e gestor no processo de consolidação da Reforma Psiquiátrica (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005).

No que se refere ao controle social na saúde mental, destaca-se as Conferências Nacionais de Saúde Mental que consolidam a Reforma Psiquiátrica como política oficial do SUS, em especial a III Conferência Nacional de Saúde Mental.

É importante colocar o quanto é fundamental para a consolidação da Reforma Psiquiátrica, a construção de uma rede comunitária de cuidados, ou seja, a construção não apenas de uma rede de serviços de saúde mental, mas sim uma rede articulada com outras instituições, associações, cooperativas e demais espaços da comunidade.

A rede de atenção à saúde mental do SUS define-se assim como de base comunitária. É, portanto, fundamento para a construção desta rede a presença de um movimento permanente, direcionado para outros espaços da cidade, em busca da emancipação das pessoas com transtornos mentais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005, p. 25).

Amarante (1995) argumenta que os fatos e iniciativas que têm surgido em prol da reforma antimanicomial, têm propiciado uma verdadeira reforma no campo da saúde mental. No entanto, segundo o autor, o “confinamento” proposto no passado para tratar os doentes mentais serviu à ordem política e econômica, porém, também serviu à “promissora indústria da loucura”, por propiciar uma grande privatização da assistência psiquiátrica.

Com isso, na atualidade, estes empresários têm resistido às reformas no campo da saúde mental, dessa forma tentam mobilizar a sociedade e os familiares de doentes pessoas com sofrimento psíquico para se contraporem ao processo de reforma.

Alguns destes empresários, movidos pela ameaça que representa a reforma psiquiátrica, e não apenas o projeto Paulo Delgado, vem aterrorizando familiares, deturpando os princípios da reforma, dizendo-lhes que o que se propõe é o fechamento dos hospícios e a devolução dos internos aos familiares ou o abandono dos mesmos nas ruas (AMARANTE, 1995, p. 493)

Cabe ressaltar que além dos empresários da “indústria da loucura”, a psiquiatria clássica também se contrapõe à Reforma.

Amarante (1995) esclarece que o movimento pela reforma não propõe apenas o fechamento de hospitais psiquiátricos e nem tão pouco tem a intenção de “abandonar” as pessoas acometidas por transtornos mentais. Além disso, esta reforma não tem o objetivo neoliberal de redução de custos através do fechamento de leitos psiquiátricos. Ao contrário, propõe uma rede de serviços substitutivos que requer um maior investimento do Estado.

Portanto, é necessário enfatizar que a reforma psiquiátrica tem como pressuposto a desinstitucionalização, ou seja, não significa apenas desospitalização, mas também desconstrução, a “superação de um modelo arcaico centrado no conceito de doença como falta e erro”, conforme define o autor:

Desinstitucionalização significa tratar o sujeito em sua existência e em relação com suas condições concretas de vida. Isto significa não administrar-lhe apenas fármacos ou psicoterapias, mas construir possibilidades. O tratamento deixa de ser a exclusão em espaços de violência e mortificação para tornar-se criação de possibilidades concretas de sociabilidade e subjetividade. (AMARANTE, 1995, p. 493-494).

O debate crítico em torno da saúde mental e do seu processo atual de reforma, remete ao conceito de desconstrução, de superação de paradigmas tradicionais, bem como à superação da incapacidade da psiquiatria, por si só, tratar e curar o doente mental.

É importante salientar que a inclusão de portadores de transtornos mentais significa a inclusão de “pessoas secularmente estigmatizadas, em um país de acentuadas desigualdades sociais”, portanto, pela complexidade que apresenta, é necessário, mais que serviços, e sim, uma organização em rede, capaz de propiciar resolutividade, promoção da autonomia e da cidadania das pessoas com sofrimento psíquico (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005).

Segundo o Ministério da Saúde (2005), para a organização dessa rede é necessário ter o território como base. Entendendo que território não é apenas uma área geográfica, mas uma área composta por pessoas, instituições, redes e cenários “nos quais se dão a vida comunitária”. Ou seja, um trabalho com base no território, resgata as potencialidades da comunidade como um todo.

Diante disso, é necessário ter a compreensão que esta Reforma é um processo de horizonte democrático e participativo, portanto, tem o protagonismo da participação dos trabalhadores da saúde, familiares e usuários dos serviços de saúde mental.

4 – DOENÇA MENTAL, FAMÍLIA E QUALIDADE DE VIDA

4.1 – Os Desafios e as Dificuldades do “Familiar-Cuidador” do Doente Mental.

Ao retomar a história, Waidman; Elsen, (2005) identifica que com o advento da medicalização e das instituições de saúde mental, a doença mental é associada à exclusão social. Neste contexto, os doentes mentais são identificados como pessoas de condutas indesejáveis, o que os impossibilita de conviver em sociedade.

Diante deste cenário, a família não ocupou o seu lugar. Muitas vezes retirou-se do cuidado de seu familiar até mesmo por desconhecimento, outras vezes foi impedida de ocupar este cenário, excluída do processo de cuidar, pois as instituições entendiam que a família era “nociva ao tratamento” e até mesmo culpada pela ocorrência da doença. (TORRE; AMARANTE, 2001).

Na década de 80, momento de reavaliação do modelo hospitalocêntrico e na sua forma de tratar a doença mental, alguns estudiosos do tema observaram que as famílias de pessoas com sofrimento psíquico estavam se empenhando em prestar cuidados aos doentes em suas famílias, como administrar a alimentação e a terapêutica medicamentosa, além de buscar alternativas em relação aos cuidados e às necessidades do doente. Observou-se também que a inserção da família no cuidado e na rotina do familiar diminuía significativamente o número de reinternações e a família demonstrava maior satisfação em poder ajudar o membro da família portador de transtorno mental (NAVARINE; HIRDES, 2008).

A partir dessa constatação, alguns profissionais começaram a reconhecer a família como um membro integrante do cuidado prestado ao seu familiar adoecido. Este reconhecimento é um fator que representa um avanço no cuidado, mas também um desafio, visto que, é recente a perspectiva de incluir a família na Política de Saúde Mental e reconhecê-la enquanto grupo capaz de ajudar no tratamento, ao mesmo tempo em que também necessita de ajuda.

Destaca-se que, tanto para a pessoa portadora de transtorno mental, quanto para sua família, a doença mental tem representações de ordem simbólica, moral, social e psicológica, portanto, a família demonstra necessidade de conhecer sobre a doença, os seus sintomas e efeitos. Dessa forma, sente-se mais segura e confiante para poder enfrentar os desafios e as dificuldades cotidianas (NAVARINE; HIRDES, 2008).

De acordo com Navarine; Hirdes, (2008), a sobrecarga decorrente da doença, a diversidade de sentimentos gerados na família, a culpabilização pela doença do familiar e a interação do familiar com os profissionais de saúde são as principais queixas. Dessa forma, constata-se que o fato de uma família vivenciar a doença mental em um de seus membros pode alterar todo o seu cotidiano, porque mobiliza todo o seu dia-a-dia. Pois ao mesmo tempo em que o familiar com sofrimento psíquico, na maioria das vezes, não pode colaborar no cotidiano, pode necessitar de cuidados intensivos. Sendo assim, a sobrecarga familiar aparece nos aspectos psíquicos, físicos e econômicos:

Em geral, os pacientes psiquiátricos apresentam grandes obstáculos para produzir economicamente, o que implica uma situação de dependência da família. São altos os custos para se manter uma pessoa nesta situação, além de limitar o acesso do cuidador no mercado de trabalho, devido às restrições de horários disponíveis (NAVARINE; HIRDES, 2008, p. 683).

Outra situação que leva à preocupação das famílias é em relação à rua. É interessante notar que no imaginário social a loucura é expressão de periculosidade, pois o comportamento do louco é imprevisível e até agressivo, sendo assim, pode apresentar riscos à sociedade quando solto nas ruas. Já a família tem um olhar diferenciado e até oposto, pois identifica nas ruas inúmeros riscos para o portador de transtornos mentais, sobretudo se for do sexo feminino. Nas ruas o doente pode se perder, sofrer abusos, se machucar, ter que dormir nas ruas, etc. (NAVARINE; HIRDES, 2008).

Ao explicitar sobre o aspecto emocional dos familiares, é possível identificar que “o estresse, as vivências de instabilidade e insegurança e os conflitos frequentes nas relações fazem parte do cotidiano”. Além disso, somado ao cansaço físico e mental, existe a vergonha, visto que uma pessoa que sofre com doença mental pode apresentar comportamentos de difícil entendimento para a sociedade. Estes fatores distanciam os familiares de atividades sociais. (NAVARINE; HIRDES, 2008)

É importante ter a compreensão que o diagnóstico da doença mental gera uma tensão muito grande na família, um misto de diferentes sentimentos, como medo, tristeza e vergonha. As relações da família com o portador de transtorno mental ficam abaladas, pois há a necessidade de readaptação dos membros da família em relações às limitações impostas pela doença. Além disso, as relações com o mundo externo também fragilizam (NAVARINE; HIRDES, 2008).

No que se refere à culpabilização do familiar em relação à doença, é necessário ter cuidado para não culpar o membro da família, visto que “a culpa revela-se como uma das marcas mais visíveis na vida dessas pessoas”, principalmente dos pais em relação aos filhos (NAVARINE; HIRDES, 2008).

Torna-se relevante salientar que há pouca informação sobre a doença mental e este é fator é contribuinte para as dificuldades da família, visto que “o suporte de informações para os familiares amenizaria o sentimento de culpa”, fator essencial para diminuir o sofrimento e a dor (NAVARINE; HIRDES, 2008).

Este é uma importante ação que compete aos profissionais, pois os familiares são imprescindíveis no tratamento, no entanto, também necessitam de ajuda, que tanto pode ser um esclarecimento sobre sintomas ou um apoio emocional, quanto sugestões para questões práticas, conforme argumentam os autores:

É isso que deve caracterizar a proposta de cuidado a ser oferecida pelo profissional. Esta proposta deve ser pautada na realidade e ter em vista a satisfação das necessidades familiares, em busca de uma melhor qualidade de vida de cada membro individualmente e da família como um todo. (NAVARINE; HIRDES, 2008, p. 686).

Porém, a família se revela como um lugar de acolhida, afeto e principalmente cuidado, ainda que apareçam frustrações e sentimentos contrários. Mesmo diante das frustrações que a família sente, esta se apresenta imprescindível para o tratamento e à vida da pessoa acometida pela doença mental. Os autores afirmam que “quando o elo de união familiar se traduz em afeto e solidariedade, os vínculos familiares são reforçados, conferindo energia para enfrentar a caminhada imposta pela doença” (NAVARINE; HIRDES, 2008).

4.2 – Qualidade de vida dos familiares de doentes mentais: a importância do suporte profissional.

Ao longo da história, evidencia-se que a família ficou “fora” do tratamento do doente mental, pois este era submetido a tratamento em hospitais psiquiátricos, impedindo-o do convívio familiar e social. No entanto, de acordo com Navarine; Hirdes, (2008) “nos serviços que operam no contexto da Reforma Psiquiátrica, observa-se a necessidade da família estar ao lado do portador de transtorno mental.” Ou seja, a família tem importante contribuição na

mudança de comportamentos e paradigmas, portanto, tem o direito de interagir com a equipe e acompanhar o tratamento.

Ao fazer considerações sobre o papel do profissional junto à família do portador de transtorno mental, Waidman; Elsen, (2005) considera a necessidade de “reconhecer em profundidade os mecanismos que envolvam a relação dos familiares com seus parentes adoecidos”.

Sendo assim, evidencia-se a relevância do profissional estar atento a cada família, entendendo suas necessidades e angustias, sem perder a visão de totalidade, ou seja, “é preciso que pense num cuidado adequado para cada família”, levando em consideração que todas estão envolvidas em contextos amplos – social, cultural e econômico.

Waidman; Elsen., (2005) também destaca a questão ética na relação profissional e familiar e coloca a necessidade de melhorar o cuidado oferecido para que aumente as possibilidades de melhorar a qualidade de vida dos portadores de transtorno mental e da sua família no paradigma da desinstitucionalização.

De acordo com Teixeira (2005), o aumento de estudos na área da saúde sobre qualidade de vida (QV) de indivíduo e sua família tem ocorrido de forma crescente, muitas vezes utilizado para avaliação de impacto da doença e do tratamento. No entanto, é necessário ter clareza que qualidade de vida não significa apenas uma abordagem de indicadores capaz de medir e avaliar a qualidade de vida de indivíduos e grupos.

Nesta perspectiva, é possível identificar que o significado de “qualidade de vida” vai ao encontro de conceitos relacionados à vida e tudo que a circunscreve, ou seja, é falar de uma humanidade inscrita num determinado contexto social, político, econômico e cultural.

Os estudos sobre qualidade de vida relacionada à saúde mental são recentes e “denotam a preocupação em conhecer, principalmente, a qualidade de vida dos portadores de doenças de longa duração e daquelas que reconhecidamente implicam na existência de sintomas residuais” (TEIXEIRA, 2005).

O autor (2005) aborda o conceito de família como sendo um grupo natural e o primeiro a que pertence o indivíduo. A partir de então, ressalta que há estudos que revelam que quando um membro da família adoecer, todos os membros delas são afetados, na medida em que há uma alteração na rotina dos demais membros, muitos familiares passam a desenvolver apenas uma atividade, cuidar da pessoa adoecida, abdicando de sua vida social.

De acordo com Colvero; *et. al.* (2004) a família encontra-se inserida numa cultura globalizada, porém permanece identificada enquanto grupo que compartilha experiências. Enfatiza que apesar das inúmeras transformações, a família permanece mantendo o seu papel

e a responsabilidade de criar e educar seus filhos de forma saudável, assim como prepará-los para o trabalho e para viver em sociedade.

No entanto, Colvero; *et. al.* (2004) argumenta a insuficiência da rede de serviços substitutivos para atender as demandas das pessoas acometidas por transtornos mentais e também para acolher as suas famílias.

A partir disso, questiona a insuficiência dos serviços, ilustrando que a não aderência dos familiares ao tratamento, através de sua participação nos grupos de família, pode estar relacionado à assistência prestada pelos serviços.

Além disso, quando a familiar não aceita aquilo que é proposto pela instituição, muitas vezes ocorre a culpabilização deste familiar. Em outras situações, este familiar apenas torna-se um informante da instituição, através de relatos das alterações no comportamento da pessoa da família que sofre com problemas psíquicos.

A partir disso, Waidman; Elsen., (2005) afirma que é necessário acolher as demandas da família com o objetivo de dar suporte a este grupo. No entanto, destacam que este é o “maior projeto de superação” para serviços.

É importante ressaltar que as famílias que procuram suporte na instituição prestadora de assistência, levam diferentes demandas para o serviço, dentre elas, destacam-se: dificuldades diante da situação de crise, conflitos familiares, dificuldades materiais, dificuldade de relacionamento com o doente mental e desconhecimento da doença. Portanto, a presença da família no cotidiano institucional deve ser estabelecida como parceria, ou seja, o familiar deve ser compreendido como um parceiro, reconhecido “como alguém que tem muito a dizer, especialmente quanto a seu próprio sofrimento psíquico e o quanto este mobiliza sua vida.” (WAIDMAM, ELSSEN, 2005).

Torna-se relevante salientar que este familiar possui um saber construído no senso comum através do seu entendimento no lidar cotidiano que oferece informação sobre o processo saúde-doença mental. Portanto, este saber tem que ser identificado e valorizado.

(...) partimos do entendimento de que é necessário considerar sua demanda, para além da objetividade manifesta em suas queixas, geralmente centradas no sintoma do outro, do seu familiar portador de transtorno mental. Nesta perspectiva, identificamos que estes familiares possuem um saber, saber este constituído na relação com o doente mental e com os profissionais, que atravessa todas as suas queixas e pedidos de ajuda. (COLVERO, *et. al.*, 2004, p. 199).

É importante refletir que embora seja possível identificar expressivos avanços no campo da saúde mental nas últimas três décadas, ainda existe na sociedade a cultura asilar, que ainda se faz presente como o recurso assistencial de fácil acesso à população (COLVERO; *et. al.*, 2004).

No entanto, diante deste processo de Reforma e mesmo com todas as dificuldades apontadas, os usuários e seus familiares entram na cena do debate político e “empoderam-se como atores e protagonistas da Reforma e da construção de uma rede substitutiva de serviços” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005).

Cabe enfatizar que esta participação não acontece apenas nas instâncias previstas pelo SUS. Ao contrário, ocorre principalmente no cotidiano dos serviços da rede de atenção à saúde mental e na militância, conforme explicita o documento do Ministério da Saúde:

(...) na militância, nos movimentos sociais, na luta por uma sociedade sem manicômios, de forma geral, que usuários e familiares vêm conseguindo garantir seus direitos, apoiar-se mutuamente e provocar mudanças nas políticas públicas e na cultura de exclusão do louco na sociedade. Afinal, o grande desafio da Reforma psiquiátrica é construir um novo lugar para os ‘loucos’ (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005, p. 40).

Diante deste debate, é possível concluir que a participação dos familiares no tratamento das pessoas da família acometida por transtornos mentais apresenta-se como um direito e uma bandeira de luta. No entanto, evidencia-se a real necessidade dos serviços de atenção às pessoas com sofrimento psíquico dispensarem esforços em incluir os familiares na participação no tratamento e na instituição, visto que estas pessoas necessitam de apoio e são atores fundamentais no processo de Reforma Psiquiátrica.

5– METODOLOGIA

Considerando todos os aspectos destacados e com o objetivo de identificar a atuação das famílias das pessoas acometidas por transtorno mental, bem como elucidar suas dificuldades no cotidiano com o familiar adoecido, utilizou-se a metodologia de pesquisa qualitativa que tem por desígnio proporcionar maior proximidade com o problema, com vista a torná-lo mais claro. “O planejamento para este tipo de trabalho é bastante flexível, de modo que possibilite a consideração dos mais variados aspectos relativos ao fato estudado” (GIL, 2002, p. 41).

Tal procedimento metodológico permitiu a avaliação e comparação de dados de pesquisas realizadas recentemente.

Assim, para a elaboração deste estudo, pesquisaram-se artigos científicos no portal Scielo Brasil, publicados no período de 2001 a 2010, sobre a participação das famílias no tratamento de pessoas acometidas por transtornos mentais. Para a seleção dos artigos optou-se por aqueles que cruzassem duas ou mais das seguintes palavras chaves: Saúde Mental, Família e Reforma Psiquiátrica. Desta forma, dez artigos científicos foram selecionados para revisão bibliográfica.

As análises obtidas foram transcritas na forma de texto e tabelas. Tais resultados seguem no próximo capítulo.

6– RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados obtidos estão descritos na tabela 01.

Tabela 01 – Resultados da revisão bibliográfica (2001 - 2010):

Autores	Título	Palavras-chaves	Ano
SCHARANK; AGNES.	O Centro de Atenção Psicossocial e as estratégias para inserção da família.	Saúde Mental;Serviços de Saúde Mental;Família; Enfermagem Psiquiátrica.	2008
CAVALHERI.	Transformações do modelo assistencial em saúde mental e seu impacto na família.	Saúde Mental; Família; Reforma Psiquiátrica; Enfermagem Psiquiátrica.	2010
BARROSO, <i>et. al.</i>	Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.	Saúde Mental; Cuidadores; Família.	2009
BIELMANN, <i>et.. al</i>	A inserção da família nos Centros de Atenção Psicossocial sob a ótica de seus atores sociais.	Família; Saúde mental; Assistência à saúde; Grupos de auto-ajuda;	2009
VECHIA; MARTINS	O cuidado de pessoas com transtornos mentais no cotidiano de seus familiares: investigando o papel da internação psiquiátrica.	Saúde Mental; Família; Reabilitação Psicossocial; Psicologia Sócio-histórica.	2006
PEGARARO; CALDANA	Sofrimento psíquico em família de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS)	Responsabilidade; Saúde Mental; Família; Vizinhança;Pol. Públicas.	2008
GONÇALVES ; SENA.	A Reforma Psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família.	Psiquiatria; Cuidadores; Relações Familiares.	2001

PEREIRA	Representação da doença mental pela família do paciente.	Transtornos mentais; Relações Familiares; Enfermagem Psiquiátrica	2003
SILVA	Reforma, responsabilidades e redes: Sobre o cuidado em saúde mental.	Responsabilidade; Saúde mental; Família; Vizinhança; Políticas Públicas.	2009
PAIVA; YAMAMOTO	Em defesa da Reforma Psiquiátrica: por um amanhã que há de nascer sem pedir licença.	Reforma Psiquiátrica; Saúde Mental; Reabilitação Psicossocial.	2007

As famílias, ao assumirem o seu familiar adoecido, vivenciam a doença mental somada ao estigma, preconceito e a exclusão da pessoa acometida pela doença mental, sendo assim, este cuidado apresentam-se como um desafio (SCHARANK; AGNES, 2008).

Diante deste debate, Scharank; Agnes (2008) realizam um estudo buscando avaliar a inserção da família nos serviços, tendo como campo de investigação um CAPS II, localizado no Rio Grande do Sul. Enfatizam que os CAPS são serviços substitutivos de base comunitária e ocupam um lugar de destaque na Reforma.

O CAPS é um serviço substitutivo de atenção em saúde mental que tem demonstrado efetividade na substituição da internação de longos períodos, por um tratamento que não isola os pacientes de suas famílias e da comunidade, mas que envolve os familiares no atendimento com a devida atenção necessária, ajudando na recuperação e na reintegração social do indivíduo com sofrimento psíquico. (SCHARANK; AGNES, 2008, p. 128).

O CAPS II estudado tem como atividades de atenção à família o acolhimento, a visita domiciliar, o atendimento individual e atendimento em grupo, dentre estes os profissionais destacam o grupo de família. Sendo assim, identifica-se que este serviço reconhece a importância da participação das famílias no tratamento, como forma de trabalhar a qualidade de vida do doente mental e de sua família (SCHARANK; AGNES, 2008).

Ressalta-se que com este trabalho de grupo a equipe profissional busca a troca de conhecimento entre os atores envolvidos, através do compartilhamento entre os familiares das situações vivenciadas com o usuário no dia-a-dia, bem como através da escuta e orientações

da equipe de saúde mental. No entanto, para que a participação da família no serviço seja efetiva é necessário trabalhar ainda mais o vínculo entre equipe, usuário e família (SCHARANK; AGNES, 2008).

Com o objetivo de avaliar o impacto da mudança do modelo de assistência nas dinâmicas familiares, Cavalheri (2010) realiza um estudo com famílias de usuários de um CAPS, em Campinas-SP. O autor (2010) destaca que a grande maioria das pessoas envolvidas diretamente no cuidado é do sexo feminino. De acordo com as entrevistas, todos os cuidadores relataram sobrecarga e dificuldades no cotidiano, principalmente em relação ao trabalho, conforme salienta o autor:

“Na entrevista, foi comum ficar 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.” (CAVALHERI, 2010, p. 53).

Cavalheri (2010) argumenta que esta dificuldade remete-se ao complicador de conviver com comportamentos exacerbados, que restringem a possibilidade de trabalhar. Sendo assim, geram uma sobrecarga emocional, social e financeira para a família.

Também foi possível identificar a dificuldade de compreensão sobre a doença mental somada a uma sobrecarga exaustiva, no entanto, de forma recorrente, identificam-se expressões de afeto e carinho pelo familiar adoecido.

Nesta perspectiva, em seu estudo, Barroso, *et. al.* (2009) também faz uma avaliação em relação à sobrecarga advinda da permanência do familiar adoecido em casa, que ocorre a partir da Reforma Psiquiátrica. Este trabalho teve como objetivo avaliar a participação do familiar no serviço. Os autores observaram um alto índice de desinformação sobre a doença mental e o tratamento psiquiátrico e constataram que este fato limita a participação do familiar no tratamento, ao mesmo tempo em que cria uma culpabilização desta família.

Barroso, *et. al.* (2009) avalia que a “sobrecarga objetiva foi o principal preditor do grau de sobrecarga subjetiva”. Identifica-se que a presença de crianças convivendo com o paciente, o paciente não ter renda própria e o acúmulo de sobrecarga objetiva são fatores que contribuem para a sobrecarga subjetiva.

Ressalta-se que dentre o público estudado mais da metade dos pacientes possuíam renda própria, sendo a principal fonte a aposentadoria por invalidez. No entanto, mesmo nestes casos as famílias identificavam a necessidade de contribuir financeiramente. Além disso,

observa-se que quanto menor a renda da família, maior é o grau de sobrecarga apresentado (BARROSO, *et. al.* 2009).

O momento de crise foi identificado como o principal fator de sobrecarga subjetiva, o que demonstra que as condições clínicas, bem como os sintomas apresentados pela pessoa adoecida representam grandes dificuldades para o “familiar-cuidador”.

No que se refere ao relacionamento familiar com o paciente, mesmo diante da sobrecarga, os familiares demonstram sentir satisfação em cuidar do familiar com sofrimento psíquico. Ao mesmo tempo identifica-se que os familiares que mais apresentavam sobrecarga, são aqueles que mais buscavam informações (BARROSO, *et. al.* 2009).

Diante deste quadro, afirma-se a necessidade de intervenções educativas junto aos familiares, com o objetivo de aumentar seu conhecimento sobre a doença e o tratamento, bem como formas de lidar com o paciente no seu cotidiano e em momentos de crise. Sendo assim, tem-se a necessidade de acompanhamento profissional constante (BARROSO, *et. al.*, 2009).

Em sua pesquisa, Biemann, *et. al.* (2009) avaliam como as famílias estão inseridas no CAPSUL (também localizado na região Sul do Brasil) através da ótica dos atores envolvidos, quais sejam, usuários, familiares e profissionais. Verificam que o grupo familiar aparece como estratégia de inserção da família no processo terapêutico, sendo apontado por todos os sujeitos entrevistados. Além disso, os usuários são os atores principais neste processo, visto que, são o foco do serviço e a prioridade no desenvolvimento do cuidado. Cabe ressaltar que as ações educativas direcionadas para a família objetivam o bem-estar do usuário.

Através deste estudo, evidencia-se a importância desta intervenção para melhorar a qualidade de vida destas famílias, visto que possibilitam o diálogo e a problematização da situação constituindo estratégia de promoção da saúde:

Para se desenvolver ações de promoção da saúde deve-se construir práticas e metodologias que levem em conta a problematização da situação e o diálogo, assim sendo, os sujeitos de ação dos profissionais de saúde devem refletir sobre sua própria história, individual e familiar. (BIELMANN, *et. al.*, 2009, p. 135)

No entanto, os autores concluem que a participação dos familiares no grupo de família não é homogênea, da mesma forma acontece com as formas de pensar e agir diante dos encontros do grupo (BIELMANN, *et. al.*, 2009).

Além disso, diante da difícil tarefa de cuidar do familiar portador de sofrimento psíquico, por se caracterizar uma realidade complexa, identifica-se que há a necessidade dos integrantes da família ter suporte emocional (BIELMANN, *et. al.*, 2009).

Bielmann, *et. al.*, (2009) também enfatizam que a participação da família, mesmo sendo prevista na Reforma Psiquiátrica, ainda não ocorre de maneira efetiva. Afirma que a participação da família não pode ser limitada a momentos pré-determinados, “com dia, hora e tempo previamente estimulados”.

Vechia; Martins (2006) fazem um debate a respeito das modificações no cotidiano da família implicadas pelo cuidado com a pessoa com transtorno mental que passou por internação psiquiátrica, bem como os recursos formais e informais utilizados pelos familiares. Buscam identificar a rede de atenção em saúde mental.

Sendo assim, avaliam que a trajetória dos usuários tem incluído o retorno à família, porém, nos casos estudados pelos autores (em Bauru-SP) não há a devida assistência e suporte por parte dos serviços de saúde mental de base comunitária (VECHIA; MARTINS; 2006).

De acordo com a fala dos familiares, identifica-se que há a necessidade de intervenção no grupo familiar para que o procedimento de desospitalização aponte para a resolutividade. Destaca-se que à família não deve ser delegado todo o cuidado sem que ocorra minimamente a contrapartida com subsídios econômicos, culturais, pedagógicos e instrumentais (VECHIA; MARTINS; 2006).

Outro fato de extrema relevância apontado foi o agravamento de saúde do cuidador, a postergação do cuidado, bem como o adoecimento mental deste familiar. Reitera-se a necessidade de intervenção profissional no grupo familiar.

Em relação ao tratamento, estes autores constatarem que existe uma coincidência geral entre falas dos entrevistados que refere a cura como fator que depende fundamentalmente da própria vontade do familiar ou da submissão à vontade de Deus. Ressalta-se que a religião aparece como recurso para a melhora (VECHIA; MARTINS; 2006).

Observa-se, assim, que os recursos informais (igrejas, agremiações religiosas, seitas) estabelecem uma relação de complementaridade a partir da insuficiência do serviço público em saúde mental de resolver as necessidades de saúde dos usuários de forma integral, exigindo o suporte de redes sociais secundárias que cumprem, ainda que fortuitamente, um papel que é estabelecido, pelo Sistema Único de saúde (SUS), à rede de atenção à saúde mental. (VECHIA; MARTINS; 2006. p. 166).

Pegararo; Caldana (2008) investigam a sobrecarga presente no cotidiano do “familiar-cuidador” do doente mental, a partir da necessidade de conhecer a sobrecarga presente no dia-a-dia destes indivíduos para que o profissional possa contribuir e cooperar na gestão da vida cotidiana, intervindo de forma a permitir uma melhor qualidade de vida das famílias e do paciente.

Em estudo realizado em um CAPS localizado no interior paulista, Pegararo; Caldana (2008) identificaram que as pessoas acometidas por transtornos mentais realizavam tarefas de auxílio ao entrevistado (“familiar-cuidador”) tais como, pagar contas e acompanhar ao médico. No entanto, observou-se que nos momentos de crise esta relação apresenta-se muito mais tensa. Observaram também que muitos familiares vivenciavam o próprio sofrimento psíquico que de alguma forma estava relacionado à sobrecarga.

No que se refere à doença mental, foi identificado nas falas dos entrevistados que são usados termos técnicos ao mesmo tempo em que recorre a seu universo cultural, utilizando termos como “nervoso”, relatando a importância do trabalho como sinônimo de saúde e a recorrendo à crença religiosa.

Destaca-se diante das falas a associação da doença com o “não-trabalho”, ou seja, identificam-se aqueles que vivem uma situação menos grave e são capazes de continuar trabalhando e aqueles que fazem tratamento no CAPS, que seriam os mais graves e impossibilitados de exercer atividade laborativa. Além disso, mesmo o trabalho nas oficinas do CAPS é associado à possibilidade de cura ou de melhora (PEGARARO; CALDANA 2008).

De acordo com Pegararo; Caldana (2008) “a importância da medicação apareceu em todas as entrevistas”, destarte, o remédio é colocado como essencial no tratamento, mesmo tendo a ajuda religiosa, pois a suspensão do uso da medicação está associada ao aparecimento de sintomas indesejáveis para a família.

Salienta-se que os entrevistados relataram que há sofrimento mental não apenas no familiar usuário do CAPS, mas em outros membros da família, em alguns casos o próprio cuidador (PEGARARO; CALDANA 2008).

De acordo com Pegararo; Caldana (2008) destaca-se a presença predominante de cuidadores do sexo feminino.

Gonçalves; Sena (2001) analisam as conseqüências da Reforma Psiquiátrica brasileira sobre o cuidado do doente mental na família. Identificam as dificuldades encontradas no dia a dia destes familiares.

Através das entrevistas realizadas na rede pública de Belo Horizonte - MG, os autores destacam que a principal dificuldade identificada é lidar com o paciente nos momentos de crise, principalmente em razão da agressividade que muitas vezes se faz presente, o que pode ser agravado se apresentar comportamento suicida (GONÇALVES; SENA 2001).

Diante das falas das familiares abordados, os autores também identificam multiplicidade de problemas, ansiedades, medos e tristezas. Ressaltam que estes sentimentos são intensificados diante de uma crise. Outro fator abordado refere-se à “improdutividade” das pessoas acometidas por transtornos mentais, visto que isto tem uma representação social e econômica (GONÇALVES; SENA, 2001).

Cabe ressaltar, que estas familiares não demonstraram insatisfação com seu familiar adoecido, no entanto, afirmaram desgaste e demonstraram acreditar na melhora e até mesmo na cura.

Em relação à internação como recurso terapêutico, observou-se que as famílias com menor renda e com familiar apresentando comportamento inadequado, com agressividade acentuada, são as que demonstram desejo da internação para o doente mental (GONÇALVES; SENA 2001).

Pereira (2003) faz uma abordagem da Reforma Psiquiátrica estabelecendo a relação das representações sociais da doença mental na visão da família do paciente. Com este estudo objetivou uma melhor compreensão da interpretação que estes familiares têm do processo de adoecimento, bem como do tratamento.

Identifica que para a família a doença mental é considerada uma “doença difícil, penosa, de difícil compreensão”. Em muitos casos os familiares relacionam a doença mental ao fator hereditariedade, visto que, referem-se a familiares próximos que viveram longas internações psiquiátricas. Também fazem relação ao “sobrenatural” (PEREIRA, 2003).

Através de sua pesquisa, Pereira (2003) identifica que a necessidade de uma maior interação dos serviços de saúde mental com a família do usuário. É fundamental estabelecer um processo comunicativo para que o profissional identifique o contexto no qual se insere o paciente e sua família, ao mesmo, desenvolver esforços educativos com o objetivo da reintegração social do portador de transtorno mental.

Silva (2009) analisa o processo de Reforma Psiquiátrica, através da identificação de redes de cuidado, não só na família, mas também na comunidade. Portanto, busca identificar tecnologias psicossociais ao investigar o trabalho em um CAPS.

Destaca-se que o trabalho psicossocial busca “multiplicar os laços sociais”. Além disso, faz-se menção ao profissional de referência para o atendimento e a utilização da mediação de conflitos (SILVA, 2009).

Os profissionais entrevistados destacam a importância da presença da família e argumentam que para que estas tenham adesão ao serviço é necessário a criação de vínculos com estes familiares e não apenas acolher o seu sofrimento (SILVA, 2009).

Dentro deste serviço, o grupo de familiares também é identificado como muito importante para ajudar a família no tratamento do seu familiar com doença mental. Este grupo destina-se também à família dos usuários que por algum motivo não queiram participar da rotina do CAPS (SILVA, 2009).

(...) essa relação entre o profissional e a família tem bastante força na organização do trabalho no serviço: são quatro grupos de família diferentes semanais nesse CAPS. Segundo a coordenadora do serviço, a relação entre profissional e familiares é fundamental para o atendimento do usuário, de modo que é necessário conquistar algum grau de autoridade frente ao usuário por meio do trabalho com família.(SILVA, 2009, p. 155)

De acordo com Silva (2009), as técnicas de conquista, convencimento e captura presentes no trabalho pesquisado, orientam o trabalho com famílias e são imprescindíveis para que haja co-responsabilidade. Sendo assim, afirma que para ter adesão e continuidade no tratamento é necessário que os profissionais destinem esforços no engajamento através da conscientização da família, dividindo encargos, pois, “do contrário, resta como destino a rua, o hospício ou a residência terapêutica”.

Paiva; Yamamoto (2007) realizam um estudo sobre a Reforma Psiquiátrica na cidade de Natal, identificando seus avanços e retrocessos e a intervenção dos serviços de saúde mental no acompanhamento de usuários e familiares. Ao investigarem a participação de usuários e familiares afirmam que esta não ocorre de maneira efetiva naquele estado, revelando a estagnação da Reforma Psiquiátrica, visto que, esta só se consolida a partir de um verdadeiro movimento de base.

A partir desta análise concluem que a cultura manicomial ainda está enraizada na nossa sociedade, pois esteve presente nas instituições durante muitos anos e isso não se dilui facilmente. Portanto, é necessário dar ênfase à promoção da saúde, a integração de práticas e a participação social para a construção de uma nova agenda de saúde mental (PAIVA; YAMAMOTO 2007).

A partir desta discussão, foi possível identificar que a Reforma Psiquiátrica brasileira possibilitou o retorno da pessoa acometida pela doença mental para sua casa, sua família, sua comunidade. No entanto, este processo não ocorre de maneira homogênea. Mesmo assim, é possível afirmar que os CAPS são os principais dispositivos desta reforma, o que pode ser ilustrado pelas pesquisas avaliadas.

Nesta perspectiva, as famílias são atores fundamentais, no entanto, ainda não se encontram inseridas no tratamento e nos serviços. Além disso, passam a ser os cuidadores e principais responsáveis, demonstrando sobrecarga em função do cuidado na rotina do portador de doença mental.

No entanto, torna-se relevante afirmar que apesar das inúmeras dificuldades apresentadas, os “familiares-cuidadores” afirmam ter satisfação em cuidar do seu familiar adoecido. Sendo assim, a família se apresenta como parceiro no tratamento e deve ter a atenção dos serviços, pois também necessita de cuidado.

7- CONCLUSÃO

A realização deste estudo permitiu compreender que a família ocupa lugar de destaque na luta pela dignidade e cidadania dos portadores de transtorno mental. É protagonista na “Luta Por Uma Sociedade Sem Manicômios” e no processo de Reforma Psiquiátrica, sendo, juntamente com outros atores sociais, militante deste movimento social.

Destaca-se que com a Reforma Psiquiátrica e a transformação no modo de assistir, os familiares passam a ser cuidadores. Este processo representa um avanço por permitir que as pessoas acometidas por transtornos mentais possam ter um tratamento digno, próximo à família e a sociedade. No entanto, também representa uma nova situação, visto que, a família, ao longo dos anos foi excluída do processo de cuidar do seu familiar adoecido.

Diante deste novo quadro, a família, principalmente o “familiar-cuidado” (aquele que se responsabiliza na maior parte do tempo ou em tempo integral pelo cuidado de seu familiar), vivenciam uma sobrecarga advinda do processo de cuidado. Esta sobrecarga é identificada através das inúmeras queixas dos “familiares-cuidadores”, identifica-se que estes familiares também sofrem com a doença mental, como a depressão e o stress.

Outro fator identificado que relaciona-se à sobrecarga refere-se ao isolamento social, os familiares passam a não mais comparecer aos lugares anteriormente freqüentados por cansaço, indisposição ou por vergonha. Cabe ressaltar, que os familiares, em razão do comportamento imprevisível do doente mental, sentem-se envergonhados e até mesmo culpados, vivenciando o estigma, a exclusão e o preconceito.

Destaca-se que uma das principais queixas identificadas foi em relação ao desconhecimento, os familiares afirmam desconhecer o que é a doença, além das inúmeras dificuldades cotidianas, principalmente nos momentos de crise. Ressaltam o pouco espaço dentro dos serviços de saúde mental.

No entanto, torna-se relevante esclarecer que mesmo diante desta sobrecarga vivida no cotidiano, os “familiares-cuidadores” afirmam satisfação em cuidar, em participar do dia-a-dia do familiar portador de doença mental. Apesar do cansaço e do desgaste emocional, estes familiares demonstram afeto, carinho e respeito pelo doente mental.

Identifica-se que a sobrecarga vivida afeta diretamente a qualidade de vida do “familiar-cuidador”, portanto é necessário inserir as famílias nos locais de tratamento não só como “informantes” do comportamento do familiar adoecido, mas como parceiros, como

sujeitos e atores fundamentais no processo de desinstitucionalização. As famílias ocupam um lugar de luta e de cuidado, mas ao mesmo tempo precisam de cuidado e de apoio. Portanto, é necessário que os serviços se organizem de maneira a possibilitar o apoio e o cuidado não só à pessoa acometida por transtorno mental, mas a seus familiares.

Para tanto, é necessário que a equipe de saúde mental crie estratégias de intervenção e espaços de participação e convivência capazes de trazer as famílias para dentro dos serviços. É necessário que sejam realizadas intervenções educativas junto aos familiares, para que estes tenham conhecimento sobre o processo de adoecimento, seus sintomas e o tratamento, e a partir de então, sejam criadas no coletivo formas de lidar com o doente mental no seu cotidiano.

A partir do exposto, identifica-se o quanto é fundamental a intervenção profissional, através do diálogo e da problematização da situação, constituindo estratégia de promoção da saúde e da melhoria da qualidade de vida destas famílias.

8- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMARANTE, P. Novos Sujeitos, Novos Direitos: O Debate em Torno da Reforma Psiquiátrica. **Caderno de Saúde Pública**, nº11, vol. 03, p. 491-494. Rio de Janeiro, 1995.

BARROSO, S.M. et. al. Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, nº 25, vol. 09, p. 1957-1958. Rio de Janeiro, 2009.

BIELMANN, V.L.M. et. al. A inserção da família nos Centros de Atenção Psicossocial sob a ótica de seus atores sociais. **Rev. Texto e Contexto Enfermagem**, nº 18, vol. 01, p. 131-139. Florianópolis, 2009.

CAVALHERI, S.C.; Transformações do modelo assistencial em saúde mental e seu impacto na família. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, nº 63, vol. 01, p. 51-57. Brasília, 2010.

COLVERO, L.A. et. al. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. **Rev. Escola de Enfermagem**, USP, nº 38, vol. 02, p. 197-205. São Paulo, 2004.

GONÇALVES, A.M.; SENA, R.R. A Reforma Psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. **Rev. Latino-americana de Enfermagem**, nº 09, vol. 02, p. 48-55, 2001.

HIRDES, A. A Reforma Psiquiátrica no Brasil: uma (re) visão. **Rev. Ciência e Saúde Coletiva**, nº14, vol. 01, p.297-305. Rio de Janeiro, 2009.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Reforma Psiquiátrica e Política de Saúde Mental no Brasil**. Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas. Brasília, 2005.

NAVARINE, V.; HIRDES, A. A Família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. **Rev. Texto e Contexto Enfermagem**, nº 17, vol. 04, p. 680-688. Florianópolis, 2008.

PEGARARO, R.F.; CALDANA, R.H.L. Sofrimento psíquico em familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). **Rev. Interface – Comunicação, Saúde e Educação**, nº 25, vol. 02, p. 295-307. São Paulo, 2008.

PEGARARO, F.R. et. al. Sobrecarga de familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. **Rev. Psicologia em Estudo**, nº 03, vol. 11, p. 569-577. Maringá, 2006.

SCHARANK, G.; AGNES, O. O Centro de Atenção Psicossocial e as estratégias para inserção da família. **Rev. Escola de Enfermagem**, nº 42, vol. 01, p. 127-134. USP, São Paulo, 2008.

SILVA, M.G.B. Reforma, responsabilidades e redes: sobre o cuidado em saúde mental. **Rev. Ciência e Saúde Coletiva**, nº 14, vol. 01, p. 149-158. Rio de Janeiro, 2009.

TEIXEIRA, M.B. Qualidade de vida de familiares cuidadores do doente esquizofrênico. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, nº 58, vol. 02, p.171-175. Brasília, 2005.

TORRE, E.H.I.; AMARANTE, P. Protagonismo e subjetividade: a construção coletiva no campo da saúde mental. **Rev. Ciência e Saúde Coletiva**, nº 6, vol. 01, p. 73-85. Rio de Janeiro, 2001.

VECHIA, M.D.; MARTINS, S.T.F. O cuidado de pessoas com transtornos mentais no cotidiano de seus familiares: investigando o papel da internação psiquiátrica. **Rev. Estudo de Psicologia**, nº 11, vol. 02, p. 159-168. São Paulo, 2006.

WAIDMANN, M.A.P.; ELSEN, I. O Cuidado interdisciplinar à família do portador de transtorno mental no paradigma da desinstitucionalização. **Rev. Texto e Contexto Enfermagem**, nº 14, vol. 03, p. 341- 349. Florianópolis, 2005.