

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MATO GROSSO DO SUL**  
**UNIDADE UNIVERSITÁRIA DE DOURADOS**  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*  
ENSINO EM SAÚDE  
MESTRADO PROFISSIONAL

**Simara de Sousa Elias**

**O PROTAGONISMO DOS FAMILIARES DE PACIENTES COM  
TRANSTORNO MENTAL**

**Dourados/MS**

**2015**

**Simara de Sousa Elias**

**O PROTAGONISMO DOS FAMILIARES DE PACIENTES COM  
TRANSTORNO MENTAL**

Produto Final do curso de Mestrado Profissional apresentado ao Programa de Pós-graduação Stricto Sensu Ensino em Saúde da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, Unidade Universitária de Dourados como exigência final para obtenção do título de Mestre em Ensino em Saúde.

Orientadora: Profa.Dra. Ednéia Albino Nunes Cerchiari

Coorientador: Prof. Dr. Rogério Dias Renovato

Dourados/MS

2015

E41p Elias, Simara de Sousa

O protagonismo dos familiares de pacientes com transtorno mental/  
Simara de Sousa Elias. Dourados, MS: UEMS, 2015.

87f.; 30cm

Orientadora: Profa. Dra. Ednéia Albino Nunes Cerchiari. Coorientador: Prof. Dr.  
Rogério Dias Renovato

Dissertação (Mestrado). Unidade Universitária de Dourados. Mestrado  
Profissional Ensino em Saúde.

1. Educação em saúde 2. Transtornos mentais 3. Alta do paciente. I.  
Título.

CDD 23.ed. 616.89



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MATO GROSSO DO SUL  
UNIDADE UNIVERSITÁRIA DE DOURADOS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM ENSINO  
EM SAÚDE, MESTRADO PROFISSIONAL (PPGES)



### ATA DE DEFESA DA DISSERTAÇÃO

Aos nove dias do mês de outubro do ano de dois mil e quinze, realizou-se a apresentação da defesa do Produto Final intitulado: *O protagonismo dos familiares de pacientes com Transtorno Mental* de autoria da mestranda Simara de Sousa Elias, discente do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Ensino em Saúde, Mestrado Profissional da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul.


A comissão julgadora esteve constituída pelos professores doutores: Ednéia Albino Nunes Cerchiari (orientadora/presidente), Rogério Dias Renovato (coorientador/examinador titular), Cibele de Moura Sales (examinadora titular) e João Baptista de Almeida Júnior (examinador titular externo). Concluídos os trabalhos de apresentação e arguição, a comissão julgadora considerou a mestranda:


- aprovada
- aprovada com correções.
- reprovada

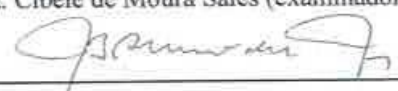
E, para constar, foi lavrada a presente Ata, que será assinada pelos membros da Comissão Julgadora.

Dourados, 09 de outubro de 2015.

  
\_\_\_\_\_  
Prof.ª Dra. Ednéia Albino Nunes Cerchiari (orientadora/presidente) – UEMS

  
\_\_\_\_\_  
Prof. Dr. Rogério Dias Renovato (coorientador/examinador titular) - UEMS

  
\_\_\_\_\_  
Prof.ª Dra. Cibele de Moura Sales (examinadora titular) – UEMS

  
\_\_\_\_\_  
Prof. Dr. João Baptista de Almeida Júnior (examinador titular externo) – UNISAL/Campinas

## **DEDICATÓRIA**

À família.

## AGRADECIMENTOS

Chegou a hora de agradecer, em forma de registro, a todos que contribuíram durante esse processo significativo na minha vida pessoal e profissional.

Começo a agradecer a Jeová Deus pelo dom da vida, pela sabedoria, pelo discernimento, pela paciência, pela persistência e outras inúmeras características que nos levaram a concretização dessa etapa.

Como agradecer a minha mais que orientadora Profª. Ednéia Albino Nunes Cerchiar, pela sua dedicação, pelo seu comprometimento, pela sua hospitalidade, pela plena doação do seu tempo e conhecimento, características que foram fundamentais em toda nossa trajetória. Não poderia deixar de agradecer pelos incentivos de apresentações de trabalhos em Congresso e Simpósios, que me proporcionaram além do intercâmbio de conhecimento, novas experiências, internacionais por sinal, que ficarão registradas por toda vida na minha memória.

Obrigado Prof. Rogério Dias Renovato pelas contribuições, ensinamentos, exigências e cobranças (Fiquem atentos ao cronograma!), tão fundamentais para o delineamento e término desse estudo.

Muito obrigado Prof. João Baptista de Almeida Júnior pela generosidade e disponibilidade de nos acompanhar, com ensinamentos e contribuições que foram tão valiosos e pelo privilégio de tê-lo em nossa banca de defesa.

Agradeço ao Dr. José Roberto Barcos Martinez pelas contribuições significativas prestadas na elaboração do Guia Prático de Cuidados.

Agradeço imensamente as famílias, protagonistas do estudo, pela generosidade de compartilhar suas perspectivas em relação ao cuidado do ente familiar com Transtorno Mental.

À minha melhor amiga, melhor companhia, melhor referência de MULHER e que a todo tempo esteve ao meu lado, aguentando meus estresses, minha ansiedade, e quanta ansiedade, compartilhando alegrias, com doação do seu tempo, atenção, carinho... Fogem-me as palavras, não consigo registrar em um papel o que significa para mim MÃE e o quanto sou grata a ti.

Agradeço em nome da minha irmã Simone de Sousa Elias Nihuesa todos meus familiares pelo carinho e atenção dispensados a mim.

Ao meu sobrinho José Antônio Elias Nihues agradeço pelos abraços, beijos e carinho dados nos momentos que precisava de aconchego.

À minha querida amiga Elenita Sureke Abílio que esteve presente neste percurso e por estar sempre perto, em qualquer que fosse a situação.

À Paula Rodrigues pela colaboração com as transcrições das entrevistas.

Aos meus colegas de trabalho agradeço imensamente pelos incentivos e escuta nos momentos de alegrias e aflição.

E os demais agradecimentos ocorrerão sempre que oportunidades existirem.

## **EPÍGRAFE**

Se não aprendemos como ouvir essas vozes, na verdade não aprendemos realmente como falar. Apenas aqueles que ouvem, falam. Aqueles que não ouvem acabam apenas por gritar, vociferando a linguagem ao impor suas idéias.

**Paulo Freire**



ELIAS, Simara de Sousa. **O protagonismo dos familiares de pacientes com transtorno mental**. p. 87. Dissertação (Mestrado Profissional em Ensino em Saúde) – Programa de Pós-Graduação em Ensino em Saúde, Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, 2015.

Orientadora: Profa. Dra. Ednéia Albino Nunes Cerchiari

Coorientador: Prof. Dr. Rogério Dias Renovato

## RESUMO

Este estudo tem por objetivo conhecer a perspectiva da família em relação ao Transtorno Mental do ente familiar com internação no Hospital Universitário do interior do Mato Grosso do Sul, que subsidiou a elaboração de um Guia Prático de Cuidado para familiares de pacientes com transtorno mental: orientações e esclarecimentos. As reflexões suscitadas na sua elaboração estão relacionadas à atuação profissional na Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), advindo do interesse em escutar e dialogar com a família do paciente com Transtorno Mental, subsídios essenciais para elaboração do Guia Prático de Cuidados. Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo realizado com familiares de pacientes portadores de transtorno mental em internação em um hospital universitário, no período de agosto a dezembro de 2014. Os passos metodológicos do processo de Educação Popular de Paulo Freire foram utilizados na análise dos dados, sendo estes: Investigação temática; Tematização e Problematização. Os resultados apontaram a figura feminina materna como cuidadora do paciente no domicílio e uma fragilidade do entendimento da família sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico do familiar adoecido. Algumas dificuldades em relação ao cuidado puderam ser identificadas: a necessidade de um “cuidador principal” que sirva de referência para o tratamento; a dependência de um terceiro para locomover o paciente ao Centro de Atenção Psicossocial; o desemprego do cuidador e do paciente; a imprevisibilidade do comportamento do paciente e de alguém externo ao ambiente familiar em relação a um ou/e outro e a adesão ao tratamento medicamentoso. Lacunas que podem ser sanadas por meio da adoção da metodologia inspirada no paradigma da Educação Popular no campo do cuidado em saúde mental como possibilidade de propiciar uma relação de troca de saberes entre as famílias, agora vistas como elemento essencial na recuperação do paciente, por conta da reinserção do paciente no contexto familiar e da comunidade com utilização dos serviços da atenção primária, que possibilita o desenvolvimento de sua autonomia como cidadão.

**Palavras-chave:** educação em saúde. transtornos mentais. alta do paciente

ELIAS, Sousa Simara. **The role of family members of patients with mental disorder**. p. 87. Dissertation Professional Master's in Health Education) - Graduate Program in Education in Health, State University of Mato Grosso do Sul, in 2015.

Advisor: Prof. Dra. Ednéia Albino Nunes Cerchiari

Coadvisor: Prof. Dr. Rogério Dias Renovato

### **ABSTRACT**

This study aims to understand the perspective of the family in relation to mental disorder on family members admitted to a university hospital in a country town in the interior of Mato Grosso do Sul state, Brazil. It supported the creation for relatives of a Practical Guide to the Care of patients with mental disorder, to help guide them and clarify doubts about the disorder. The reflections raised in its preparation are related to professional practice in Psychosocial Care Network (PCN) arising the interest in listening and dialogue with the patient's family with Mental Disorder. Essential subsidies for preparation of a Care Practical Guide. It's a qualitative, descriptive study performed with relatives of patients with mental disorder that took place in a university hospital. During the period from August 2014 to December 2014. The methodological steps used in the data analysis, are based in popular education, concept grounded by Paulo Freire. These steps are namely: thematic research; the ming and problematization. The results showed mother figure as the patient's caregiver at home and fragility understanding of family on the diagnosis, treatment and prognosis of ill family members. Some difficulties in relation to care could be identified: the need of a main caregiver to be a reference for the treatment; dependence on someone to take the patient to the Psychosocial Care Center; caregiver and patient's unemployment; unpredictability of patient's behavior and someone outside the family environment in relation to one or another adherence to drug treatment. Gaps that can be addressed by adopting the methodology inspired by the popular education paradigm, in the care of the mental health field as a possibility to provide a knowledge change between families now seen as an essential element in patient's recovery. Due to the patient's reintegration in the family context and community with the use of primary care services, that makes possible the development of their autonomy as a citizen.

**Keywords:** health education. mental disorders. hospital discharges. high patient

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Figura 1</b> - Rede de Atenção à Saúde Mental -----	20
<b>Quadro 1</b> - Distribuição de leitos do HU-UFGD por especialidade médica -----	35
<b>Quadro 2</b> - Caracterização dos entrevistados na primeira entrevista-----	36
<b>Quadro 3</b> - Caracterização dos entrevistados na segunda entrevista -----	36
<b>Quadro 4</b> - Mapa do desenvolvimento do quadro psiquiátrico dos portadores de transtorno mental das famílias entrevistadas -----	42

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

AGHU - Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários

ANEPS – Articulação Nacional de Movimentos e Práticas de Educação Popular e Saúde

CAPS - Centro de Atenção Psicossocial

CAPS ad - Centro de Atenção Psicossocial para Álcool e Drogas

CAPS II - Centro de Atenção Psicossocial para Sofrimento Mental Grave

CAPSi - Centro de Atenção Psicossocial Infantil

CID - Classificação Estatística Internacional de Doenças

HU - Hospital Universitário

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

NAPS - Núcleo de Atenção Psicossocial

NASF - Núcleo de Apoio em Saúde da Família

NURC/SP - Norma Urbana Oral Culta de São Paulo

OMS - Organização Mundial de Saúde

PNH - Política Nacional de Humanização

RAPS - Rede de Atenção Psicossocial

SRT - Serviços Residenciais Terapêuticos

SUDS - Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UEMS - Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul

UFMS - Universidade Federal de Mato Grosso do Sul

UFGD - Universidade Federal da Grande Dourados

UFRJ - Universidade Federal do Rio de Janeiro

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	<b>14</b>
<b>2. REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	<b>18</b>
2.1 Reforma Psiquiátrica e a trajetória da desinstitucionalização .....	18
2.2 Família e o cuidado em saúde mental .....	22
2.3 Educação em Saúde e o protagonismo dos familiares .....	26
2.3.1 Dialogicidade para elaboração do Guia Prático .....	30
<b>3. PERCURSO METODOLÓGICO</b> .....	<b>34</b>
3.1 Cenário de Pesquisa .....	34
3.2 Sujeitos do Estudo .....	36
3.3 Considerações Éticas da Pesquisa .....	37
3.4 Procedimentos de Coleta de Dados .....	37
3.5 Procedimentos para análise dos dados .....	39
<b>4. RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>41</b>
Categoria I .....	42
Características da família do paciente .....	42
Categoria II .....	43
Histórico de adoecimento do paciente .....	43
Categoria III .....	51
Dificuldades da família com o paciente egresso .....	51
Categoria IV .....	54
Dinâmica família-paciente na medicação e cuidados .....	54
O uso e a administração da medicação .....	54
Inserção do paciente na dinâmica da família .....	56
Inserção da família na dinâmica do paciente .....	57
Identificação do cuidador .....	59
Categoria V .....	61
Situações do paciente entretenimento, repouso, espiritualidade, nutrição e afetividade .....	61
Entretenimento .....	61
Repouso .....	62
Espiritualidade .....	64
Nutrição .....	66
Afetividade .....	67

<b>5. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>69</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>72</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>81</b>
<b>APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....</b>	<b>81</b>
<b>APÊNDICE B - Roteiro para entrevista semi-estruturada .....</b>	<b>83</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>84</b>
<b>ANEXO A - Parecer Comissão de Ética em Pesquisa e Extensão do HU-UFMG.....</b>	<b>84</b>
<b>ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética com Seres Humanos da UFMG .....</b>	<b>85</b>

## 1. INTRODUÇÃO

Até meados de 1969, o cuidado em saúde mental era centralizado exclusivamente em hospitais psiquiátricos, conhecidos como “Manicômios” e “Sanatórios”. Buscava-se a recuperação do paciente com doença mental, por meio de internações de longa permanência e isolamento do convívio familiar e social (AMARANTE, 2009). Realidade que passa por mudanças drásticas em 1970, com o advento da Reforma Psiquiátrica.

O processo de Reforma Psiquiátrica brasileira tem sua história inscrita num contexto internacional de mudanças pela superação da violência asilar. Reforma que foi “fundada, ao final dos anos 70, na crise do modelo de assistência centrado no hospital psiquiátrico, por um lado, e na eclosão, por outro, dos esforços dos movimentos sociais pelos direitos dos pacientes psiquiátricos” (BRASIL, 2005, p. 6).

A crise no modelo centralizado no hospital psiquiátrico desencadeou em críticas à conduta médica e às práticas institucionais e profissionais executadas nesse ambiente, que refletiam na exclusão dos direitos civis dos portadores de transtorno mental, visando à desinstitucionalização, ou seja, a desconstrução do manicômio e de todos os paradigmas que o sustentam (AMARANTE, 2009).

Impulsionadas por movimentos sociais, congressos e encontros que discutiam os direitos dos pacientes com transtorno mental e expunham, mediante questionamentos, o modelo de cuidado hospitalocêntrico, com a participação de profissionais, comunidade e familiares, inicia-se um processo de mudança da reformulação do modelo assistencial a partir da reorganização da rede de serviços e modificação da legislação vigente (BRASIL, 2005). Além disso, é aprovada a Lei 10.216/01, que redireciona a assistência em saúde mental.

Nesse contexto, esperava-se a reintegração do portador de transtorno mental no âmbito familiar e comunitário, com o cuidado realizado preferencialmente em serviços da atenção primária, mediante a inclusão do paciente e da família nesse processo e em conformidade com a Política de Saúde Mental, que pressupõe o cuidado por meio da rede de serviços, nos familiares e na comunidade (BRASIL, 2005).

Em virtude disso, surge a necessidade de ações interventivas para uma melhor eficácia do papel da família no contexto do cuidado/tratamento, que agora também é realizado no domicílio, em consonância com os serviços de atendimento psicossocial como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), Ambulatórios de Saúde Mental, Unidades Básicas de Saúde e leitos em Hospital Geral. Visto que a família, na atenção psicossocial, é entendida como

integrante fundamental no tratamento, na recuperação e no processo de reabilitação psicossocial de seu familiar em sofrimento psíquico. Em virtude disso seu papel de protagonista do cuidado (MIELKE, et. al., 2010).

Barros (2012) se propôs verificar eventuais mudanças nas características clínicas e sócio-demográficas dos pacientes admitidos em enfermarias para pacientes agudos em hospital psiquiátrico e nas enfermarias de psiquiatria de Hospital Geral de Ribeirão Preto/SP e analisar possíveis fatores que levam a re-internações psiquiátricas entre os anos de 2000 e 2007. A análise mostra que 1/3 dos pacientes admitidos foram novamente internados durante o período da pesquisa e uma das principais causas da reincidência, além de internações prolongadas, foi o transtorno psicótico e afetivo bipolar.

A respeito da caracterização clínica, o autor observou que os pacientes do sexo feminino obtiveram mais internações em enfermaria de psiquiatria em hospital geral e os diagnósticos de transtornos afetivos (transtorno afetivo bipolar e transtorno depressivos) de personalidade se sobressaíram. Já os pacientes do sexo masculino estiveram mais internados em enfermarias para pacientes agudos e os diagnósticos mais encontrados foram transtornos psicóticos e uso de substâncias psicoativas (BARROS, 2012).

Além disso, 2/3 dos pacientes tinham idade inferior a 40 anos e a faixa etária de 20 a 39 anos (50%) prevaleceu em relação às demais. Sobre a situação conjugal (65%), os pacientes relataram possuir uma relação não estável e (70%) sem vínculos laborais estáveis (BARROS, 2012).

Devido às iniciativas do Ministério da Saúde para o cuidado em saúde mental serem realizadas no nível da atenção primária, no domicílio, para reorganização da política pública de saúde mental é importante considerarmos estudos anteriores sobre as transformações das características clínicas e sócio-demográficas dos pacientes adultos com diagnóstico de transtorno mental.

As reflexões suscitadas na elaboração desse estudo estão relacionadas à atuação profissional, na Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), Hospital Geral e no CAPS, onde vimos a necessidade de conhecer a perspectiva da família em relação ao Transtorno Mental do ente familiar internado. Sabe-se que a definição da alta gera muita inquietação nesses familiares por não se sentirem preparados para receber novamente o ente familiar adoecido no seu convívio familiar.

Observamos que as ansiedades, causadas nos familiares por terem alguém significativo hospitalizado, geram necessidade de escuta a este familiar por um profissional da área, um momento em que ele possa descrever como se sente diante da responsabilidade de



zelar pelo corpo sensível do outro e, ainda, expor suas expectativas quanto à internação, e após a alta do paciente.

Com esse cenário estabelecido construímos subsídios para a adoção de condutas eficazes que incluam a família no processo de investigação do adoecimento psíquico, fazendo uso dos pressupostos da Educação Popular desenvolvida pelo educador Paulo Freire.

Tomaremos como afirmação que o ponto de partida utilizado pela Educação Popular é o conhecimento prévio dos envolvidos, neste caso os familiares de pacientes com transtorno mental internados no Hospital Universitário do interior do Mato Grosso do Sul.

Durante a coleta de dados encontramos famílias apreensivas em como lidar com o familiar portador de transtorno mental, embora tenham um convívio diário com esse ente e conheçam de forma limitada os entraves (sintomas, riscos de outras crises ou recaídas) e encaminhamentos (administração de medicação e inserção nos serviços ofertados pela Rede de Atenção à Saúde) oriundos do diagnóstico de transtorno mental.

Com a finalidade de acolhermos e entendermos a essas inquietações, precisamos conhecer a perspectiva da família em relação ao Transtorno Mental do ente familiar com internação no Hospital Universitário na cidade de Dourados, interior do Mato Grosso do Sul, que subsidiou a elaboração de um Guia Prático de Cuidado para familiares de pacientes com transtorno mental: orientações e esclarecimentos.

Para tanto, neste estudo, descrevemos a alta de pacientes com transtorno mental na concepção dos familiares; reproduzimos as histórias de adoecimento desses pacientes, a partir dos relatos de seus familiares; investigamos a Educação em Saúde como possibilidade de construção compartilhada frente à superação do paradigma de ambiguidade em relação a alta do paciente e analisamos as dificuldades enfrentadas pela família no acolhimento do paciente com transtorno mental após a alta do paciente.

Para atender a esses encaminhamentos, duas questões nortearam nosso diálogo com os familiares propiciando a coleta de dados, sendo estas: 1. Como foi a trajetória do adoecimento do seu familiar? e 2. Quais as dificuldades enfrentadas pela família no acolhimento do paciente com transtorno mental após a alta do paciente?

As hipóteses estabelecidas no início da pesquisa foram: a dificuldade do paciente e familiares, no acesso aos serviços especializados substitutivos, tais como, Centro de Atenção Psicossocial para Álcool e Drogas (CAPS ad) e Centro de Atenção Psicossocial para Sofrimento Mental Grave (CAPS II); o desconhecimento da família sobre os serviços especializados substitutivos; a não adesão do paciente à terapêutica medicamentosa e dependência do paciente em relação à família no que diz respeito ao tratamento ambulatorial,

cuidados pessoais e uso de medicamentos, sobrecarregando o grupo familiar emocional, social e economicamente.

## 2. REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 Reforma Psiquiátrica e a trajetória da desinstitucionalização

A Reforma Psiquiátrica brasileira teve seu início na década de 1970, sob influência de experiências internacionais de reversão efetiva do modelo hospitalocêntrico. Vale mencionar que a Itália foi o berço desse movimento que, gradativamente, se expandiu no mundo todo (AMARANTE, 2009).

A reforma tinha como princípio básico, a substituição do modelo hospitalar pelo modelo comunitário. Para tanto, os leitos de internação em hospitais psiquiátricos eram sistematicamente reduzidos o que levava ao fechamento de hospitais psiquiátricos (BRASIL, 2005).

Esse movimento legitimou-se nas críticas ao saber psiquiátrico e à conduta médica, às práticas das instituições psiquiátricas e à negação dos direitos civis dos portadores de transtorno mental, objetivando a desinstitucionalização, isto é, a desconstrução do manicômio e de todos os paradigmas que o sustentam (AMARANTE, 2009). A proposta de “desinstitucionalização” é a gênese dos questionamentos contrários às macroestruturas que abrigavam os doentes mentais (EGHIGIAN, 2011).

Por outro lado, no Brasil, o ano de 1978 foi marcado pelo início de um movimento social pelos direitos dos pacientes psiquiátricos no país. Nessa oportunidade, o movimento passou a protagonizar e a denunciar a violência dos manicômios, a mercantilização da loucura, a hegemonia de uma rede privada de assistência e a construir, coletivamente, uma crítica ao chamado saber psiquiátrico e ao modelo hospitalocêntrico na assistência às pessoas com transtornos mentais (BRASIL, 2005).

Sociedade civil e trabalhadores de saúde mental passaram a organizar congressos e encontros que traziam como temática central o modelo de tratamento baseado nos marco-hospitais com internação prolongada (PITTA, 2011). Dentre esses eventos, merecem destaque: o Movimento dos Trabalhadores de Saúde Mental (1978), o Encontro Brasileiro da Rede de Alternativas (1983), o Congresso de Trabalhadores de Saúde Mental de São Paulo (1985), a 8ª Conferência Nacional de Saúde (1986), e a I Conferência Nacional de Saúde Mental (1987), conforme Brasil (2005).

Dentre os eventos enfatizamos à 8ª Conferência Nacional de Saúde que representou o embrião para a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) e para a Reforma Psiquiátrica

Brasileira, com a proposta contida em seu relatório final de reformulação do modelo assistencial a partir da reorganização da rede de serviços e modificação da legislação vigente (BRASIL, 2005).

Ainda em 1989, é discutido, no Congresso Nacional, o Projeto de Lei do deputado Paulo Delgado, que propôs a regulamentação dos direitos da pessoa com transtornos mentais e a extinção progressiva dos manicômios no país. É o início das lutas do movimento da Reforma Psiquiátrica no campo legislativo (BRASIL, 2005).

Na década de 1990, propiciou-se em vários estados brasileiros, a aprovação das primeiras leis que determinam a substituição progressiva dos leitos psiquiátricos por uma rede integrada de atenção à saúde mental. É a partir deste período que a política do Ministério da Saúde para a saúde mental começa a ganhar contornos mais definidos (BRASIL, 2005).

A Conferência Regional para Reestruturação da Assistência Psiquiátrica, realizada em Caracas, em 1990, é um marco histórico da saúde mental, pois desencadeou o compromisso firmado pelo Brasil na assinatura do documento final dessa Conferência, a “Declaração de Caracas” e pela realização da II Conferência Nacional de Saúde Mental (HIRDES, 2009).

Os países da América Latina, por meio da “Declaração de Caracas”, assumiram o compromisso de reestruturar a assistência psiquiátrica, rever criticamente o papel hegemônico e centralizador do hospital psiquiátrico, salvaguardar os direitos civis, a dignidade pessoal, os direitos humanos dos usuários e propiciar sua permanência no meio comunitário (OMS/OPAS, 1990; HIRDES, 2009).

A partir do compromisso firmado, passam a entrar em vigor no país as primeiras normas federais regulamentando a implantação de serviços de atenção diária, fundadas nas experiências dos primeiros Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), Núcleos de Atenção Psicossocial (NAPS) e Hospitais-dia, e as primeiras normas para fiscalização e classificação dos hospitais psiquiátricos (BRASIL, 2005).

Nesse contexto, serviços de saúde mental substitutivos ao hospital psiquiátrico passam a ser criados com o intuito de garantir uma assistência contínua aos egressos, propondo novas formas de acolher/cuidar dos usuários segundo o paradigma da reabilitação psicossocial.

É somente no ano de 2001, após 12 anos de tramitação no Congresso Nacional, que a Lei Paulo Delgado é sancionada no país, Lei 10.216/01. A mesma redireciona a assistência em saúde mental, privilegiando o oferecimento de tratamento em serviços de base comunitária, dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas com transtornos mentais. Tudo isso com o objetivo de realocar o portador de transtorno mental no âmbito familiar e comunitário, utilizar preferencialmente serviços da atenção primária e garantir o direito da

cidadania e autonomia que havia perdido devido às internações prolongadas nos manicômios. Essa realidade brasileira converge com a tendência mundial preconizada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), reconhecendo a atenção primária como primordial para a integração dos serviços em saúde mental (FRAGA; ALVES; SOUZA, 2006).

O ano de 2005 até os dias atuais é caracterizado por dois movimentos simultâneos: por um lado, a construção de uma rede de atenção à saúde mental (Figura 1) substitutiva ao modelo centrado na internação hospitalar; e, por outro, a fiscalização e redução progressiva e programada dos leitos psiquiátricos existentes.

A rede de atenção à saúde mental brasileira é parte integrante do Sistema Único de Saúde (SUS), rede organizada de ações e serviços públicos de saúde, instituída no Brasil por Lei Federal na década de 90. O SUS regula e organiza em todo o território nacional as ações e serviços de saúde de forma regionalizada e hierarquizada, em níveis de complexidade crescente, tendo direção única em cada esfera de governo: federal, municipal e estadual (BRASIL, 2005, p. 24).

**Figura 1** - Rede de Atenção à Saúde Mental



Fonte: BRASIL, (2005, p. 26).

Uma nova lógica de financiamento em saúde mental com maiores repasses em comparação aos serviços hospitalares torna possível após o entendimento da criação de uma rede de saúde mental.

Torna-se então evidente o aumento significativo dos Centros de Atenção Psicossocial, serviço integrante da rede. Em 2001, no país, totalizavam 295 (duzentos e noventa e cinco)

CAPS's e, em 2011, existiam em funcionamento 1.742 (mil setecentos e quarenta e dois) CAPS's e (66%) de cobertura. No estado de Mato Grosso do Sul, em 2011, existiam em funcionamento 30 (trinta) CAPS's, assim distribuídos: na macrorregião de Campo Grande 17 (dezessete) CAPS's; na macrorregião de Dourados sete CAPS's e na macrorregião de Três Lagoas seis CAPS's. Conforme dados publicados pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2012; 2015).

Para garantir a integralidade e universalidade do atendimento à saúde mental, a rede precisa estar com seus níveis de atenção primário, secundário e terciário integrados. Ao manejar e evitar o agravamento de casos leves de saúde mental, a rede primária propicia o acesso direto de casos mais graves à rede secundária e, com isso diminui as internações desnecessárias (GRISWOLD et al., 2005).

A atenção primária em saúde mental no nosso país pode ser representada pelas equipes mínimas em saúde mental com atendimento nas unidades básicas de saúde e por equipes de matriciamento em saúde mental.

Matriciamento em saúde mental é um novo modo de produzir saúde em que duas ou mais equipes, num processo de construção compartilhada, criam uma proposta de intervenção terapêutica. Esse suporte técnico especializado é ofertado por meio da equipe de apoio matricial em saúde mental composta por psiquiatra, assistente social, terapeutas ocupacionais, enfermeiros em saúde mental e psicólogo, formando uma equipe interdisciplinar em saúde a fim de ampliar o campo de atuação e qualificar suas ações. Podendo ser solicitado, nos casos em que a equipe de referência sente necessidade de apoio da saúde mental para abordar e conduzir um caso que exige, por exemplo, esclarecimento diagnóstico, estruturação de um projeto terapêutico e abordagem da família (BRASIL, 2011, p. 15).

A rede secundária é constituída, principalmente pelos Ambulatórios de Saúde Mental e CAPS. O Ambulatório de Saúde Mental tem por objetivo o tratamento, a reabilitação e a reinserção social, além da promoção da saúde mental. Aqueles casos não estabilizados na atenção primária são atendidos nesse ambulatório. É primordial que façam parte da equipe, médico psiquiatra, psicólogo e assistente social (YASSUI; COSTA-ROSA, 2008). O CAPS tem como proposta o atendimento a pacientes e familiares, além da articulação desses com as redes de saúde e sociais, a fim de promover a inclusão social (NASCIMENTO; GALVANESE, 2009).

A rede terciária se refere aos serviços de internação psiquiátrica que, teoricamente, recebem os quadros mais graves por não poderem ser manejados pelos setores da atenção primária e secundária. Sendo estes: hospitais psiquiátricos, enfermarias psiquiátricas em hospital geral e serviços de emergência psiquiátrica (YASSUI; COSTA-ROSA, 2008).

Nesta oportunidade, faremos referência ao hospital geral, por ser o local de realização deste estudo. A inserção da psiquiatria dentro desse ambiente trouxe vantagens significativas, tais como: pacientes internados em outras enfermarias poderiam ter o atendimento dos profissionais de saúde mental por conta de alguma queixa de sofrimento mental; maior possibilidade de recursos terapêuticos e diagnósticos; maior aceitação da internação por parte da comunidade; redução do tempo de internação hospitalar; ampliação de oportunidades de contato com a família; e contribuição para reinserção social (BARROS, 2012).

Barros (2012) também aponta para a necessidade de conhecermos a prevalência de transtorno mental na população internada em enfermaria para pacientes agudos e em enfermaria de psiquiatria de Hospital Geral. Vamos nos ater aos dados encontrados na enfermaria de psiquiatria do Hospital Geral, onde constatamos que os pacientes do sexo feminino obtiveram mais internações de curta permanência (1 a 2 dias) em enfermaria de psiquiatria em Hospital Geral e a prevalência do diagnóstico de transtornos afetivos (transtorno afetivo bipolar e transtorno depressivos) de personalidade.

Essa explanação nos ajuda a refletir sobre a necessidade de o profissional da saúde conhecer as mudanças nas características clínicas e sócio-demográficas dos pacientes admitidos em enfermarias de psiquiatria de Hospital Geral, para daí poder ampliar sua abordagem para além do paciente, estendendo-a aos seus grupos familiares, compreendidos como produtores de cuidados.

Com isto em mente, faremos menção à ampliação de contato com a família, mediante sua inserção na discussão do processo de adoecimento dos seus entes.

## **2.2 Família e o cuidado em saúde mental**

O termo família, que provém do latim *famulus* (criado, servidor), aplicava-se originalmente ao conjunto de empregados de um senhor e, mais tarde, passou a ser utilizado para denominar o grupo de pessoas que vivem numa casa, unidas por laços de sangue e submetidas à autoridade de um chefe comum (PRADO, 1986).

A partir dessas informações, podemos dizer que a família é representada, como grupo de pessoas aparentadas, que vivem, em geral, na mesma casa, particularmente o pai, a mãe e os filhos. Similarmente, pode significar “pessoas unidas por laços de parentesco, linhagem, ascendência, sangue e por adoção” (CHAPADEIRO, 2011, p. 29).

Segundo Menezes (2009), as primeiras orientações para a vida coletiva são oriundas da família e atos de solidariedade e de ajuda mútua acontecem com mais frequência. Além disso, a família possui deveres constitucionais, como o de assegurar, às crianças, a sociabilidade, a educação básica e a saúde, bem como o de proteção e cuidado com a pessoa do idoso.

A Constituição Federal de 1988 no caput do art. 226 dispõe que: “A família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado.”

Exposto o conceito, é preciso entender as variações das estruturas familiares existentes, segundo Chapadeiro (2011):

- Família nuclear, conjugal ou elementar: pai, mãe e filhos nascidos dessa união; os irmãos, filhos do mesmo pai e da mesma mãe, habitando o mesmo espaço e tendo sua união reconhecida pelos demais membros da comunidade;

- Família composta: compreende o conjunto de cônjuges e de seus filhos na sociedade poligâmica, sob duas modalidades: a poliginia (um homem com mais de uma esposa) ou a poliandria (uma mulher com vários maridos);

- Família extensa: rede familiar ligando consanguíneos, aliados e descendentes, ao longo de pelo menos três gerações, correspondendo, em geral, a uma unidade doméstica.

Embora o modelo de família mais conhecido e reconhecido socialmente seja o denominado de “nuclear”, o conceito de família, com o qual trabalhamos, tem relação com a família que vive em constante transformação, que vai além do tradicional padrão nuclear (VASCONCELOS, 2008).

A evolução e as mudanças que caracterizaram o mundo atual provocaram um movimento de transformações na família, mediante seu deslocamento em diferentes espaços/territórios. Famílias que antes viviam no meio rural, passaram a residir na zona urbana. A rapidez com que essas mudanças aconteceram está ligada a fatores econômicos, sociais, culturais e tecnológicos advindos desse contexto (ACOSTA; VITALE, 2005).

Reflexo de tais fatores, no século XX são apresentadas novas configurações familiares. As pesquisas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) do período de 1997- 2009 demonstram os seguintes dados, conforme Chapadeiro

A descrição proporcional de casamentos oficiais de solteiros no período de 1997-2006, em números nos mostram que: tanto para as mulheres como para os homens, os casamentos oficiais diminuíram na faixa etária entre 15 e 24 anos e aumentaram em todas as outras faixas até 65 anos ou mais; aumento da taxa de divórcio, desde a aprovação da lei específica em 1977 no Brasil, com a taxa atual de 1,5%, geralmente requeridas pela mulher; aumento proporcional dos recasamentos, em todas as faixas: homens divorciados que casaram com mulheres solteiras, mulheres divorciadas que



casaram com homens solteiros e mulheres divorciadas com homens divorciados. Os homens divorciados recasam mais do que as mulheres, 7,4 e 4,1%, respectivamente. Um dos fatores que contribuem pode ser a maior concessão de responsabilidade dos filhos às mulheres (88,7%) após divórcio ou separação; aumento das mulheres (21,8%) e homens (9,8%) que chefiam sozinhos a família e aumento de casais sem filhos - 16% (2011, p. 23-25).

Apesar de as mudanças terem sido tão gerais, o conflito entre permanecer no modelo idealizado e tradicional de família composto por pai, mãe, filhos, que tinha como objetivo assegurar o patrimônio familiar e na qual os casamentos eram arranjados e tornar-se membro da família dita “contemporânea” ou “pós-moderna”, que une, dois indivíduos em busca de relações íntimas ou realização sexual, onde a transmissão da autoridade vai se tornando então cada vez mais problemática. Dessa forma, à medida que divórcios, separações e recomposições conjugais aumentam, dificulta ainda mais, a percepção e aceitação das novas configurações familiares (ROUDINESCO, 2003).

A Política Nacional de Atenção Básica de Saúde do Ministério da Saúde, publicada em 2006, reafirma a família como sujeito do processo de cuidado e define o domicílio como o contexto social em que se constroem as relações intra e extra familiares e se efetiva a luta pela sobrevivência e pelas condições de vida (BRASIL, 2006).

Nessa perspectiva, a família é entendida como locus de cuidado, onde se delineiam decisões e estratégias para lidar com o diagnóstico. Um grupo com grande potencial de acolhimento e ressocialização de seus integrantes (BORBA, 2011).

O novo modelo de assistência em saúde mental exige a participação da sociedade, o trabalho em equipe e a inclusão da família no cuidado a pessoas com transtorno mental. Dessa forma, a família passou a ser vista como um elemento essencial na recuperação do paciente, visto que o paciente é realocado no âmbito da família e da comunidade mediante a utilização dos serviços da atenção primária, que possibilita o desenvolvimento de sua autonomia como cidadão. Para tanto era necessário que os profissionais de saúde entendessem a complexidade de sua relação com o adoecimento do ente familiar, principalmente no que se refere aos conflitos e dificuldades vivenciados por tais (BORBA, 2011).

É importante esclarecer que utilizaremos o entendimento de Vasconcelos (2008) a respeito do conceito de cuidado,

cuidar significa ocupar-se, aqui e agora, dos problemas passíveis de ser enfrentados, pondo-se à disposição de acordo com as condições exigidas por eles e não nas condições oferecidas tradicionalmente pelo serviço. O sofrimento não se anula, mas começa-se a remover-lhe motivos e mudam-se as formas e o peso com que este sofrimento entra no jogo da vida da família. Cuida-se dessas famílias em situação de risco não como prêmio por perceber seu esforço ou sua assimilação das orientações da equipe, mas como resposta ao direito à cidadania de sujeitos vivendo situações

que não lhes permitem buscar e lutar pelos recursos existentes nos precários e limitados serviços de saúde destinados às classes populares. O apoio familiar não pode ser um último teste para esta família se tornar operativa, mas espaço de vida amais no qual lhe propiciamos alguns dos novos suportes que possam utilizar para compor seu próprio caminho de vida. Fazer-se responsável por membros incapazes de iniciativas próprias e em crise de uma família é evitar seu abandono em nome de uma propalada liberdade que as pessoas teriam para até mesmo não querer cuidar de sua saúde ou da de seus dependentes sem deixar, no entanto, de respeitar suas diretrizes de vida (p.153).

Nesta proposição, evidencia-se uma concepção do cuidado, onde o fundamental é colocar-se à disposição das necessidades do outro. Nesse pressuposto, o cuidado implica em cuidar do outro em toda sua dimensão humana.

A atitude de cuidar pode produzir preocupação, inquietação e sentido de responsabilidade (DUARTE; ALENCAR, 2010). Além disso, inclui duas significações básicas, de solicitude e atenção para com o outro, e, de preocupação e inquietação, porque a pessoa que cuida se sente envolvida e afetivamente ligada ao outro.

Podemos dizer então que o cuidar representa uma atitude de ocupação, de responsabilização e de desenvolvimento afetivo para com o outro. Para realizar práticas de saúde que permitam o desenvolvimento desta concepção de cuidado nos reposrtamos a Vasconcelos (2008) que aponta a educação popular como caminho.

Destacamos que, a partir desses conceitos da Reforma Psiquiátrica a família e os profissionais de saúde tinham o entendimento de que os pacientes com doença mental deveriam ser cuidados exclusivamente em hospitais psiquiátricos e a família não era inserida nesse contexto (BORBA, 2011).

É preciso levar em conta que a convivência da família com o portador de transtorno mental nem sempre é harmoniosa, é permeada por tensões e conflitos, que dificultam a provisão dos cuidados em saúde mental (BORBA, 2011).

Um estudo realizado no hospital psiquiátrico público do estado do Rio de Janeiro, que objetivou analisar as dificuldades enfrentadas pela família no acolhimento do paciente com transtorno mental, cita que os sujeitos da pesquisa relataram como dificuldade “o acesso aos serviços substitutivos aos serviços extra-hospitalares; a não adesão do paciente à terapêutica medicamentosa; a dependência do paciente em relação à família e o desconhecimento sobre os serviços extra-hospitalares” (OLIVEIRA; MENDONÇA, 2011, p. 198).

Relatos que evidenciam a necessidade dos familiares serem inseridos na discussão do processo de adoecimento dos seus entes, visto que a família deve ser vista como um grupo que necessita de apoio e orientação para lidar com estes pacientes, a fim de ter subsídios para

identificar os impactos que o diagnóstico causa no núcleo familiar (OLIVEIRA; MENDONÇA, 2011).

Nesse sentido, a inclusão da família, nos serviços substitutivos ao hospital psiquiátrico como os CAPS's, torna-se um desafio, seja pelo fato da família apontar a necessidade de internação prolongada como resposta as suas sobrecargas ou por se sentirem sozinhas frente ao cuidado no espaço doméstico.

Estudos mostram que as famílias têm a necessidade de falar, compartilhar suas experiências, de ter alguém para ouvir suas angústias e vitórias que conquistaram no tratamento, no relacionamento com o familiar que adoeceu e nas descobertas de estratégias de enfrentamento (BORBA, 2011).

Com este estudo, pensamos em uma conduta, que ajudará os profissionais de saúde mental a concretizar o cumprimento dos anseios mencionados anteriormente no cotidiano do cuidado dos pacientes e familiares. No próximo tópico veremos a estratégia metodológica do paradigma da Educação em Saúde e destacaremos o protagonismo dos familiares no cuidado aos seus pacientes com transtorno mental.

### **2.3 Educação em Saúde e o protagonismo dos familiares**

No Brasil, as primeiras ações de Educação em Saúde tiveram sua gênese no século XX. Com caráter autoritário, tecnicista e biologicista, nas quais os sujeitos que representavam as classes populares eram encarados como passivos e sem iniciativa (VASCONCELOS, 2001).

Em 1970, as práticas de atenção à saúde eram, na sua maioria, curativas e as práticas preventivas e educativas em saúde ocorriam de forma isolada. As condições de saúde da classe menos favorecida eram péssimas, não condiziam com o cenário de crescimento econômico. Nesse contexto, após manifestações de insatisfação por parte da população, o Estado é obrigado a lançar estratégias curativas para combater os problemas mais básicos da população. Surge, então, a Medicina Comunitária, com proposta de técnicas simplificadas, custo baixo e prevenção. Os postos e centros de saúde, criados na periferia para esse fim, eram cenários que propiciaram a aproximação entre a realidade da população assistida e os profissionais inseridos nesses espaços. Desse modo, viu-se a necessidade de integração na dinâmica de vida dessa população (VASCONCELOS, 1997).

Os movimentos continuaram, com a participação dos profissionais de saúde e a sociedade, inspirados no conceito de educação popular trazido por Paulo Freire, com propostas de ações participativas, relações mais horizontais e trocas de saberes e, logo depois, dando espaço para produção de conhecimento vinculado à prática denominada educação popular em saúde (VASCONCELOS, 2008).

Em 1986, ocorreu a VIII Conferência Nacional de Saúde, marco político e teórico do processo de reestruturação da saúde pública, pois impulsionou a criação em 1987, do Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDES), que garantiu o atendimento universal na atenção básica e rede de hospitais públicos e conveniados (MERHY, 2002).

A Constituição Federal de 1988 afirma, no Art. 196, que a saúde é um direito universal e responsabiliza o Estado pela realização de políticas públicas intersetoriais que a garantam. Com ela, foi criado o SUS, regulamentado pela Lei nº. 8.080, de 19 de setembro de 1990, que definia alguns dos princípios e diretrizes dos serviços do SUS, a saber: universalidade; integralidade; equidade; participação da comunidade; descentralização político-administrativa; regionalização e hierarquização da rede de serviços de saúde.

Em 1991, profissionais de saúde, lideranças de movimentos sociais e pesquisadores da temática educação popular, mobilizaram-se em prol da Articulação Nacional de Educação Popular em Saúde, que foi constituída no I Encontro Nacional de Educação Popular em Saúde, ocorrido em São Paulo. Sete anos mais tarde, em 1998, a Articulação muda o nome para Rede de Educação Popular e Saúde, constituindo-se em importante espaço de articulação política, de troca de experiências e de formulação de teorias e de propostas alternativas para o funcionamento dos serviços de saúde (GOMES; MERHY, 2011).

No ano de 2003, com o auxílio do Ministério da Saúde, surge uma nova configuração entre os movimentos sociais que se articulavam em torno da luta pela saúde. Através da parceria com a Rede de Educação Popular e Saúde, realizaram-se encontros estaduais que culminaram em um encontro nacional no qual se constituiu a Articulação Nacional de Movimentos e Práticas de Educação Popular e Saúde, que ficou conhecida por ANEPS (PEDROSA, 2007). A partir dessa época, o Ministério da Saúde tem tornado evidente os princípios fundamentais do SUS, por meio da criação de mecanismos e espaços, que visam à gestão participativa e a descentralização, no sentido de aproximar a saúde, sobre a ótica da população à maneira como se organiza os serviços e a ação dos profissionais que compõem o SUS.

Fazer um resgate histórico nos ajudará no entendimento de novas maneiras de se compreender e de realizar processos educativos na saúde, maneiras oriundas desses movimentos referenciados até o momento.

Com base em alguns dados, podemos dizer que a educação em saúde é, muitas vezes, entendida como um modo de fazer as pessoas mudarem seus hábitos para assimilarem práticas higiênicas e recomendações médicas que evitariam o surgimento de doenças. Entretanto, para os autores que se baseiam na educação popular, educar para a saúde é justamente ajudar a população a compreender as causas dessas doenças e a se organizar para superá-las (VASCONCELOS, 1997).

O ponto de partida utilizado pela Educação Popular é o conhecimento prévio dos envolvidos. A Educação Popular faz uma aposta pedagógica na ampliação progressiva da análise crítica da realidade por parte dos coletivos à proporção que eles sejam, por meio do exercício da participação popular, produtores de sua própria história (VASCONCELOS, 2004).

A educação popular em saúde propicia uma relação de troca de saberes entre o saber popular e o científico, em que ambos podem enriquecer reciprocamente (VASCONCELOS, 1997). A educação em saúde proporciona tal aproximação por meio da promoção do diálogo para a construção da autonomia e emancipação dos indivíduos. Essa explanação nos remete há algumas reflexões sobre a Educação Popular, realizadas por Paulo Freire, como: estímulo à tolerância, emancipação, diálogo, autonomia, crítica e conscientização das camadas populares, mais desfavorecidas em relação à sua situação e à sua realidade (FREIRE, 2011). Ao trazer essa conduta para o cotidiano institucional, contribuimos para a construção do SUS em termos de universalidade, integralidade, equidade e participação social.

Atualmente, há duas grandes interfaces de relação educativa entre os serviços de saúde e a população: meios de comunicação e a convivência cotidiana dos profissionais com a população dos serviços (BRASIL, 2007). Na segunda interface, na medida em que existe contato entre os diferentes atores envolvidos no processo educativo, o processo de aprendizagem ocorre respeitando a autonomia e valorização da criatividade do sujeito participante, no caso da Educação Popular empreendida por Freire, denominado educando.

Dentro do contexto da educação popular, no cenário deste estudo, é comum encontrarmos famílias apreensivas em como lidar com o familiar com transtorno mental, embora tenham um convívio diário com este, e conheçam ainda de forma limitada os entraves (sintomas, riscos de outras crises ou recaídas) e encaminhamentos (administração de

medicação e inserção nos serviços ofertados pela Rede de Atenção a Saúde) oriundos desse diagnóstico.

Nessa perspectiva, a construção compartilhada do conhecimento inicia-se desde a coleta de dados sobre o paciente até ao planejamento do momento da alta e o período pós-alta. Busca-se, nesta coleta, a compreensão da dinâmica familiar, a identificação do responsável pela supervisão e administração da medicação e outros encaminhamentos que se fizerem necessários para a eficácia do tratamento.

Quando o transtorno mental é compreendido pela família e, conseqüentemente, a expectativa em relação ao paciente é reduzida, torna-se mais fácil, para os familiares, obter experiências exitosas em relação ao cuidado. Porém, não há como negar o impacto gerado na família em razão do adoecimento psíquico de um de seus membros; o estresse e o cansaço são perceptíveis.

Desse modo, a unidade familiar em toda sua complexidade deve ser entendida como integrante fundamental, ou seja, protagonista, no tratamento, na recuperação e no processo de reabilitação psicossocial. Por isso, é imprescindível que a família seja acompanhada pelos serviços substitutivos de saúde mental de maneira que suas necessidades sejam acolhidas (MIELKE et. al., 2010).

Esse fator sugere novas demandas surgem aos profissionais, ao usuário, à família e à sociedade na construção do cuidado em saúde mental. Dentre essas demandas destacamos a promoção ativa da participação da família no planejamento e execução do cuidado no trabalho em saúde mental.

A participação ativa da família, agora vista como personagem principal no cotidiano do cuidado, requer espaços de escuta e orientação, aspectos fundamentais no estabelecimento da corresponsabilização na atenção, ou seja, quando a família sente que também está sendo cuidada, torna-se mais participativa na produção do cuidado em saúde mental (MIELKE et. al., 2010).

É importante que o serviço de saúde mental esteja atento às dificuldades da família e possa oferecer suporte para o desempenho de tarefas e decisões para o cuidado com seu familiar, buscando fortalecer as relações que podem produzir saúde.

A partir do que foi discutido, acredita-se que, com a prática de Educação em Saúde, a família se sente preparada para receber seu familiar em casa e segura quanto à disponibilidade do serviço em oferecer escuta e auxílio na resolução de problemas que venham a ocorrer. Desta forma, demonstram seu comprometimento com o cuidado ao seu familiar adoecido.

Vimos a relevância de promovermos espaços de atenção e cuidado à família nos serviços substitutivos de saúde mental, inserindo-a no processo de reabilitação, corresponsabilizando-a pelo cuidado de seu familiar e dando visibilidade à sua ação cuidadora e seu papel como protagonista do cuidado.

### **2.3.1 Dialogicidade para elaboração do Guia Prático**

A fim de alcançarmos o objetivo deste estudo que é conhecer a perspectiva da família em relação ao Transtorno Mental do ente familiar com internação no Hospital Universitário do interior do Mato Grosso do Sul, que subsidiou a elaboração de um Guia Prático de Cuidado para familiares de pacientes com transtorno mental: orientações e esclarecimentos, utilizamos da estratégia metodológica do paradigma da Educação Popular com a finalidade de propiciar, às famílias, um espaço de reflexão acerca dos seus anseios oriundos do cotidiano no cuidado do familiar adoecido.

Traremos, mais uma vez, algumas reflexões de Educação Popular, por Paulo Freire, relacionadas ao respeito pelo direito que os indivíduos tem de agir, pensar, sentir, ser independente, dialogar, em relação à sua situação e à sua realidade (FREIRE, 2011).

É importante dizer que Paulo Freire não foi o criador da Educação Popular. Ele fez parte do movimento criado por vários intelectuais, na década de 50, que tinham como propósito aproximarem-se do mundo popular em busca de uma metodologia de relação que superasse a forma autoritária como as elites abordavam a população (BRASIL, 2007).

Paulo Freire nasceu em 19 de setembro de 1921, em Recife/PE. Durante sua infância, conviveu com filhos de camponeses, o que o ajudou a pensar o mundo de modo diferente, percebendo a discrepância entre as diversas classes sociais, devido as dificuldades socioeconômicas enfrentadas junto a sua família.

Sua experiência em educação iniciou-se aos 18 anos, com aulas particulares a estudantes do segundo grau e através das atividades de extensão universitária realizada com os trabalhadores nas quais ministrava aulas de alfabetização para adultos. É preciso destacar que, apesar de cursar e se formar em Direito, não seguiu a profissão de advogado, optando pela carreira na área de educação. Entre os anos de 1941 e 1947 foi professor de Português e lecionou história e filosofia da educação entre os anos de 1957 a 1963, além de ter ocupado cargos vinculados a área educacional, como o de Diretor do Departamento de Educação e Cultura do SESI/PE em 1946 a 1954, período marcado pela realização das primeiras

experiências com educação de trabalhadores, gênese para o desenvolvimento do seu método, com início em 1961 (LIMA, 2014).

Em 1961, como diretor do Departamento de Extensões Culturais da Universidade de Recife, foi o mentor da alfabetização de 300 (trezentos) cortadores de cana em 45 (quarenta e cinco) dias. Experiência exitosa e por conta disso, reconhecida no governo João Goulart, que aprovou a multiplicação das experiências no Plano Nacional de Alfabetização em 1963, através do convite à Paulo Freire para coordenar a comissão para elaboração do Plano Nacional de Alfabetização (LIMA, 2014).

O Programa Nacional de Alfabetização, mediante o uso do Sistema Paulo Freire, foi instituído em 1964. Além de sua eficiência no processo de aprendizagem, concomitantemente, auxiliava na conscientização política do sujeito educando, propiciando sua autonomia enquanto cidadão participante da sociedade e pleno de direitos. Dessa forma, foi-lhe atribuída uma forte missão de resgate e valorização do saber popular, tornando a educação de adultos desencadeadora de um movimento amplo de valorização da cultura popular. Por razão da eficiência na formação política, o plano foi rechaçado pelo governo militar que se instalou com a ditadura militar em 1964, seus dirigentes presos e os materiais apreendidos. Nessa ocasião, Paulo Freire é exilado (LIMA, 2014).

Mesmo durante o exílio, Paulo Freire foi reconhecido como educador por excelência, em um cenário onde suas ideias e métodos eram vistos com resistência pelos militantes governamentais. Apesar disso, conseguiu respaldo para o desenvolvimento de suas ideias e suas contribuições para a área da educação. Seu trabalho teve repercussão no Chile, Suíça, Estados Unidos, Inglaterra e nos países africanos de colonização portuguesa, como Guiné-Bissau e Cabo Verde. Em 1979, por ocasião da anistia, retorna ao Brasil (LIMA, 2014).

No Brasil e no exterior, após o exílio, foi premiado por inúmeras vezes, em reconhecimento pela sua contribuição na área educacional. Foi secretário municipal da educação na cidade de São Paulo em 1989 e desenvolveu docência e pesquisas na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo e na Universidade Estadual de Campinas/SP. Faleceu em 1997, deixando produções literárias, na sua maioria escrita durante o exílio, da qual se destacam: *Pedagogia do Oprimido*, *Conscientização*, *Educação como prática da liberdade*, *Pedagogia da esperança*, *Pedagogia da autonomia*, *Ação cultural para a liberdade*, *A importância do ato de ler*, *Educação e mudança*, dentre outras (LIMA, 2014).

Dentre essas diversas obras importantes, escritas durante o exílio, daremos ênfase ao livro “*Pedagogia do Oprimido*”, escrito em 1966. Obra que sistematizava teoricamente a



experiência vivida por meio do movimento que difundiu a Educação Popular no Brasil (BRASIL, 2007).

Nessa obra, Paulo Freire traz, para reflexão, a ideia de dialogicidade, como essência da educação como prática da liberdade. Já dizia ele que,

[...] ao adentrarmos no diálogo, como fenômeno humano, se nos revela algo que já poderemos dizer ser ele mesmo: a *palavra*. Esta busca nos leva a duas dimensões: ação e reflexão, de tal forma solidárias, em uma interação tão radical que, sacrificada, ainda que em parte, uma delas, se ressentida, imediatamente, a outra. Não há palavra verdadeira que não seja práxis. Daí, que dizer a palavra verdadeira seja transformar o mundo (2011, p.44).

Se o contrário acontecer, só a ação ser efetivada e a reflexão minimizada, o diálogo é impossibilitado. O ser humano, em todo momento, busca transformar o mundo, por meio da palavra, do trabalho e da ação-reflexão (FREIRE, 2011).

Além disso, precisamos entender que o diálogo não é um ato de depositar ideias de um sujeito no outro e tampouco uma simples troca de ideias. O diálogo é um ato de criação de ideias, com o objetivo de mudar o mundo (FREIRE, 2011).

Após algumas reflexões sobre o diálogo na percepção de Paulo Freire, tomaremos posse dos passos metodológicos do processo de Educação Popular abordados por Almeida (2008); Coleção Grandes Educadores Paulo Freire (2006); Freire (2011), Investigação temática; Tematização e Problematização, para explicar os caminhos metodológicos percorridos por este estudo.

Durante o contato com as famílias dos pacientes portadores de transtorno mental, internados no Hospital Universitário, nos atentamos para estes três caminhos metodológicos.

a) Investigação Temática: realizada por meio do diálogo, buscamos descobrir em cada familiar o que já sabia, partindo do que sabia, para conhecer melhor o que sabia e conhecer mais do que sabia;

b) Tematização: analisando o diálogo, buscou-se o significado das palavras e temas gerados, o qual nos mostrou que o homem só apreende o que é significativo para ele e,

c) Problematização: assumindo os problemas assinalados pelo grupo familiar, buscamos elaborar um Guia Prático de Cuidados que propiciasse significado à voz de cada familiar e que seja um “modelo” para outras famílias que vivenciam as mesmas experiências problemáticas no cotidiano, portanto, admitindo-se, metodologicamente, na perspectiva da Educação Popular freireana, a visão solidária e libertadora do conhecimento (ALMEIDA, 2008; COLEÇÃO GRANDES EDUCADORES PAULO FREIRE, 2006; FREIRE, 2011).

O Guia Prático de Cuidado para familiares de pacientes com transtorno mental: orientações e esclarecimentos foi elaborado com base nos relatos das dificuldades enfrentadas pelas famílias no acolhimento do paciente com transtorno mental após a alta do paciente.

Com formato de um diálogo o Guia traz orientações e cuidados que a família deve adotar com o paciente em domicílio, primeiramente com uma abordagem pedagógica/explicativa, seguida por aspectos procedimentais com a ideia de “o que fazer” e finalizadas com informações da Rede de Atenção Psicossocial de Dourados/MS para atendimento as pessoas portadoras de doenças mentais.

Os relatos apresentados apontaram desafios vivenciados, principalmente, pelas pessoas responsáveis pelo cuidado do paciente com transtorno mental no espaço doméstico, no que diz respeito à compreensão do significado de Transtorno Mental; entendimento de Esquizofrenia e Transtorno Afetivo Bipolar (definição, origem, sintomatologia e tratamento); aspectos procedimentais (uso da medicação, convívio familiar, entretenimento, autocuidado, como agir frente a conflitos e tensões na família, acolhimento do paciente no domicílio do cuidado, inserção da família na vida do ente adoecido, definição de cuidador e substituto, insônia, religiosidade, excesso ou falta de apetite, aquisição de Benefício Assistencial); falta de conhecimento sobre o tratamento (Centro de Atenção Psicossocial e sua relevância, situações em que a internação deve ocorrer, como internar, realização de visita pela família em ambiente hospitalar e Rede de Atenção Psicossocial em Dourados/MS).

O Guia Prático será destinado às famílias de pacientes com Transtorno Mental assistidas nas Unidades Básicas de Saúde, Centro de Atenção Psicossocial II, Unidade de Pronto Atendimento e leitos de saúde mental em Hospital Geral.

### 3. PERCURSO METODOLÓGICO

A investigação consiste em conhecer a perspectiva da família em relação ao Transtorno Mental do ente familiar com internação no Hospital Universitário do interior do Mato Grosso do Sul, que subsidiou a elaboração de um Guia Prático de Cuidado para familiares de pacientes com transtorno mental: orientações e esclarecimentos.

Optou-se pela pesquisa descritiva, a qual busca o aprofundamento de questões de natureza subjetiva de uma realidade específica utilizando a abordagem qualitativa.

A escolha dessa modalidade de pesquisa é justificada pelo fato de buscar entender um fenômeno de maneira a aprofundar a descrição de uma realidade delimitada (GIL, 2008).

Diante da natureza desse objeto de estudo, a pesquisa qualitativa é contemplada, visto que esta prioriza a interação entre os sujeitos investigados e os pesquisadores. Para Minayo (2010), nessa abordagem de investigação há uma relação dinâmica entre o sujeito e o objeto. Ao interpretar o fenômeno, este recebe significados e se torna parte integrante do processo de conhecimento, tanto do sujeito pesquisador como dos atores sociais envolvidos, pois “[...] incorpora a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais [...] como construções humanas significativas” (p. 23).

#### 3.1 Cenário de Pesquisa

O cenário de estudo, a princípio, era apenas o Hospital Universitário (HU) de Dourados, no estado de Mato Grosso do Sul. Definiu-se como local para a realização da pesquisa a enfermaria de psiquiatria, localizada na Clínica Médica desse nosocômio.

O Hospital está vinculado aos Ministérios da Saúde e da Educação e é mantido com recursos dos Governos Federal, Estadual e Municipal, visto referência de assistência pública à saúde da população distribuída em 33 (trinta e três) municípios da região da Grande Dourados, além de atender a população de fronteira (Paraguai) e indígena.

A escolha é justificada pelo fato de o hospital ser referência da macrorregião de Dourados para atendimento de média complexidade em saúde. Além disso, é um órgão integrante da Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD), que atua como hospital-escola para o Curso de Graduação em Medicina e Enfermagem e para Pós-graduação em Residência Médica (Ginecologia, Pediatria, Cirurgia Geral e Clínica Médica) e Residência Multiprofissional (Enfermagem, Nutrição e Psicologia).

Acrescenta-se ainda relevância ao fato de ser um hospital público, que mantém seus 193 (cento e noventa e três) leitos pelo SUS, onde são realizados atendimentos em diversas especialidades, distribuídos no quadro abaixo.

**Quadro 1-**Distribuição de leitos do HU-UFGD por especialidade médica

<b>Leitos</b>	<b>Leitos Operacionais</b>
Clínica Médica (Especialidades: endocrinologia, cardiologia, gastroenterologia, pneumologia, neurologia, nefrologia, reumatologia, clínica médica, psiquiatria, hematologia, dermatologia, oncologia clínica e infectologia)	51
Clínica Cirúrgica (Especialidades: neurocirurgia, cirurgia vascular, cirurgia pediátrica, cirurgia torácica, proctologia, urologia, otorrinolaringoscopia, cirurgia plástica reparadora, cirurgia cabeça e pescoço e oncologia)	29
Clínica Pediátrica (Especialidades: pediatria, cardiologia, nefrologia, pneumologia, endocrinologia, dermatologia e hematologia)	32
Clínica Ginecológica	6
Obstetrícia Clínica	12
Obstetrícia Cirúrgica	13
UTI Adulto	15
UTI Pediátrica	10
UTI Neonatal	10
UCI Neonatal	15
<b>Total</b>	<b>193</b>

Fonte: Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde - CNES (2015).

O serviço de psiquiatria iniciou-se em 2004, com seis leitos de internação. Atualmente conta com os mesmos seis leitos, localizados na Clínica Médica. Ressaltamos que essa quantidade de leitos é referência para os 33 (trinta e três) municípios que compõem a macrorregião de Dourados/MS. Sendo esses: Amambaí, Anaurilândia, Angélica, Antônio João, Aral Moreira, Batayporã, Caarapó, Coronel Sapucaia, Deodápolis, Dourados, Douradina, Eldorado, Fátima do Sul, Glória de Dourados, Itaporã, Iguatemi, Itaquiraí, Ivinhema, Japorã, Jateí, Juti, Laguna Carapã, Mundo Novo, Naviraí, Nova Andradina, Novo Horizonte do Sul, Paranhos, Ponta Porã, Rio Brillhante, Sete Quedas, Tacuru, Taquarussu e Vicentina (SESMS, 2011).

A segunda fase da pesquisa foi realizada no domicílio da família.

### 3.2 Sujeitos do Estudo

Foram definidos, como sujeitos da pesquisa, as famílias que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ter familiar internado na enfermaria de psiquiatria do HU de Dourados/MS com diagnóstico de Transtorno Mental no período de agosto a dezembro de 2014; residirem em Dourados/MS; ter idade igual ou maior que 18 anos e já terem vivenciado o processo de internação de seus entes.

Consideramos pacientes com transtorno mental os que tiveram o diagnóstico conforme código utilizado pela Classificação Estatística Internacional de Doenças (CID 10) e Problemas Relacionados com a Saúde, a partir dos dados obtidos no cadastro via Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários (AGHU) a que tivemos acesso autorizado pela Comissão de Ética em Pesquisa, Ensino e Extensão do HU (ANEXO A).

Fazem parte da população de estudo todas as pessoas que deram entrada, mediante internação no HU-UFGD no ano de 2014. Não foi utilizada técnica de amostragem e cálculo da amostra visto que a pesquisa será feita com todos os familiares que atenderem aos critérios de inclusão estabelecidos.

Ressaltamos que os familiares foram identificados como Família A, Família B, Família C, Família D, Família E e Família F (Quadro 2 e Quadro 3).

#### Quadro 2 - Caracterização dos entrevistados na primeira entrevista

<b>Família</b>	<b>Membros entrevistados</b>
A I	Mãe, duas irmãs e sobrinha
B I	Irmão e cunhada
C I	Mãe
D I	Irmã
E I	Mãe

Fonte: Dados coletados durante a entrevista realizada durante o período de 27 de agosto a 29 de outubro de 2014 na enfermaria de psiquiatria do HU-UFGD.

#### Quadro 3 – Caracterização dos entrevistados na segunda entrevista

<b>Família</b>	<b>Membros entrevistados</b>
A II	mãe, três irmãs e sobrinho
B II	mãe e filho
C II	Mãe
D II	avó, tio, tia e prima
F I	Mãe

Fonte: Dados coletados durante a entrevista realizada durante o período de 02 de dezembro a 22 de dezembro de 2014 na enfermaria de psiquiatria do HU-UFGD.

### **3.3 Considerações Éticas da Pesquisa**

Após submissão, apreciação e aprovação do Projeto de Pesquisa à Comissão de Ética em Pesquisa, Ensino e Extensão do HU (ANEXO A) e ao Comitê de Ética com Seres Humanos da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS), CAAE n° 32441814.7.0000.0021, parecer n° 746.259 (ANEXO B), respeitando-se a Resolução n° 466/2012 sobre pesquisa envolvendo seres humanos, iniciamos a coleta de dados.

Cada familiar foi convidado pela pesquisadora a participar do estudo. O convite foi feito no HU-UFGD na ocasião onde o familiar compareceu após contato via telefone. Após o aceite dos familiares, antes da realização da entrevista apresentamos a proposta do estudo e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), (APÊNDICE A), para que fosse assinado, explicando-lhes que a participação seria voluntária e lhes garantindo o anonimato e a utilização das informações obtidas somente para fins científicos.

Após a manifestação de acordo, os familiares foram convidados a assinar o TCLE em duas vias, uma ficou em posse do familiar e a outra em posse do entrevistador.

### **3.4 Procedimentos de Coleta de Dados**

No período de 27 de agosto a 29 de outubro de 2014, na enfermaria de psiquiatria localizada na Clínica Médica, mais especificamente, em uma sala de atendimento multiprofissional, foi realizada a primeira fase da coleta de dados, as entrevistas com cinco famílias: Família A I (letra A primeira entrevista), Família B I (letra B primeira entrevista), Família C I (letra C primeira entrevista), Família D I (letra D primeira entrevista) e Família E I (letra E primeira entrevista), perfazendo um total de nove pessoas. Nessa ocasião foram internados seis pacientes, correspondendo a seis famílias que cumpriram com os critérios de inclusão desse estudo. Porém, uma família não compareceu à entrevista previamente agendada.

A fase de aprofundamento, segunda fase, ocorreu mediante visita domiciliar às cinco famílias, perfazendo um total de 13 (treze) pessoas, dos seis pacientes internados durante a primeira fase da entrevista, no período de 02 de dezembro de 2014 a 22 de dezembro de 2014. É necessário esclarecer que uma entrevista com uma família foi realizada somente na segunda fase, visto que, na primeira entrevista agendada, a família não compareceu e percebemos a necessidade da mesma ser realizada, devido atender aos critérios de inclusão da pesquisa.

Essa família foi identificada como Família F. Além disso, informamos que não foi possível a realização de uma entrevista, Família E, por conta do não aceite da família, por entender que a presença da pesquisadora em seu domicílio poderia trazer prejuízos ao paciente.

As famílias foram identificadas como: Família A II (letra A segunda entrevista), Família B II (letra B segunda entrevista), Família C II (letra C segunda entrevista), Família D II (letra D segunda entrevista) e Família F I (letra F primeira entrevista).

Esclarecemos que a Família F I está identificada dessa forma, na caracterização da segunda entrevista, devido ao fato de ser a primeira entrevista, porém no segundo cenário de estudo.

Vale lembrar que a pesquisa estava estruturada em apenas um momento, mas pela necessidade de aprofundamento dos dados coletados, enfoque da abordagem qualitativa, optou-se pela realização do segundo momento - entrevista na residência do paciente.

A entrevista semiestruturada foi utilizada como técnica para coleta de dados. Essa técnica tinha como objetivo levantar informações relevantes junto a um sujeito ou a um grupo de sujeitos da pesquisa, relacionados, enquanto interlocutores, a um tema pertinente do projeto de investigação. Em entrevistas abertas, o sujeito de pesquisa é incentivado a discorrer livremente sobre um tema e as intervenções do investigador, quando feitas, possuem a intenção de aprofundar as reflexões (MINAYO, 2010).

Duas questões norteadoras foram utilizadas no primeiro momento da coleta de dados, sendo elas: 1. Como foi a trajetória do adoecimento do seu familiar? e 2. Quais as dificuldades enfrentadas pela família no acolhimento do paciente com transtorno mental após a alta do paciente? Nesse momento, devido ao cenário de estudo ser o Hospital Universitário de Dourados/MS, as entrevistas ocorreram durante a internação hospitalar do familiar com transtorno mental na enfermaria de psiquiatria. As entrevistas foram realizadas por este autor pesquisador.

Na ausência de um familiar, como acompanhante do paciente durante a internação, efetuou-se contato via telefone, com dados obtidos no cadastro no Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários (AGHU), local no qual agendamos o dia e o horário para a entrevista.

No segundo momento da coleta dos dados, a entrevista foi realizada no ambiente familiar após a alta do paciente e o cenário foi o domicílio do paciente.

Nessa segunda oportunidade, adotamos nove categorias que subsidiou as entrevistas: uso e administração da medicação; inserção do paciente na dinâmica da família; inserção da família na dinâmica do paciente; identificação do cuidador; entretenimento; repouso; espiritualidade; nutrição e afetividade. Categorias definidas após analisarmos as transcrições e

verificarmos a necessidade de fazermos um aprofundamento das entrevistas realizadas, com enfoque em aspectos do cotidiano familiar e do cuidado em domicílio, que muito contribuíram para a elaboração do Guia Prático de Cuidado para familiares de pacientes com transtorno mental, com orientações e esclarecimentos que fazem parte do dia a dia do cuidado.

As entrevistas, em ambas as fases, ocorreram em local reservado, com a presença do entrevistador e dos familiares entrevistados. Foram gravadas em áudio de gravador de voz digital e, posteriormente, transcritas, resguardando-se a fidelidade dos discursos.

Durante as entrevistas, deparamos com a presença dos pacientes em três ocasiões, todas justificadas e aceitas, sem problemas de interferência, pelo fato de os mesmos estarem no ambiente familiar após a alta do paciente e o cenário na entrevista ser o domicílio do paciente.

A metodologia adotada para realização da transcrição das entrevistas teve como base as Normas de Transcrição do Trabalho do Projeto Norma Urbana. Conforme descritas a seguir:

((...)): Comentários do analista;

...: pausa nos fluxos de fala;

/: truncamento da fala;

/.../: passagem da transcrição omitida;

::: : prolongamento de vogal ou consoante;

(xxx): fala incompreensível;

hífen entre sílabas: fala pausada, silabação;

letras maiúsculas: entonação enfática

Fonte: Normas de transcrição do trabalho do NURC/SP. Reproduzido de Preti (Orgs.), 2009.

### **3.5 Procedimentos para análise dos dados**

As entrevistas foram transcritas na íntegra e analisadas posteriormente. Para análise dos dados, seguimos uma vertente da Análise de Conteúdo, como técnica de categorização, que consiste na leitura das respostas, para um posterior levantamento de categorias comuns dos registros das entrevistas, sem análises mais extensivas aos contextos discursivos dos interlocutores. Inclui-se a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos dados. Este último se processa a partir da análise da comunicação objetiva e subjetiva do material compilado, utilizando-se procedimentos sistemáticos para compreender o conteúdo expresso



nas falas dos familiares, redigir a produção bibliográfica e a produção técnica (MINAYO, 2010).

Na fase de pré-análise, realizamos a leitura flutuante das transcrições das entrevistas, visando apreender as principais ideias para apresentação mais sistematizada dos dados.

Na fase de exploração do material, selecionamos fragmentos das entrevistas, posteriormente organizadas em categorias conforme as características comuns que apresentavam, de forma a contribuir para a descrição das características pertinentes ao estudo.

Por fim, na fase do tratamento dos dados, organizamos a categorização das respostas e empreendemos a discussão dos significados encontrados, confrontando-os com os marcos teóricos utilizados no presente estudo.

Durante o diálogo com as famílias dos pacientes portadores de transtorno mental, consideramos os três momentos, já citados anteriormente neste estudo, denominados por Paulo Freire como: Investigação Temática; Tematização (categorização) e Problematização (ALMEIDA, 2008; COLEÇÃO GRANDES EDUCADORES PAULO FREIRE, 2006; FREIRE, 2011).

No primeiro momento – investigação temática, a preocupação foi a de permitir que o familiar e o pesquisador buscassem no universo da família e da sociedade onde ela vive, as palavras e temas centrais da sua biografia.

No segundo momento - tematização, ambos buscaram explicitar o seu significado social, tomando assim consciência do mundo vivido pelos sujeitos entrevistados.

No terceiro momento – problematização, apresentamos a oportunidade de aguçar a curiosidade dos envolvidos e a vontade de se dirigirem ao encontro das melhores respostas, de modo a ir superando os obstáculos que precisam ser vencidos frente ao cuidado do familiar adoecido para transformação do contexto vivido. Momento conclusivo este que visou também materializar, na forma de um Guia Prático de Cuidado para familiares de pacientes com transtorno mental, as lacunas em relação ao cuidado que os familiares desenvolvem com seus pacientes no trato diário e domiciliar.

#### 4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

No período da coleta de dados, 27 de agosto a 29 de outubro de 2014, havia cinco pacientes internados na enfermaria de psiquiatria do HU-UFGD. Destes dois pacientes eram do sexo masculino e três pacientes do sexo feminino; um paciente tinha idade entre 40 a 49 anos; dois pacientes entre 30 a 39 anos; um paciente entre 20 a 29 anos e um paciente com idade entre 50 a 59 anos.

Nossos achados corroboram com o estudo de Barros (2012), em que há uma maior prevalência de pacientes do sexo feminino internados da enfermaria de psiquiatria do Hospital Geral investigado e a faixa etária de 20 a 39 anos (50%) prevaleceu em relação às demais. Em contrapartida, no estudo de Sousa; Silva; Oliveira (2010) é constatado que (70,15)% dos pacientes internados eram do sexo masculino e a faixa etária de prevalência é de 30 e 49 anos, perfazendo um total de (48, 71)%. Ou seja, vimos que há uma relativização dos estudos.

Contudo, mais estudos precisam ser realizados em relação a esta questão, uma vez que Gomes; Nascimento, Araújo (2007) afirmam que os homens procuram menos os serviços de saúde, em decorrência do modelo de masculinidade que eles perpetuam. As inferências do estudo baseiam-se na dificuldade que os homens têm quanto ao cuidado pessoal, o medo de descobrir que estão doentes e tornarem-se vulneráveis e o receio de exporem-se fisicamente. Nesse mesmo sentido, Santos; Siqueira (2010, p. 244) explica “que as mulheres teriam maior facilidade de identificar os sintomas, admiti-los e buscar ajuda”.

Além disso, constatamos que a faixa etária de predomínio compreende pessoas que, apesar das limitações ocasionadas pelo adoecimento psíquico, encontram-se em idade ativa. Constatamos também que é comum “a presença de transtornos nessa faixa etária, influenciar no modo de vida das pessoas, sobretudo por interromper a produtividade, em consequência da incapacidade resultante de alguns diagnósticos” (SOUSA; SILVA; OLIVEIRA, 2010, p. 799).

Dados em consonância com os autores que asseguram que, assim como em outras fases da vida, a idade adulta pode ser geradora de questionamentos internos, que geram ansiedade e, por sua vez, podem desencadear transtornos mentais (OMS, 2001; MIRANDA; TARASCONI; SCOTEGAGNA, 2008).

Os diagnósticos encontrados durante as internações foram: dois diagnósticos de esquizofrenia paranóide, seguido de dois diagnósticos de transtorno afetivo bipolar e um diagnóstico de transtornos mentais e comportamentais, devido ao uso de múltiplas drogas e ao uso de outras substâncias psicoativas - síndrome de dependência.

Conforme dados no quadro a seguir:

**Quadro 4** - Mapa do desenvolvimento do quadro psiquiátrico dos portadores de transtorno mental das famílias entrevistadas

<b>Família</b>	<b>Diagnóstico do familiar hospitalizado</b>	<b>Idade e Sexo</b>	<b>1ª internação</b>
Família A	Trans. Afetivo Bipolar	58 anos/Masculino	22 anos
Família B	Trans. Afetivo Bipolar	42 anos/Feminino	42 anos
Família C	Esquizofrenia Paranóide	30 anos/Feminino	Idade não precisa
Família D	Trans. Mentais e Comportamentais devido ao uso de múltiplas drogas	22 anos/Feminino	16 anos
Família E	Esquizofrenia Paranóide	39 anos/Masculino	16 anos

Fonte: Dados coletados nas entrevistas no período de 27 de agosto a 29 de outubro de 2014 na enfermaria de psiquiatria do HU-UFGD.

Dados próximos aos principais diagnósticos encontrados no estudo de Barros (2012) foram: (22%) de Transtornos Psicóticos; (28%) de Transtornos Afetivos, subdividindo-se (16%) de Transtorno Depressivo e (12%) de Transtorno Afetivo Bipolar; (27%) Transtornos relacionados ao uso de substância psicoativa.

Da análise dos conteúdos obtidos por meio dos diálogos com as famílias emergiram quatro categorias:

Categoria I: características da família do paciente

Categoria II: histórico de adoecimento do paciente

Categoria III: dificuldades da família com o paciente egresso

Categoria IV: dinâmica família-paciente na medicação e cuidados

Categoria V: situações do paciente entretenimento, repouso, espiritualidade, nutrição e afetividade

## **Categoria I**

### **Características da família do paciente**

Um universo de cinco famílias foi entrevistado no primeiro momento da pesquisa, perfazendo um total de nove pessoas.

Desse público, no que se refere ao gênero dos membros das famílias entrevistadas, oito eram do sexo feminino e um era do sexo masculino.

Em relação ao grau de parentesco, mães e irmãs tiveram a porcentagem mais elevada de três cada; seguidas por um irmão; uma cunhada e uma sobrinha.

O segundo momento da entrevista ocorreu mediante visita domiciliar as cinco famílias, perfazendo um total de 13(treze) pessoas. Nesse universo nove dos membros das famílias foram representados pelo sexo feminino e quatro pelo sexo masculino.

No que se refere ao grau de parentesco nesse momento do estudo temos mãe representada por quatro membros; seguida de irmãs três membros; sobrinho, filho, tio, tia, prima e avó um membro cada.

Observamos que a figura feminina e materna está presente em todas as famílias entrevistadas, o que não acontece com a figura paterna. Assim como em outros estudos, a mulher mostrou-se como cuidadora, o que demonstra estar o cuidado ligado às tarefas domésticas e ao cuidado às pessoas doentes (SOARES; MURANI, 2008; CARDOSO; GALERA; VIEIRA, 2012; ESTEVAM et al., 2011; MACHADO; FREITAS; JORGE, 2007; CARDOSO; GALERA,2011).

## **Categoria II**

### **Histórico de adoecimento do paciente**

#### **Família A I**

A trajetória do adoecimento do familiar, segunda categoria de análise, é relatada pela Família A I ao fazerem referência que o paciente apresentou as primeiras alterações de comportamento após separação dos pais há mais ou menos 40 (quarenta) anos.

A primeira internação ocorreu aos 22 (vinte e dois) anos, em um Hospital Psiquiátrico no interior de São Paulo, com duração de três meses. E ocorreu após o paciente manifestar sintomas de agressividade, que segundo a família, pode ser oriunda de momento de muita expectativa, tristeza e/ou felicidade.

Depois de um tempo, não mensurado, o paciente foi novamente internado no mesmo hospital e em outros, tais como, Hospital Psiquiátrico em Goiânia/GO, Hospital Psiquiátrico no interior de MS e duas vezes no Hospital Universitário no interior de MS, totalizando seis internações.

A família informa ainda que o paciente passou 20 (vinte) anos sem ter crise e que durante esse período fazia acompanhamento periódico com psiquiatra em nível ambulatorial e que nunca fez acompanhamento em serviços substitutivos ao hospital psiquiátrico.

## Família B I

Segundo a Família B I, não há relatos de anormalidade de comportamento na infância. Acreditam que o adoecimento pode ser justificado devido à mudança da paciente para o Japão, há mais ou menos 18 (dezoito) ou 19 (dezenove) anos.

“Deixa eu ver da infância, acho que não tem nada de anormal, acho que depois que foi pro Japão, pareceu que piorou lá, não sei se deu depressão e aumentou mais” (sic) (Família B I).

Na ocasião, fugiu, casou-se escondida, engravidou, teve o parto e uma internação em isolamento devido ao diagnóstico de tuberculose que impossibilitou de ficar com o recém-nascido.

Em relação a internações anteriores, afirmaram que a paciente já havia sido internada e que nesse momento fez uso de calmante. Esse tipo de intervenção era justificado, quando a crise se manifestava, mediante relato da paciente, de perseguição, ora policial, onça circulando pela casa, exército, um ou outro. Diante dessas ocorrências o quadro de agitação era apresentado.

Sobre a continuidade do tratamento após internação, informaram uso de medicação via SUS. Parafraseando uma fala, é nítido o desconhecimento por parte da família em relação ao tratamento,

“[...]ela fazia mas agente não acompanhava, pensava que era psicólogo assim né, mas era psiquiatra, era psiquiatra, psicólogo [...]” (sic) (Família B I).

Além disso, da descontinuidade do mesmo,

“[...] teve uma época que ela ficou sem remédio porque a doutora parou de trabalhar, ela ficou grávida, daí parou de atender lá no PAM , aí ela ficou meses sem, até eles ajeita, teve que ficar esperando ficou meses sem remédio, nossa deu trabalho hein.” (sic) (Família B I).

É inegável a importância da terapia farmacológica no tratamento do transtorno mental. Esse recurso, no entanto, não deve ser utilizado de forma isolada, precisa estar associado às demais alternativas de tratamento disponíveis à pessoa com transtorno mental, que lhe permitam se expressar e conquistar o maior nível de autonomia possível, visto que a falta de atividade influencia de maneira negativa na melhora do seu estado de saúde e comportamento (JORGE, 2006).

Chama-nos atenção, a falta de diagnóstico por parte do médico para família, conforme relato,

[...] o médico da prefeitura não, e essa última doutora memo ela parece tem medo de dar um diagnóstico assim". “[...] na receita que encaminha para Campo Grande ta esquizofrenia e mais um negócio assim né, é esquizofrenia, vários tipos de esquizofrenia, eu não lembro, na receita aparece desse jeito, mas no, lá no caderno dela lá na anotação do paciente aparece transtorno bipolar, aí tentamo encostar pelo INSS, mais encosta como, se ela tem só transtorno, não tem esquizofrenia, a doutora lá também não quer receita, acho que chegou receita pra conseguir o remédio, mas no laudo não, mas no laudo, no laudo não tem esquizofrenia, só na receita (sic) (Família B I).

Entendemos que a falta de esclarecimento sobre o diagnóstico traz prejuízo para a efetividade do tratamento.

#### Família C I

A trajetória do adoecimento do familiar hospitalizado é contada pela Família C I, com relatos desde a infância. Segundo a mãe, aos três meses de idade a paciente apresentou um quadro de catapora grave, que desencadeou em convulsão. Após consulta médica foi identificado pelo médico uma mancha no cérebro,

O doutor fala que é uma mancha, uma veia né que vai no sangue, quando ela desmaia falta o sangue, aí quando o sangue volta na veia ela volta também o desmaio, assim que ele falou né? ((tossiu)) Aí ficou assim, aí quando foi quando ela agora mai mocinha, começou a ficar mais agressiva né? Aí o doutor fala que é de ((ruído)) tanto desmaiar que enfraquece o cérebro né? Dela [...] Aí ela deu aquele ze..como fala aquela doença? Entrevistadora diz: Esquizofrenia? É, deu. Aí nós não sabia né que ela tinha isso aí (sic) (Família C I).

Novamente notamos o desconhecimento da família sobre o real diagnóstico da paciente.

[...]aí pegou e fez né esse tratamento lá, aí o doutor bateu, fez um exame dela lá e deu esse pobremaaídeu depressão nela também um tempo desse né.[...] Depressão ta com uns dois ano atrás que deu depressão nela e ela fica assim vendo as coisa diz que vê gente, vê mulher, tudo ela vê na frente dela. Aí as vez ela ta ruim em casa ela fala [...]mãe fecha a porta que tem gente querendo entrar dendi casa[...]jeu falo não tem ninguém não minha fia, [...]tem sim mãe, tem sim, vai lá fechar (sic) (Família C I).

Em relação ao tratamento em serviços substitutivos ao hospital, identificamos que a ida ao CAPS II é para realização somente de consultas esporádicas. Isso é justificado pelo fato da recusa pela paciente de frequentar o serviço.

#### Família D I

A Família D I relata que em 2008, a família passou a desconfiar uso de entorpecente pela paciente,

[...] a gente começou a desconfiar ((ruído)) que ela estava usando entorpecente. Foi quando a gente levou ela no médico que ela não tava muito bem de saúde e ele falou que ela tava usando droga. Aí fomos até descobrir que drogas estava usando, né? Foi o crack, a maconha, o pó [...] e outras cocitas mais e nisso ela veio desenvolvendo ((ruído)) um, uma, um como eu posso dizer [...] o desenvolvimento começou a diminuir (sic) (Família D I).

A família percebe mudança de comportamento da paciente, evidenciado em sua relação com a escola, com recusa de não frequentar mais as aulas. Diante disso, é levada ao psiquiatra e tem como hipótese diagnóstica Transtorno Bipolar ou Transtornos Mentais e Comportamentais devido ao uso de múltiplas drogas e ao uso de outras substâncias psicoativas – síndrome de dependência,

[...]começou tratar dela e falou que ela tinha um quadro de:: é transtorno bipolar e uso abusivo de antitóxicos né? Que é o quadro da droga. Foi onde ela começou a diminuir seu desenvolvimento, suas capacidades de ter higiene pessoal, ficou bem feia, só queria saber de ficar na rua, não parava em casa, fugia né. (sic) (Família D I).

Ressaltamos que durante a internação hospitalar, prevaleceu o segundo diagnóstico.

A primeira internação ocorreu mediante ordem judicial, com duração de um mês e meio. Após a alta do paciente foi encaminhada para tratamento em Comunidade Terapêutica, permanecendo por sete meses. Seguido pelo acompanhamento no CAPS ad, em uma cidade do interior, por mais sete meses e posteriormente outras internações hospitalares. Atualmente faz acompanhamento em nível ambulatorial.

Nesse contexto familiar, é importante mencionarmos a interdição judicial da paciente,

“[...] ele me deu a guarda dela pra mim, a curatela, verbou o registro, interditou, ela não tinha mais direito sobre ele mainem:: que ela tinha, perdeu o direito sobre a vida dela e nisso eu comecei correr atrás” (sic) (Família D I).

Castro aponta para a mudança de perfil dos pacientes que estão sendo admitidos, sobretudo, devido: ao aumento da complexidade dos casos, à resistência aos diversos tipos de tratamento, ao aumento de internações por mandatos judiciais e ao aumento no número de primeiras internações (2009).

Outro dado relevante é a realização de exames, para confirmar o diagnóstico apresentado anteriormente.

[...]a gente tinha feito uns exames, um eletroencefalografia dela e descobrimos que tinha,tava despertando um quadro de esquizofrenia nela, porque já tinha na família né, minha tia é esquizofrênica e nisso a gente levou ela na médica dela antes desse episódio de agora [...] (sic) (Família D I).

Além disso, notamos novamente o desconhecimento da família em relação ao real diagnóstico apresentado.

Por causa do Transtorno Bipolar, que quando, a gente depois disso a gente veio descobrir mais pra frente o quadro de esquizofrenia que tava despertando, aí despertou esquizofrenia ( ) que não é aquela esquizofrenia de quebrar as coisas de, uma você esquece ela parte do cérebro já não funciona mais, a pessoa fica meia besta e agora ela veio com força. Veio um quadro, veio despertando assim ( )” (sic). “Se a pessoa tem assim esse quadro de esquizofrenia faz parte assim do neurologista né não só da psiquiatria, tem que ter um acompanhamento de tudo. Não só marcar consulta pra pegar receita e enfiar remédio, tem que ter um tratamento, tem que ter um soro de vez em quando, tem que ter uma coisa diferente, pra não ficar na mesma, na mesma rotina né?” (sic) (Família D I).

#### Família E I

Sobre a mesma categoria, a Família E I, inicia o relato,

[...]sempre foi uma criança assim diferente, uma criança quieta. Não era de muitas amizades na escola nem na vizinhança, tanto é assim que fui eu que ensinei ele a andar de bicicleta, de skate, de patins, né. Então nunca foi uma criança assim [...] como as outras. Eu percebia que existia uma diferença, mas não era bravo, não era nervoso, era bonito, era alegre, comia bem, não tinha nada de diferente. Aí quando ele apresentou esse problema ele já tinha mais ou menos uns dezesseis anos, né. Foi quando [...] Questionando ele como ele sempre foi assim uma pessoa muito amiga, tanto minha como do meu ex marido aí ele abriu, ele contou que ele tinha começado usar maconha [...] Aí depois ele bebia, depois ele usou cocaína, ele usou pasta base, eu não sei como é que fala mas é ele usou assim “n” drogas e nós descobrimos assim porque ele contava, ele chegava e pedia ajuda, só que ele não conseguia sair né (sic) (Família E I).

Com esse relato percebemos que a família refere-se ao início do adoecimento do familiar internado a partir do uso de diferentes tipos de drogas, com a idade de 16 (dezesseis) anos. Além disso, afirmam que em seguida, mesmo após a descontinuidade do uso, a primeira crise é desencadeada.

“E aí depois nós conseguimos tirar, ele saiu, mas daí ele teve essa crise, ele estava em Ourinhos, fazendo um curso” (sic) (Família E I).

Logo em seguida, após seu retorno ao domicílio, iniciou-se o tratamento devido às características apresentadas.



Ele mostrava a língua, ele andava na ponta dos pés, ele falava que ele era um pássaro, então começou ali essa coisa, daí a gente falou deve ser a droga, mas não era, era a doença [...] Mas ele tinha fase que ele ficava super bem, tinha fase que ele ficava ótimo, não tinha nenhum problema, inclusive ele casou. Quando ele veio de lá, olha só, ele ficou bom, ficou ótimo (sic) (Família E I).

Ainda em relação ao tratamento diz,

“[...] fez com o doutor A, fez com o doutor B, muito tempo como doutor B, que era o [...] ele ficava super bem assim, só dormia” (sic) (Família E I).

Nessa fala, observamos que o fato de o paciente dormir configura no seu bom estado, segundo a compreensão do familiar.

Nesse discurso, a mãe parafraseia o médico dizendo,

“[...] olha eu preciso fazer isso agora porque senão eu vou ter que manter o paciente em coma, eu tenho que deixar ele assim, pra ele não pensar em nada, deixa ele assim” (sic) (Família E I).

Ao ser questionada sobre a existência de familiares com algum problema de saúde mental, a entrevistada diz não poder afirmar e negar, visto que não conhece o histórico de seus familiares, por ter sido criada em um lar sem laços consanguíneos.

Após explicitada a história do adoecimento do familiar hospitalizado por todos os entrevistados, daremos sequência a discussão da segunda Categoria, com enfoque nas similaridades que apareceram em todas as entrevistas, no que se refere a reincidência de internação; continuidade do tratamento em nível ambulatorial e falta de conhecimento acerca do diagnóstico do familiar com transtorno mental.

Em relação à reincidência de internação, percebemos em todos os relatos sua presença, justificado pelo fato de ser um critério de inclusão para participação nesse estudo.

A reincidência é discutida e explicada por Machado (2012), ao dizer que ela ocorre por conta da descontinuidade do tratamento e conseqüentemente pela suspensão do uso de medicação; ausência de apoio familiar desejável; inexistência de trabalho ou de ocupação agradável; falta de redes de apoio ou de laços sociais; pela falta de conhecimento por parte da família a respeito do diagnóstico e formas de tratamento; insuficiência da rede de serviços substitutivos<sup>1</sup> ao hospital psiquiátrico e por fim pela ineficiência da assistência que resultam na não adesão ao tratamento, incluindo o medicamentoso.

---

<sup>1</sup>A rede de serviços substitutivos dispõe de: Centros de Atenção Psicossocial (CAPSII, CAPS ad, CAPSi); Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT Psiquiátrica; Supervisão. Clínico-Institucional dos CAPS; Programa Nacional de Avaliação; a estratégia de Apoio Matricial em Saúde Mental, e os Núcleos de Apoio em Saúde da Família-NASF (Brasil, 2010).

Alguns autores se pronunciam de forma similar ao debaterem esse tema por associarem a reincidência à falta de apoio e orientação acerca da enfermidade de tratamento e, por causa de profissionais mal preparados (CASTRO; FUREGATO; SANTOS, 2010).

Para Freire, tanto o professor quanto o aluno, são responsáveis pelo processo de apreender, ambos devem agir - refletir – agir, exercendo seu papel em uma relação horizontal, no mesmo nível de importância, mas com funções diferenciadas e que se entrelaçam pela dialogicidade (FREIRE, 2011). Similarmente, no contexto de saúde mental, paciente, família e profissionais de saúde, deveriam exercer seu papel de forma horizontal e com a mesma responsabilidade no processo do cuidado, utilizando o diálogo para este fim, pois é através da ação – reflexão - ação que a aprendizagem sobre a enfermidade e tratamento acontecem, desencadeando na diminuição da reincidência de internação.

Ainda mais, enquanto indicador multifatorial admite-se que a taxa de reinternação psiquiátrica reflete, além das condições do paciente, aspectos sóciofamiliares, adesão ao tratamento, organização e qualidade da assistência prestada pela rede de serviços de saúde mental. (MACHADO, 2011; CASTRO; FUREGATO; SANTOS, 2010; PARENTE et al., 2007).

É sabido que a partir da Reforma Psiquiátrica no Brasil, outras propostas de tratamento para o doente mental são ofertadas. A hospitalização passa a ser o último recurso, depois de esgotado outras modalidades de tratamento terapêutico realizadas no espaço dos serviços substitutivos e na comunidade.

Infelizmente, essas modalidades não estão sendo exploradas pelos pacientes familiares do público entrevistado. Vemos claramente a descontinuidade do tratamento terapêutico após a alta hospitalar em CAPS, onde apenas o uso de medicação prevalece como principal recurso, mediante consultas ambulatoriais esporádicas. Contramão a proposta da Reforma, visto que o foco de tratamento não é mais a doença e sim a pessoa em sofrimento psíquico em serviços substitutivos ao hospital psiquiátrico.

É função dos CAPS prestar atendimento clínico em regime de atenção diária, evitando assim as internações em hospitais psiquiátricos; promover a inserção social das pessoas com transtornos mentais através de ações intersetoriais; regular a porta de entrada da rede de assistência em saúde mental na sua área de atuação e dar suporte à atenção à saúde mental na rede básica. É função, portanto, e por excelência, dos CAPS organizar a rede de atenção às pessoas com transtornos mentais nos municípios. Os CAPS são os articuladores estratégicos desta rede e da política de saúde mental num determinado território (BRASIL, 2015, p. 27).

Hoje, quando se pensa na continuidade do tratamento terapêutico, pensa-se na adesão a vários tipos de terapia que envolve: psicoterapia ocupacional, relacionamento terapêutico com

outros profissionais além no médico, participação de serviços extra-hospitalares e outros (BESSA, 2013).

As famílias precisam conhecer estas novas formas de se tratar o transtorno mental, e para isso o diálogo entre a família e os profissionais de saúde faz-se necessário no processo de trabalho dos profissionais que compõem a rede de serviços em saúde mental.

O desconhecimento do significado da doença e a falta de clareza sobre o que de fato ocorre com o portador de transtorno aparecem em todas as falas. E reflete na deficiência de informações qualificadas, na falta de clareza em relação às atitudes que devem adotar com seu familiar e no desamparo pelo serviço de saúde. Estudos mostram que essa é uma realidade de âmbito nacional (SOUZA, 2006; SOUZA, 2007; ESTEVAM, 2011).

Segundo Freire o diálogo acontece entre os homens com o propósito comum do saber agir (2011). Neste sentido, é preciso que pacientes, familiares e profissionais de saúde, manifestem o interesse de saber agir frente ao desconhecimento sobre o Transtorno Mental e o que o evolve.

A maioria dos depoentes declara que os pacientes realizam o tratamento medicamentoso associado ao acompanhamento psiquiátrico, apenas um relaciona o tratamento medicamentoso ao psiquiátrico e psicológico.

É importante fazer referência ao direito do portador de transtorno mental, garantido pela Lei 10.216, ao tratamento de qualidade, realizado com humanidade e respeito, sendo-lhe assegurada a proteção contra qualquer forma de exploração e o direito a receber informações a respeito de sua doença.

Vimos também a prevalência da necessidade de “conhecer a patologia (diagnóstico, causa, tratamento e prognóstico) e aprender sobre a abordagem de seu familiar em episódios de crises”, em outros estudos (BESSA; WAIDMAN, 2013, p.64).

Além disso, em algumas falas, há referência a realização de exames para concretizar o diagnóstico. A impossibilidade de tornar objetivo o transtorno mental, que não pode ser constatado por exames físicos, contribui para que os familiares não compreendam os sintomas subjetivos e comportamentais, o que alimenta percepções infundadas sobre a condição dos pacientes, que acabam limitando a convivência (RIBEIRO; MARTINS; OLIVEIRA, 2009).

Os serviços substitutivos precisam auxiliar as famílias, prestando-se a uma escuta atenta às suas dificuldades e dúvidas em relação ao enfrentamento do adoecimento de seu familiar e ajudando-as a promover as mudanças necessárias que surgem na convivência com a comunidade onde a pessoa está inserida. Visto que é comum as famílias procurarem os serviços públicos de saúde mental, só após diversas tentativas para resolver suas dificuldades

frente ao transtorno mental no ambiente familiar, em seguida, nas redes sociais e religiosas (DUARTE; ALENCAR, 2010).

A seguir, explicitaremos sobre as dificuldades enfrentadas pela família no acolhimento aos familiares adoecidos após a alta do paciente, como subsidio para a escuta dos serviços substitutivos e com a finalidade de embasar a produção de um Guia Prático de Cuidados na perspectiva dos familiares sobre a alta do paciente de pessoas com transtorno mental através da Educação em Saúde.

### **Categoria III**

#### **Dificuldades da família com o paciente egresso**

Os relatos apresentados neste estudo apontam, aos tratarmos sobre as “*dificuldades enfrentadas pela família ao acolhimento do paciente com transtorno mental após a alta do paciente*”, desafios vivenciados, principalmente, pelas pessoas responsáveis durante o cotidiano do cuidado do paciente com transtorno mental no espaço doméstico. Nesse cenário, a família é vista como suporte, recurso e provedora de cuidados.

As reais assim,é sempre assim dependente assim das pessoas, precisam levar, tem que contar com alguém [...] Ele acha que a gente prende ele, não é questão de prender. Ele não tem condições de sair na rua sozinho, [...] se acontece alguma coisa, a responsabilidade é nossa né? [...] Porque Deus me livre acontece alguma coisa com ele a gente vai se sentir culpado por ter deixado, ou alguém vai culpar a gente, como que vocês sabem que ele tem isso, como que vocês deixaram ele sair? (sic) (Família A I)

“A alta [...] tem que levar pra casa, não tem o que fazer [...] Acho que se tivesse algum laudo dizendo que ela tem essa doença que pudesse encostar ela, acho que talvez ela melhorava.” (sic) (Família B I)

Oh não sei, eu vivo assim só eu e ela, quando ela sai pra vim pro hospital eu sinto falta dela né, porque é só eu e ela, só que no mesmo tempo até as crianças se sente até melhor em casa, sabe? Eles não briga comigo, não briga, não tem com quem eles brigar né, eles brincam entre os dois, eles brigam também, mas não tem ela pra brigar e eles fica até mais calmo. Mas ele chegou aí começa. Vix:: Mas é uma gritaria, é uma, sabe eles fica sem controle sabe? Não sei porque que eles fica desse jeito, é só ela chegar [...] Ela chega bem, com poucos dias ela começa ficar agressiva de novo, poucos tempo, ela começa. Só que eu gostaria também que ela se ajudasse né, ela não se ajuda. Ela sai daqui boa, com o tempo ela já ta ruim de novo, só que ela não se ajuda. (sic) (Família C I)

Aí é complicado, porque a gente não sabe a reação dela depois né? Não sabe o que passa na cabeça de uma pessoa assim. Não sabe como vai ser o comportamento depois, se ela vai fugir ou se não vai [...], ninguém sabe a reação da pessoa pra fora daqui, não sabe se foge, ou se vai ficar em casa, se vai tomar o remédio quando for

dar, não sabe como que vai ser a reação, não tem como dizer alguma coisa exata assim, uma posição. sic (Família D I)

É muito preocupante. Primeiro, eu estou sem ninguém em casa, ele vai ficar sozinho, ele tem essa implicância com os vizinhos [...] Eu tenho um pouco de receio de que ele abra portão, ele tem acesso, ele tem o controle dele né, não posso trancar ele em casa, não é um bicho, um animal, e mesmo que fosse, nem animal a gente não prende né [...] A minha preocupação é dos vizinhos em relação a ele [...] Já pensou como a mulher vai se sentir, acuada e ameaçada se eu me sinto as vezes entendeu? Imagina ela? É capaz dela ir lá pegar uma arma, ou então sei lá, chamar a polícia, entendeu? E até eu provar que não tem nada a ver. A situação dessa criatura entendeu? Então é difícil por isso, porque eu penso não em mim, eu penso, porque trabalho com ele eu sempre vou ter, não tem essa história de falar assim “ai eu não mereço isso”, eu acho que tudo o que você [...] o que vem pra você tem algum significado e algum recado, né? Seja de Deus ou seja de quem for, mas é uma coisa pra você entender e não se queixar, não é verdade? Então o meu, a minha preocupação não sou eu, a minha preocupação é alguém fazer alguma coisa pra ele e não ele fazer (sic) (Família EI ).

Para a família o fato de precisar de recursos extras, explicitado através da fala: *“As reais assim, é sempre assim dependente assim das pessoas, precisam levar, tem que contar com alguém [...]”*, que nesse caso pode ser considerado a dependência de um terceiro, para o alcance de um fim, significa motivo de dificuldade em relação à alta do paciente e ao seguimento do tratamento na Rede de Serviços Substitutivos. Como exemplo: um irmão que reside em outro domicílio do ente adoecido possuir carro para levar o paciente para tratamento diário no CAPS.

Outra dificuldade abordada é a melhora do quadro clínico do familiar adoecido associada à possibilidade de aquisição de benefício assistencial, devido à situação atual de desemprego oriunda do diagnóstico de Transtorno Mental, observada através do relato: *“[...] Acho que se tivesse algum laudo dizendo que ela tem essa doença que pudesse encostar ela, acho que talvez ela melhorava”*(sic) (Família B I).

É comum familiares receberem auxílio financeiro quando um de seus membros sofre transtorno mental, porém na maioria dos casos, os mesmos familiares, afirmam que este benefício não satisfaz a todas as demandas da família, como compra de medicamentos, reposição de material domiciliar, renda familiar prejudicada em face da necessidade de haver um cuidador – que, muitas vezes, abandona seu trabalho remunerado, além da dificuldade de inserção da pessoa com transtorno mental no mercado de trabalho (BESSA; WAIDMAN, 2013).

É motivo de aflição saber que por conta do diagnóstico o ente adoecido não conseguirá de imediato ou por tempo indeterminado ser inserido no mercado de trabalho ou, em alguns casos, o fato desse ente precisar de um cuidador no domicílio refletirá no desemprego desse

responsável pela sua supervisão. Certamente, isso reflete no ambiente doméstico e nas relações entre os demais membros da família.

Sabe-se que a convivência da família com o portador de transtorno mental nem sempre é harmoniosa, é permeada por tensões e conflitos, uma vez que é nesse espaço que as emoções são mais facilmente expressas. Por conta desse fator requer de seus integrantes a capacidade constante de repensar e reorganizar suas estratégias e dinâmicas familiares (SARTI, 2003).

A imprevisibilidade em relação ao comportamento desse indivíduo gera na família insegurança e desconforto, porque convivem com a expectativa que algo repentino possa acontecer. “[...] ninguém sabe a reação da pessoa pra fora daqui, não sabe se foge, ou se vai ficar em casa, se vai tomar o remédio quando for dar, não sabe como que vai ser a reação, não tem como dizer alguma coisa exata assim, uma posição” (sic) (Família D I). Mas ao mesmo tempo surge o desejo de ter o paciente por perto, pelo fato dele pertencer àquele núcleo familiar “[...] quando ela sai pra vim pro hospital eu sinto falta dela né, porque é só eu e ela [...]” (sic) (Família C I).

A insegurança em relação ao cuidado da pessoa com transtorno mental representa para a família um desafio, envolve sentimentos intrínsecos à vivência de um acontecimento imprevisto e seus próprios preconceitos em relação à doença. Isso implica em perceber o ser humano como ser de possibilidades, capacidades e potencialidades, independente das limitações ocasionadas pelo transtorno mental (SCHRANK; OLSCHOWSKY, 2008).

A adesão ao tratamento medicamentoso é também considerada como um desafio frente ao cuidado. Adesão pode ser entendida como um complexo de fenômenos que envolvem a decisão do paciente em utilizar e seguir a prescrição de medicamentos e procedimentos nos tratamentos psicofarmacológicos (CARDOSO; GALERA, 2006).

É nítida a manifestação de preocupação da mãe frente ao comportamento de alguém externo ao ambiente familiar em relação ao filho com sofrimento mental e não ao contrário. Ao se colocar no papel de aceitação e conformismo por entender que o fato do filho estar adoecido, pode representar um significado ou recado para sua vida, através da fala, “[...] o que vem pra você tem algum significado e algum recado, né?”. Assim, extraímos a ideia de que as outras pessoas representam um perigo e isso causa angústia em relação à alta hospitalar.

Estudos (Navarini; Hirdes, 2008) mostram que o medo, a vergonha e o constrangimento dos familiares, vinculado ao comportamento inadequado do doente, são

empecilhos para a aceitação desse doente na família e na sociedade devido à limitação do relacionamento interpessoal.

No contato com as famílias verificou-se que a construção compartilhada do conhecimento inicia-se desde a coleta de dados sobre o paciente ao planejamento do momento da alta e o período pós-alta, uma vez que, nesse momento, busca-se, por meio do diálogo, reflexão e troca de conhecimentos, popular e científico, a compreensão da dinâmica familiar, a identificação do responsável pela supervisão e administração da medicação e outros encaminhamentos que se fizerem necessário à orientação adequada e eficaz das estratégias provenientes da troca de saberes contribuindo para a eficácia do tratamento e reduzindo a reincidência da internação hospitalar.

Já dizia Freire que não há docência sem discência ao afirmar que “quem ensina aprende ao ensinar, e quem aprende ensina ao aprender” (2002, p. 25). Tal afirmação vem justamente reforçar a ideia de que o profissional de saúde não está mais preparado que a família. Embora apresente e domine conteúdos que a família ainda não possui, não é superior, ele precisa da família para maior conhecimento sobre o paciente em tratamento, principalmente no que se refere aos aspectos familiares e sociais, que muito contribuirão para a construção compartilhada de estratégias mais eficazes e resolutivas para o tratamento.

## **Categoria IV**

### **Dinâmica família-paciente na medicação e cuidados**

O segundo momento da coleta de dados possibilitou um aprofundamento acerca, na percepção dos familiares sobre: 1) o uso e a administração da medicação; 2) inserção do paciente na dinâmica da família; 3) inserção da família na dinâmica do paciente; 4) identificação do cuidador; 5) entretenimento; 6) repouso; 7) espiritualidade; 8) nutrição e 9) afetividade.

### **O uso e a administração da medicação**

Ao tratarmos sobre a categoria “*o uso e a administração da medicação*”, notamos que esse cuidado é direcionado, muitas vezes, a um membro da família, que na sua maioria é a figura materna.

É::minha filha((sobrinha)), ela que administra os remédios da semana, ela faz as vezes para quinze dias. Ela põe no saquinho de pipoca a quantidade de manhã ((ruído)), aí ela escreve de manhã, a tarde e a noite. Que ( ) que fica melhor pra mamãe, que tem dia da semana que eu trabalho né. Então ela só põe numa (xicrinha) e dá pra ele tomar, o da manhã, o da tarde e o da noite (sic) (Família A II).

“[...]eu tomo todo dia, de manhã e de noite [...] Eu mesmo tomo. Você faz alguma forma de separar essas medicações? Não eu deixo todos juntos assim e (coloco) um de manhã de cem miligramas e outro a noite de duzentos miligramas e:: tomo.” (sic) (Paciente B II).

“(Assim), quando a mãe ficava melhor assim, aí deixava ela tomar” (sic) (Família B II).

O doutor pediu pra mim ((mãe)), me deu o papel sabe? De um jeito de me dar certinho de eu dar o remédio para ela e eu dou de manhã, meio dia e a noite [...] E ela não se recusa em tomar a medicação? Não, aí as vezes ela fala “aí mãe esse remédio tem aquele de gotinha” sabe? “Ai esse aí é muito ruim, eu já tô enjoada (sic) (Família C II).

“ [...] Ela toma se tiver um balde ali toma tudo [...] DAMOS, a irmã ou eu((avó))” (sic) (Família D II).

Eu ((mãe)) que dou o remédio pra ele [...] e quando às vezes eu não dou fico olhando pra ele aí ele pega e toma só que agora ele disse que não vai toma, Hoje ele parou e disse que não vai tomar remédio. As vezes quando eu tô ocupada eu falo toma o remédio daí eu fico olhando, ele pega o remédio, põe ali, aí põe na boca, toma água e eu vejo que ele tomou (sic) (Família F I).

As afirmações elencadas anteriormente nos mostram que a medicação é administrada por um familiar residente no domicílio do paciente. Salvo, nos casos quando o paciente está com o quadro clínico estável, ele é responsável por esse cuidado. Além disso, notamos que há adesão, pela maioria dos pacientes, a terapêutica medicamentosa, podendo ser explicada pela alta hospitalar recente. E também, pelo fato de os familiares estarem cientes da importância do uso contínuo da medicação para eficácia do tratamento farmacológico, tomam para si a responsabilidade por sua administração. No estudo de Monteschi; Vedana; Miasso (2010) foi possível perceber que as pessoas mais envolvidas no cuidado relacionado ao tratamento medicamentoso eram os familiares. Por conta disso, essas mesmas autoras, dizem “(...) da necessidade dos familiares serem incluídos efetivamente no planejamento do cuidado ao paciente não só como parceiros, mas também como alvo de intervenções (p. 117)”.

Observa-se que os familiares assumem a responsabilidade de supervisionar, estimular e até tomar a iniciativa de fazer pelo ente adoecido o que ele não consegue fazer sozinho, pois a incapacidade para realizar tarefas que envolvem o autocuidado acomete a maioria das pessoas com doença mental (KOGA; FUREGATO, 2008).

Além disso, chama-nos atenção, o fato de os familiares não verbalizarem que para a efetividade do tratamento, além do uso da medicação, os pacientes precisam de outros



recursos, como o atendimento no Centro de Atenção Psicossocial. Podendo ser justificado pela falta de conhecimento das potencialidades desse serviço, devido a não adesão do ente adoecido a esse tipo de oferta de tratamento, “[...]ele não quis ir no momento”(sic) (Família A II); “[...]eu vou lá no posto de saúde [...]Uma vez por mês, eu vou lá pego ((medicação)) e depois o meu irmão vai lá no núcleo [...]” (sic) (Família B II); “Não, não é que não quis ir, é que ela estava com a doutora [...]aí a doutora saiu, foi embora. E:: não tem nenhum médico lá no CAPS” (sic) (Família C II);“Ela nunca frequentou” (sic) (Família D II); “[...]depois ele não quis ir mais... é:: assim [...] Quando ele não quer uma coisa aí é só por Deus, ninguém obriga a ir” (sic) (Família F I).Sabemos que os psicofármacos são imprescindíveis para o controle da doença e da crise. Entretanto, o tratamento não pode limitar-se ao uso somente da medicação, esse deve estar associado aos recursos psicossociais advindos da Reforma Psiquiátrica. “O modelo de atenção psicossocial não exclui o sujeito em relação ao corpo social, como no modelo hospitalocêntrico, mas o inclui, possibilitando a construção da noção de Clínica Ampliada<sup>2</sup>” (LAVALL, 2010, p. 65).

Se por um lado é necessário o papel ocupado pela abordagem médico-psiquiátrica na construção de diagnóstico e elaboração de tratamento, por outro lado é preciso reconhecer que, tendo em vista a especificidade e a complexidade do processo de adoecimento psíquico, outras modalidades terapêuticas e áreas de conhecimento, além daquelas de natureza predominantemente somática, revestem-se de extrema importância para a obtenção de resultados clínicos relevantes e duradouros.

Ao nos indagarmos por que pacientes e familiares ainda recorrem à tratamento farmacológico ao invés de outras modalidades terapêuticas como o CAPS, nos remeteremos ao estudo de Soares; Saeki (2006), ao dizer que para muitos, seja familiares e/ou pacientes, a doença mental está localizada no cérebro danificado e por conta disso, o tratamento deverá estar direcionado ao enfoque orgânico, ou seja, associam o manejo terapêutico a intervenções exclusivas do profissional médico e na abordagem medicamentosa.

### **Inserção do paciente na dinâmica da família**

A respeito da categoria “*inserção do paciente na dinâmica da família*”, destacamos os seguintes relatos,

---

<sup>2</sup> Clínica Ampliada é uma das diretrizes evidenciada pelos princípios do Sistema Único de Saúde, que busca integrar várias abordagens para possibilitar um manejo eficaz da complexidade do trabalho em saúde (BRASIL, 2009).

É sempre assim, ele fica por aqui né. Às vezes ele gosta de ficar deitado, por causa da medicação mesmo né? Então às vezes ele fica lá no quarto dele, deita, ele dorme, quando ele levanta se ( ) ele vem pra cá, eu deixo ele a vontade, se ele quer sentar lá fora ele senta. Só quando ele tá meio (deprimido), tem dia que ele tá quieto. Tem vez que ele fica assistindo TV, ( ) tá lá no quarto mas tá [...] a TV tá ligada:: As vezes ele levanta, deita um pouquinho, levanta, vem ((ruído)) senta comigo na mesa, assim [...] (sic) (Família A II)

Aí sem a mãe em casa fica muito quieto:: Nada acontece:: Aí ficou só você e a avó? Aham. ((ruídos)) A gente tem que fazer comida, fazer as coisas, lavar roupa:: e agora com sua mãe em casa, como que tá sendo? Ah tá melhor. Tem coisa pra fazer em casa, não fica o dia inteiro aquela, aquele silêncio[...]bem:: monótono. A gente conversa, a mãe pega uns livros pra ler também [...] (sic) (Família B II).

“Eu fico em casa, eu tomo conta. Faço limpeza, faço almoço, janta, tomo conta da casa, e tomo remédio” (sic) (Paciente B II).

“Ela [...]:: ela gosta da irmã dela, só que é assim né [...] se eu for lá sozinha ela tem um ciúme danado. Não quer que eu vou, as vezes eu vou com ela, as vezes eu vou com ela [...] Chega lá ela diz que se sente mal que já quer vim embora [...]” (sic) (Família C II).

“ [...] sempre foi isolada no canto dela. Tinha um violão, tinha umas pintura, mas ela não queria se interagir com os outro. Ela que sempre queria ficar sozinha, quieta” (sic) (Família D II).

“Ele se dá com alguns dos irmãos, outra hora não, uma hora se dá [...] aí fala as coisa. Não sai [...] só quando ele tá doido, quando tá doido fica na rua por aí [...] na casa dos vizinhos [...]” (sic) (Família F I).

Notamos que a não inserção do paciente na dinâmica das famílias entrevistadas, em sua maioria, é atribuída à opção de isolamento pelo paciente. Ora devido a sua preferência em assistir televisão, ler livros, sentar no ambiente externo ao domicílio, tocar violão, fazer atividades domésticas e/ou dormir. Giacon (2009), já dizia que, o isolamento e a agressividade, são sintomas característicos do adoecimento mental.

Sabemos que poderia partir dos familiares a iniciativa de inclusão do ente adoecido em tarefas corriqueiras do cotidiano, dessa forma daria a oportunidade desse mostrar-se útil e colaborativo, propiciando um relacionamento harmonioso e minimizando as dificuldades do convívio.

### **Inserção da família na dinâmica do paciente**

Em relação à categoria “*inserção da família na dinâmica do paciente*”, percebemos que a Família A II é extensa e que há entrosamento entre seus membros, no sentido de fluxo de familiares em casa, haja vista que residem a mãe, irmãs e sobrinho, além de irmão e

sobrinhos que residem em outro endereço, mas frequentam a casa a fim de visitar o paciente e sua mãe.

No caso da Família B II, pelo fato de no domicílio residir apenas a paciente, o filho e a mãe idosa, notamos que a paciente torna-se a principal responsável pelo cuidado dos membros que ali habitam e por conta disso, a interação entre ambos acontece. Além disso, destacamos que o irmão e a cunhada moram em outra residência e frequentam a casa esporadicamente, o que destaca a dificuldade de membros externos ao contexto familiar se inserirem na dinâmica do paciente, pelo fato do convívio no cotidiano ser restrito, similarmente a Família A II.

[...] Não tem, não tem ninguém, porque meu filho né é casado, ele trabalha, não dá pra ficar lá, a casa dele fica até fechada, a mulher dele também trabalha e a minha filha ela, ela fica de ( ) ela nem gosta também de ir lá, porque se ela fosse lá e ficasse um pouco descansava né, mas não quer. As vezes ela fala “vamos lá em casa, pra você ficar lá comigo o dia”, aí ela vai fica um pouquinho e “ai quero ir embora pra casa” e tem que trazer ela (sic) (Família C II)

“[...]A gente chama ela pra sair não vai. Não gosta de sair [...]” (sic) (Família D II).

“[...] Os familiares que tem quando ele tá doido nem aqui em casa vem, fica com medo né” (sic) (Família F I).

O envolvimento de outros familiares na dinâmica do paciente é restrito, em todos os contextos entrevistados, ao cuidador principal. Isso pode ocorrer pelo fato dos demais membros da família conviverem com o ente adoecido esporadicamente e por isso desconhecerem, não compreenderem e não se interessarem em entender a doença e suas manifestações. Recuam ao invés de buscar o entendimento para posterior suporte no contexto familiar.

Esta interação familiar tornar-se complexa, a medida que alguns familiares apresentam dificuldades em interagir com o ente adoecido, o que é extremamente prejudicial para o familiar adoecido e para família (MONTEIRO; BARROSO, 2000).

As experiências acumuladas pelas famílias durante o processo de adoecimento, “tornam-se desgastantes no seu cotidiano, dificultando a interação familiar, ocasionando novas interações, intensificam as esperanças de uma cura ou controle da doença, ou até mesmo de um convívio saudável com o doente mental” (SILVA et al., 2008, p. 2).

Sabemos que o suporte social e familiar pode funcionar como proteção, uma vez que minimiza os efeitos da sobrecarga do cuidado, ao mesmo tempo em que desencadeia relacionamentos provedores de apoio, o que, por sua vez, promove bem-estar a toda a família (CAVALHERI, 2010). Assim, a ajuda mútua no contexto familiar é a principal e mais

importante adaptação na convivência com a pessoa com transtorno mental. A família é a primeira rede social do indivíduo, que configura como um modelo de intervenção que possibilite resolver os problemas cotidianos, diminuir o estresse da família, do sujeito e evitar as recaídas/crises (SCHEIN, 2012).

A família deve ser considerada uma aliada nos cuidados ao paciente com Transtorno Mental. Porém, é preciso reconhecer as dificuldades advindas da convivência com o indivíduo, por exemplo, o medo, como parafraseando por um familiar: “[...] *Os familiares que tem quando ele tá doido nem aqui em casa vem, fica com medo né (sic)* (Família F I)”.

Conviver com esse ente adoecido pode gerar, no contexto familiar, sentimentos como o medo diante das atitudes do paciente, especialmente nos momentos em que ele se torna agressivo, pois, nesses casos, seus atos são imprevisíveis. Nesse cenário, a família pode sentir-se ameaçada em relação às atitudes do seu familiar, dificultando-lhe a aceitação e o desinteresse em inseri-lo na dinâmica familiar.

### **Identificação do cuidador**

Por conta do comprometimento das condições psicológicas, psíquicas ou cognitiva do portador de Transtorno Mental o cuidado diário faz-se necessário e é no núcleo familiar que tal cuidado é exercido.

Sabe-se que dentro desse núcleo há a identificação de um ou mais cuidadores específicos, por conta da rotina e demais ocupações dos outros membros. No cenário de cuidado dos pacientes com transtorno mental deste estudo, é comum a presença de um cuidador, denominado aqui, como “cuidador principal”. Por unanimidade refere-se à figura feminina e com exceção de apenas uma família, configura-se na figura da avó, nos demais o cuidado é exercido exclusivamente pela mãe. Seguem relatos que corroboram com esta afirmação.

“[...] é a mamãe porque todo mundo trabalha e fica mais ela. Até to já pensando que eu também vou ter que parar de trabalhar ((ruído)) (pra cuidar) dela e dele” (sic) (Família A II).

“Meu irmão ele busca os remédios ((ruído)), ele vai no núcleo, aí ele vai lá no lugar lá pegar o remédio e traz. E eu tomo. Aí quando eu to ruim, ele que toma conta, meu filho fala pra ele e ele toma conta.” (sic) (Paciente B II).

“[...]Eu ((mãe)). [...]Não tem, não tem ninguém, porque meu filho né, é casado, ele trabalha, não dá pra ficar lá [...]” (sic) (Família C II).

“Eu ((mãe))” (sic) (Família D II).

“Eu ((mãe))[...]Quando ele tá bom assim fica sozinho. Fica de boa” (sic) Família FI).

Reafirmando esse cenário, (Machado; Freitas; Jorge, 2007; Estevam et. al, 2011; Cardoso; Galera, 2011; Cardoso; Galera e Vieira, 2012) fazem referência à predominância da pessoa do sexo feminino como principal cuidadora de familiares portadores de transtorno mental, ora por serem as mães, filhas, esposas, companheiras, e/ou por ser essa vocação socialmente construída pelo e para o gênero feminino.

Em relação ao grau de parentesco entre o principal cuidador e o familiar com transtorno mental, a mãe, também ganha destaque (CARDOSO; GALERA, 2011).

No contexto das famílias entrevistadas, observamos que o fato dos pacientes serem solteiros todos residem com a mãe e em um caso com a avó, conseqüentemente essas figuras femininas tornam-se cuidadoras dos entes adoecidos. É importante dizer, que além do cuidado são responsáveis pelas demais atividades domésticas do domicílio.

Como consequência temos a sobrecarga familiar, definida por Melman (2002), como o impacto causado no meio familiar pela convivência com a pessoa com transtorno mental, envolvendo aspectos econômicos, práticos e emocionais aos quais os cuidadores são submetidos.

Alguns autores trazem duas vertentes para a sobrecarga: a objetiva e a subjetiva. Relaciona a sobrecarga objetiva aos impactos negativos, tais como: acúmulo de tarefas; aumento das despesas financeiras; diminuição das tarefas cotidianas e fragilização dos relacionamentos entre os familiares, entre outros. A sobrecarga subjetiva é associada à percepção do cuidador sobre a experiência de conviver com o paciente com transtorno mental e seus sentimentos em relação ao cuidado (CARDOSO; GALERA; VIEIRA, 2012).

A sobrecarga objetiva é realidade nas famílias entrevistadas, reflexo da abdicação do trabalho formal e informal, para dedicação exclusiva do seu familiar adoecido. Cenário encontrado também por (Cardoso; Galera; Vieira, 2012; Cardoso; Galera, 2011). Com isso, o risco de adoecimento físico e mental dos cuidadores por sobrecarga, oriunda do desemprego e acúmulo de função de cuidador e executor de tarefas domésticas, comprometendo o autocuidado e o lazer, também torna-se realidade nos contextos entrevistados.

Posto isso, concluímos que os cuidadores necessitam de maior suporte por parte dos demais familiares e profissionais da saúde para a execução do cuidado em domicílio como é orientado pela Política Nacional de Saúde Mental.

## Categoria V

### Situações do paciente entretenimento, repouso, espiritualidade, nutrição e afetividade

#### Entretenimento

Sobre a categoria “*Entretenimento*” é preciso destacar o impacto positivo na melhora do quadro clínico do paciente, visto que propicia a realização de atividades de lazer; amplia suas relações com o ambiente intra e extra familiar; promove a ressocialização, dentre outros.

Nos domicílios entrevistados o entretenimento é entendido através dos relatos,

“Assiste TV. Às vezes ele lê um pouquinho ((ruído)) mas muito pouco que não tem aquela atenção né [...] Deita e às vezes ele levanta, fala um negócio, deita de novo. Às vezes (fica) com uma tomação de banho também” (sic) (Família A II).

Ah eu fico, eu fico fazendo leitura, em vez de assistir televisão, alguma coisa assim: eu fico fazendo leitura, assim, passo meu tempo. [...] Ah qualquer coisa, literatura, assim, qualquer coisa assim que venha assim na frente, o que eu [...] o que tiver lá eu vou lendo ((ruído)) e assim eu passo o meu tempo (sic) (Paciente B II).

Às vezes eu falo assim pra ela assim, vamos lá na sua irmã que nem ontem mesmo de manhã ela acordou cedo, ontem ela acordou cedinho, tem dia que ela acorda cedinho. [...] “Ah, mãe não vou não, to cansada, minhas pernas estão doendo”. [...] E sempre ela põe (empecilho) para não sair. [...] Não, não faz nada. Diz que dói as mãos dela, dói os braços:: Nem televisão ela gosta [...] Ela fica mais aqui né, vamos sentar lá fora um pouquinho, lá tá mais fresco:: Ah vou ficar aqui mesmo. Hoje que ela foi pra lá, é difícil ela ir lá [...] (sic) (Família C II).

“Fica em casa, dormindo, violão” (sic) (Família D II).

“Tem vezes que ele vai no boliche, fica ali no boliche com gente conhecida. Aí fica lá conversando, passa o dia, depois ele vem embora, almoça, vai dormir [...] Mais em casa [...] gosta de assistir televisão” (sic) (Família F I).

O entretenimento está associado a assistir televisão; fazer leituras; tocar violão; passear e dormir. Em um caso específico se resume a sentar na frente da residência.

Similarmente, a estudos de Freire; Iglésias (2014), ao analisar o comportamento dos pacientes com diagnóstico de esquizofrenia há três anos durante uma semana, constatou que na maior parte do tempo os participantes assistem televisão, ouvem música ou navegam na internet.

Os tipos de entretenimentos mencionados, não deixam de serem atividades com o objetivo de entreter, proporcionar satisfação e diversão. Porém, dentro do contexto de saúde mental, o foco também deve estar voltado para a integração social e familiar, a manifestação

de sentimentos e problemas, o desenvolvimento de habilidades corporais, a realização de atividades produtivas e o exercício coletivo da cidadania.

De acordo com Borba (2011), essas atividades, no entanto, não devem ser realizadas isoladamente, é necessária sua associação às demais alternativas de tratamento disponíveis à pessoa com transtorno mental, que lhe permitam se expressar e conquistar o maior nível de autonomia possível, “visto que a falta de atividade influencia de maneira negativa na melhora do seu estado de saúde e comportamento” (p.448).

Essa associação torna-se possível com a inclusão do profissional Terapeuta Ocupacional nos serviços de atendimento ao paciente com doença mental, com a atuação pautada na Reabilitação Psicossocial.

Segundo Almeida; Trevisan (2011), na Terapia Ocupacional, “o processo de trabalho se realiza no sentido da promoção, tratamento e recuperação da saúde humana e, num âmbito mais específico, do fazer humano relativo ao trabalho, lazer e atividades domésticas” (p. 303). Ou seja, suas intervenções têm por objetivo além de reduzir limitações, dificuldades ou barreiras, também investigar talentos, habilidades e aptidões, contribuindo para o encontro entre essas habilidades e as ocupações oferecidas na atualidade.

Por isso a importância da participação do paciente e da família em todas as modalidades de atendimento oferecido da Rede de Atenção a Saúde Mental para o alcance da Reabilitação Social.

## **Repouso**

Temos conhecimento de que os transtornos mentais, frequentemente, trazem alteração no sono dos seus portadores. Mas existem recursos, como o uso regular da medicação, que pode interferir no que é posto como padrão, a “insônia”. Conforme relato dos familiares,

Dorme bem, graças a Deus ele dorme bem. Durante o dia ele dorme pingado. Ele dorme um pouquinho, de manhã ele acorda, toma café da manhã, aí ele deita de novo, daí dá uma cochilada, aí levanta. Aí o almoço, aí apura pro almoço, que nove e pouco já tem que ta na cozinha (sic) (Família A II).

Eu durmo assim, uma ou duas horas eu durmo, aí depois, agora eu to dormindo a noite e acordando cedo agora lá pelas cinco horas, quatro horas. Antes eu dormia até meiodia. E agora ficou ao contrário, agora eu durmo uma ou duas horas assim durante o dia e a noite a gente dorme [...] dorme direto (sic) (Paciente B II).

Dorme, dorme a noite toda. No outro dia ela acorda nove, dez horas, aí ela fica um pouco e eu dou o lanche pra ela, dou os medicamentos [...]as vezes eu dou antes

sabe? Ela demora muito pra levantar né? Que o doutor pediu pra mim dar de manhã eu dou:: Ela continua dormindo, aí ela não quer levantar, diz que tá com sono, aí ela dorme, dorme, dorme dorme:: Aí quando ela vem levantar já é hora do almoço, daí ela almoça e eu dou medicamento de novo, porque é só três né? Aí eu dou de novo, aí ela torna, aí ela fica um pouquinho e torna dormir. Ela levantou ainda agora e ela saiu ali fora, agora ela fica a tarde toda, só dorme de noite, as vezes dá sono ainda, antes da noite (sic) (Família C II).

“Não dorme mais, ultimamente nem de dia, nem de noite. Tá ligada assim o cérebro parece que o cérebro acordou [...]” (sic) (Família D II).

Aí foi quando ele começou a dormir, mas ele não dorme se se não tomar o remédio. A noite inteira ele fica aí òhhh:: Batendo pra tudo quanto é canto aí, xingando e bagunçando [...]Quando ele toma o remédio assim ele dorme bem, se alimenta bem. Dorme bem e não incomoda ninguém (sic) (Família F I).

A fim de uma melhor compreensão sobre o impacto do diagnóstico em relação ao sono, entendendo que cada diagnóstico tem sua especificidade no que se refere à manifestação de sintomas, observaremos o diagnóstico correspondente a cada paciente.

Em relação aos pacientes com diagnóstico de esquizofrenia, (Paciente C e Paciente F), a família relaciona o sono com o uso da medicação, que se dá principalmente, pelo uso de antipsicóticos. Estudos mostram que os antipsicóticos podem trazer bons resultado para o controle da esquizofrenia, devido à possibilidade de minimizar os sintomas, aumentar a adaptação psicossocial do paciente e melhorar o seu bem-estar (NICOLINO, 2011).

Com a suspensão da medicação a insônia pode ocorrer, “[...] *mas ele não dorme se se não tomar o remédio*” (sic) (Família F I). Além disso, sabemos que é comum haver a inversão dos hábitos do sono, durante o período diurno o paciente apresenta uma grande sonolência, com tendência para dormir durante o dia e permanecer acordado a noite, como é nos dito: “[...] *Ela continua dormindo, aí ela não quer levantar, diz que tá com sono, aí ela dorme, dorme, dorme dorme:: Aí quando ela vem levantar já é hora do almoço, daí ela almoça e eu dou medicamento de novo [...]*” (sic) (Família C II).

Dessa forma, entendemos que devido à melhora do quadro clínico, associada ao efeito eficaz dos antipsicóticos, o repouso dos referidos pacientes ocorre dentro da normalidade.

Os pacientes com diagnóstico de Transtorno Afetivo Bipolar (Paciente A e Paciente B), fazem uso de estabilizadores de humor, sendo esses essenciais para o controle em todas as fases da doença (CRUZ, 2011). Entretanto o sucesso da farmacoterapia esta associada à adesão pelos pacientes das medicações prescritas para o combate da sintomatologia. E uns dos reflexos, é também a normalidade do sono, exposta por meio dos relatos, “*Dorme bem, graças a Deus ele dorme bem [...]*” (sic) (Família A II); “[...] *agora eu durmo uma ou duas horas assim durante o dia e a noite a gente dorme [...]* dorme direto” (sic)(Paciente B II).



O repouso deixa de acontecer, tornando-se uma exceção desse estudo, no caso da Paciente D, com diagnóstico de Transtorno Mental e Comportamental devido ao uso de múltiplas drogas e ao uso de outras substâncias psicoativas - síndrome de dependência, “*Não dorme mais, ultimamente nem de dia, nem de noite. Tá ligada assim o cérebro parece que o cérebro acordou [...]*”(sic)(Família D II). Isso ocorre devido aos efeitos que a substância ilícita causa no organismo da paciente.

Frente aos reflexos positivos do uso da medicação para o tratamento dos transtornos mentais expostos nesse estudo, faz-se necessário dizer que é preciso estar atentos para as diferentes modalidades terapêuticas existentes e já consideradas, pois a abordagem terapêutica, por meio de uma visão exclusivamente biológica ou psicológica, pode não atender as reais demandas do paciente.

## **Espiritualidade**

Inicialmente trataremos o conceito de religião e espiritualidade visto que ambos se diferem. Entende-se por religião, “Crença na existência de força ou forças sobrenaturais e/ou manifestação de tal crença pela doutrina e ritual próprio” (FERREIRA, 2008, p. 594). E por espiritualidade “Qualidade ou caráter de espiritual. Processo metódico dos valores espirituais” (FERREIRA, 2008, p. 289). Podemos dizer que a religião é uma expressão da espiritualidade. Ambas estão relacionadas, porém não são sinônimos.

Murakami; Santos (2012) fazem referência à religião como “elemento constitutivo da subjetividade e doadora de significado ao sofrimento, por isso deve ser considerada um objeto privilegiado na interlocução com a saúde e os transtornos mentais” (p. 362). Assim vemos a religião associada com o transtorno mental no sentido de trazer resultados para o gozo de uma boa saúde.

Nos dias atuais a interface entre religião e saúde tem sido muito discutida. É importante até mesmo mencionarmos que ocorreram mudanças no Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais da *American Psychiatric Association*, incluindo novidades na abordagem de temas religiosos ou espirituais, com a inclusão de uma categoria diagnóstica denominada “Problema Religioso ou Espiritual”. Essas mudanças tiveram como objetivo diferenciar as doenças mentais e as expressões de religiosidade. Trazendo como benefício, a oportunidade de entendimento pelos profissionais de saúde os fatores religiosos que podem influenciar na saúde dos pacientes.

Para o psiquiatra Koenig (2007), é possível compreender a dinâmica do paciente de saúde mental, por meio da observação dos impactos que a religião ou espiritualidade pode causar no diagnóstico e evolução dos transtornos psiquiátricos. Ou seja, avaliar o papel das crenças espirituais frente ao tratamento e aceitação do diagnóstico.

De acordo com Muraki; Santos(2012), a espiritualidade e religiosidade estão relacionadas à melhor qualidade de vida e a melhora do quadro clínico de pessoas em recuperação por doença física ou mental ou que tenham deficiência de recursos sociais e pessoais. Notamos nesta constatação a associação positiva da religiosidade e saúde mental, onde o fato de o paciente buscar pela religiosidade pode auxiliá-lo a lidar melhor com o seu diagnóstico e aceitar a terapia.

Além disso, a religião exerce responsabilidade pela formação de comportamentos de proteção e comportamentos que propicia a saúde, como, por exemplo, o não uso de álcool e drogas e a adesão de ordens médicas (MOREIRA-ALMEIDA; LOTUFO NETO; KOENIG, 2006; ALVES, 2010).

É unânime em todas as entrevistas, a presença da religião ou espiritualidade no contexto familiar, conforme vemos a diante,

"Católico, olha então ta num ponto que ele não ta indo mais, o médico proibiu ele, até ele sair dessa, dessa coisa que ele ta, aí ele pode ir" (sic) (Família A II).

"Eu sou budista. Eu rezo de manhã e a noite e vou nas reuniões" (sic) (Paciente B II).

"Ela gosta de ir nas missas, sexta – feira mesmo ela foi ((risos)), com sono mas foi" (sic) (Família C II).

[..] Ela vai lá na igreja né [...] só que lá a mesma reação que ela tem aqui em casa. Ela não para . Ela não tem uma vida social com ninguém. Ela se isola. Ela vai po banco lá do fundo. A gente vê que ela tenta se interagir mas não consegue [...] aí ela vai e bebe 500 copo de água sem parar, sabe ela faz coisas lá dentro da igreja super alucinadas que um ser humano normal jamais faria. Entendeu? (sic) (Família D II).

"Ele vai [...] isso aí vai vez em quando" (sic) (Família F I).

"Então [...] eu agora tô frequentando a igreja Deus é amor. É maravilhoso! Deus cura qualquer pessoa, qualquer problema [...]" (sic) (Paciente F I).

Muitas vezes, o paciente com Transtorno Mental procura a religião como uma rede de apoio social, pelo fato de não se sentir incluído no contexto familiar e/ou social ou até mesmo em busca de uma melhor compreensão para o seu adoecimento.

Observamos que a frequência às reuniões religiosas nas famílias entrevistadas ocorrem esporadicamente. Podendo ser justificada pelo estágio atual da doença, quando o paciente não

está bem clinicamente pode ocorrer à diminuição da frequência nessas reuniões (MOREIRA-ALMEIDA; LOTUFO NETO; KOENIG, 2006).

Fazendo referência ao Paciente F I, acreditamos que a religião está associada à cura “*Deus cura qualquer pessoa, qualquer problema [...]*”. Na religião é depositada a crença de cura para o seu transtorno, como se fosse uma estratégia de enfrentamento. Corroborando com a associação da busca por religião como estratégia de enfrentamento, Nucci (2002) nos apresenta um estudo com uma clientela de saúde mental, em serviços de atenção primária da periferia de Campinas/SP, com dados significativos. Ao acompanhar dez pacientes acometidos por diferentes transtornos mentais, identificou as trajetórias religiosas dessas pessoas na busca de ajuda para seus sofrimentos. Observou transições entre as diferentes Igrejas evangélicas, entre as católicas e as evangélicas e dentro do catolicismo. Além disso, verificou frequência conjunta católica-evangélica, evangélica-umbandista e católica-kardecista após o surgimento dos problemas de saúde mental.

## Nutrição

Em relação à categoria “*nutrição*” observamos que não é a maioria, mas alguns pacientes não têm apetite para comer, “*Ela quase não tá comendo, muito pouquinho [...] Ela fica enjoada, não tem vontade, ela fala que esses remédios é muito forte que tira o apetite dela*” (sic) (Família C II); “*[...] tem dia que ela nem come [...]*” (sic) (Família D II), isso pode ter relação com a fase atual da doença, uma das sintomatologias apresentadas durante esse período e/ou uso da medicação.

Por outro lado, outra grande parcela é referenciada por comerem bem. Isso pode estar relacionado ao fato de os pacientes passarem a maior parte do tempo em casa, como consequência os alimentos ficam mais acessíveis e a realização de atividades passivas, como assistir televisão e fazer leituras, que permite a realização destas atividades simultaneamente com a refeição.

“Come, come bem e a gente às vezes quer dar uma brecada e ele fala que ta negando ((ruído))” (sic) (Família A II).

“A alimentação a gente faz feijão, arroz, carne, frango, verdura:::[...] eu ( ) me alimento bem” (sic) (Paciente B II).

Ela quase não tá comendo, muito pouquinho. Fruta ela come até mais ou menos, banana assim eu compro pra ela, maçã ela come uma, duas durante o dia e leite ela gosta né com pão, mas a comida ela quase não come. [...] Ela fica enjoada, não tem

vontade, ela fala que esses remédios é muito forte que tira o apetite dela (sic) (Família C II).

[...] tem dia que ela nem come. Tem dia que ela não quer nem comer comida não. Não to com fome. Então, você vai dar comida pra um povo desse. Capaz de pegar aquele prato e tacar na tua cara porque é dois minuto que ela olha pra mim eu já sei que não tá bempor que olha e já..eu crio ela desde criancinha (sic) (Família D II).

“Come [...]Tem vezes que ele almoça mais cedo [...] já almoça bastante na hora que ele tá com fome vai dormir [...] Isso aí é quando ele tá tomando o remédio [...]” (sic) (Família F I).

Devido à especificidade de cada diagnóstico e sua interferência no processo de nutrição do paciente, exploraremos esse tema no Guia Prático, com orientações e esclarecimentos que poderão propiciar aos familiares condições de mudanças de hábito no contexto familiar.

## **Afetividade**

A categoria “*afetividade*” durante a coleta de dados, foi relacionada por todas as famílias com a existência ou não de vínculo conjugal conforme segue,

“Nunca se relacionou com o sexo oposto” (sic) (Família A II).

“Mas ela é separada, faz muitos anos. E depois da separação ela não teve outro relacionamento? Ela conheceu um no Japão, um lá, ela namorou um só, por pouco tempo” (sic) (Família B II)..

“ [...] ela tem um ciúme de mim com as crianças, com a minha filha, tem ciúme de mim com todo mundo. [...] As vezes eu vou ali conversar com a vizinha e ela fala “não mãe, vem pra cá, não vai pra lá não” (sic) (Família C II).

“ [...] ela teve um namorado de Fátima do Sul, mas foi ele que acabou com ela” (sic) (Família D II).

“Não [...] Nunca teve mulher” (sic) (Família F I).

Os relatos evidenciados estão de acordo com o observado no estudo de Barros, onde a maior proporção de pacientes internados era sem vínculo conjugal (2012).

Embora o entendimento dessa categoria, pelos participantes foi em relação ao vínculo conjugal, precisamos dizer o real significado da palavra afetividade em relação ao contexto de saúde mental. Para tanto, faremos referência novamente ao estudo de Freire; Iglésias (2014), onde analisa as experiências da vida diária de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, com particular ênfase na dimensão afetiva da experiência

Este autor se refere à afetividade como fator de considerável impacto na vida das pessoas com doença mental. Além disso, divide-a em dois tipos: afetividade negativa e a afetividade positiva. A afetividade negativa é associada ao consumo de substâncias psicoativas, medicação não prescrita, ao uso de tabaco, aparecimento de sintomatologias como: distorções do pensamento, da percepção, da linguagem e do autocontrole do comportamento. A afetividade positiva é relacionada a uma menor aproximação do trabalho, menor uso dos serviços de saúde, menor uso de analgésicos e menor taxas de recaídas.

Os resultados do estudo mencionado indicam (35%) correspondendo à afetividade positiva e (30%) correspondendo à afetividade negativa. Os itens que dizem respeito à afetividade positiva são: feliz, satisfeito consigo próprio, forte, ativo, bem-disposto, contente, sociável, alegre, relaxado e criativo; os que integram a afetividade negativa são: cansado, ansioso, sonolento, aborrecido, apático, sozinho, irritado, triste e zangado.

Contudo, é preciso dizer e foi constatado por Iglésias (2014), que o meio pode influenciar o estado do afeto, ou seja, o fato de estar sozinho ou acompanhado pode desencadear a afetividade positiva ou negativa. Constatou-se que a afetividade negativa está acima da média quando os pacientes encontram-se sozinhos no domicílio.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo nos possibilitou conhecermos a perspectiva da família em relação ao Transtorno Mental do ente familiar com internação no Hospital Universitário do interior do Mato Grosso do Sul, que subsidiará a elaboração de um Guia Prático de Cuidado para familiares de pacientes com transtorno mental: orientações e esclarecimentos.

Para tanto, foi necessário reproduzirmos a história do adoecimento do paciente e descrevermos a alta hospitalar do mesmo, por meio da concepção dos familiares. Caminho que contribuiu para uma melhor compreensão sobre o tempo e espaço que se deu o adoecimento, além disso, qual o entendimento da família sobre essa conjuntura.

As análises confirmam os achados de outros estudos, como a representatividade da figura feminina materna no cenário de cuidado, o domicílio. Na maioria dos casos, essa cuidadora denominada “cuidador principal”, não conta com a colaboração de outros familiares para minimização da sobrecarga oriunda do cuidado.

Diante disso, e pela fragilidade do entendimento sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico também evidenciados, vimos a necessidade dos serviços substitutivos cumprirem efetivamente seu papel, mediante a inclusão da família nesses espaços de cuidado oriundos da Reforma Psiquiátrica, dirigindo-lhes a atenção para escuta das suas dificuldades e dúvidas em relação ao acolhimento em domicílio do paciente com transtorno mental após o período de internação.

Dentro dessa perspectiva, a família é requisitada como parceira dos novos serviços e reafirmada como um dos possíveis espaços do provimento de cuidado, passando a ser concebida como necessária e aliada, ou seja, protagonista no cuidado de seu familiar em sofrimento psíquico.

Algumas dificuldades puderam ser constatadas, tais como: a necessidade de um “cuidador principal” que sirva de referência para o tratamento; a dependência de um terceiro para locomover o paciente ao CAPS; o desemprego do cuidador e do paciente; a imprevisibilidade do comportamento do paciente e de alguém externo ao ambiente familiar em relação a um ou/e outro e a adesão ao tratamento medicamentoso.

Abrimos um parêntese para afirmar que, apesar da adesão ao tratamento medicamentoso surgir como uma dificuldade no primeiro contato, no momento do aprofundamento da coleta de dados, foi confirmada, por unanimidade pelas famílias, a adesão a essa terapia farmacológica para todos os pacientes. A mudança de concepção ocorreu devido à ocasião da abordagem, antes no ambiente hospitalar, o comportamento do paciente

ainda era imprevisível e, por último, no período pós-internação, na realidade do domicílio, diante dos problemas que se agravam.

Nos chama atenção a representatividade da Terapia Farmacológica, em todos os contextos abordados, nos quais o tratamento está associado apenas à ingestão da medicação, tratamento possível em nível ambulatorial, excluindo-se outras alternativas de tratamentos em Centros de Atenção Psicossocial; lacuna importante para investigações futuras, principalmente no que se refere a possíveis causas que impossibilitam o acesso a esses serviços e/ou a centralidade do tratamento no enfoque orgânico, associado ao manejo terapêutico exclusivo pelo profissional médico e na abordagem medicamentosa, conforme pontuado por outros estudos.

Voltamos a afirmar sobre a necessidade das famílias conhecerem as novas formas de tratamento disponibilizadas aos pacientes diagnosticados com transtorno mental e, para isso, os profissionais que compõem a Rede de Serviço de Saúde Mental devem estar preparados e à disposição para orientar essas famílias, principalmente em relação ao diagnóstico e às atitudes que devem tomar frente a uma crise.

Para esse fim, sugerimos a adoção da metodologia inspirada no paradigma da Educação Popular no campo dos cuidados com saúde familiar como possibilidade de propiciar uma relação de troca de saberes entre os grupos familiares, na esfera popular, e os agentes de saúde, da comunidade científica, fato que ocorreu no presente estudo, entre agentes da família e profissionais da saúde, em que ambos tiveram a oportunidade de se enriquecer reciprocamente.

A educação em saúde proporciona a aproximação por meio da promoção do diálogo para a construção da autonomia e emancipação das pessoas envolvidas. Ao trazermos essa estratégia, como metodologia de relacionamento e de abordagem interpessoal para o cotidiano institucional, entendemos que contribuimos para a construção do SUS em termos de universalidade, integralidade, equidade e participação social.

As limitações deste estudo referem-se à análise restrita da categoria afetividade a partir da observação de outro estudo, devido à postura do autor que escreve de não re-significar o conceito trazido pelos entrevistados, limitando a abrangência da terminologia segundo a percepção dos familiares, exclusivamente relacionada ao vínculo conjugal.

Além disso, por conta da especificidade dos diagnósticos de esquizofrenia paranóide, transtorno afetivo bipolar e transtorno mental e comportamental, devido ao uso de múltiplas drogas e sua interferência no processo de nutrição do paciente, exploraremos esse tema no

Guia Prático de Cuidados, com orientações e esclarecimentos que poderão propiciar aos familiares condições de mudanças de hábito do ente familiar adoecido.

Há que se considerar a necessidade de mais estudos sobre a acessibilidade do paciente de saúde mental a Rede de Serviços de Saúde Mental e seus respectivos familiares, para conhecermos melhor as causas do não acesso aos serviços.



## REFERÊNCIAS

ACOSTA, A. R.; VITALE, M.A.A.F. (org). **Família – Redes, laços e políticas públicas**. São Paulo: Cortez Editora, 2005.

ALMEIDA, D. T.de; TREVISAN, E. R. Estratégias de intervenção da Terapia Ocupacional em consonância com as transformações da assistência em saúde mental no Brasil. **Interface (Botucatu) [online]**, v.15, n.36, p. 299-308, 2011. Disponível em:<http://www.scielo.org/pdf/icse/v15n36/aop3110.pdf>. Acesso em: 26 mai.2015.

ALMEIDA, L. I. M. V. de. Teoria Freiriana. **Revista Educação e Linguagem**. V. 2, n. 1, p. 1-9, 2008. Disponível em: <http://www.ice.edu.br/TNX/storage/webdisco/2008/12/19/outros/bad879e8d37e495bf4c18d9720689fb2.pdf>. Acesso em: 20 mai. 2015.

ALVES, R. R.da N. et al. The influence of religiosity on health. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 4, p. 2105-2111, 2010. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232010000400024&script=sci\\_arttext&lng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232010000400024&script=sci_arttext&lng=es). Acesso em: 27 mai.2015.

AMARANTE, P. **Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

BARROS, R. E. M. **Re-internações psiquiátricas-influência de variáveis sóciodemográficas, clínicas e de modalidades de tratamento**. 2012. 192 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/17/17148/tde-12112012-225207/en.php>. Acesso em: 11 març.2015.

BESSA, J. B.; WAIDMAN, M. A. P. Família da pessoa com transtorno mental e suas necessidades na assistência psiquiátrica. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 22, n. 1, p. 61-70, 2013. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/714/71425827027.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2015.

BORBA, L.O. et al. A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n.2, p. 442-449, abr. 2011. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-589166>. Acesso em: 21 de Abr.2014.

BRASIL, Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. 1988.

BRASIL. Lei nº. 8.080, de 19 de setembro de 1990. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 20 set.1990, Seção 1, p. 18055. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm). Acesso em: 06 Abr.2015.

BRASIL, Constituição; BRASIL. Lei nº 10.216 de 6 de abril de 2001. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 09 abr. 2001, Seção 1, p. 2. 2001. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/leis\\_2001/l10216.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10216.htm). Acesso em: 15 fev.2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Reforma Psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil**. Brasília, 2005. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Relatorio15\\_anos\\_Caracas.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Relatorio15_anos_Caracas.pdf). Acesso em: 22 jan.2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional da Atenção Básica- Série Pactos pela Saúde 2006**. Brasília, 2006. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_atencao\\_basica\\_2006.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_basica_2006.pdf). Acesso em: 22 jan.2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Caderno de educação popular e saúde/ Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Apoio à Gestão Participativa**. Brasília, 2007, 158 p. Disponível em: <http://pt.scribd.com/doc/99120279/Caderno-de-Educacao-Popular-e-Saude#scribd>. Acesso em 06 abr.2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. **Clínica ampliada e compartilhada**. Brasília, 2009, 68 p. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/clinica\\_ampliada\\_compartilhada.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/clinica_ampliada_compartilhada.pdf). Acesso em: 06 abr. 2015.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Guia Prático de Matriciamento em Saúde Mental**. Brasília, 2011. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_pratico\\_matriciamento\\_saude\\_mental.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_matriciamento_saude_mental.pdf). Acesso 16 Jul. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Coordenação Geral de Saúde Mental. **Saúde Mental em Dados 10**. Ano VII, n. 10, março de 2012. Disponível em: <https://saudeecosal.files.wordpress.com/2012/03/saude-mental-em-dados-10-ms.pdf>. Acesso em: 25 mai/2015.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde**. Brasília, 2015. Disponível em: [http://cnes.datasus.gov.br/Mod\\_Ind\\_Tipo\\_Leito.asp?VEstado=50&VMun=500370](http://cnes.datasus.gov.br/Mod_Ind_Tipo_Leito.asp?VEstado=50&VMun=500370). Acesso em: 06 abr. 2015.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde**. Indicadores , Tipo de Estabelecimento, Centros de Atenção Psicossocial. Brasília, 2015. Disponível em: [http://cnes.datasus.gov.br/Mod\\_Ind\\_Unidade\\_Listar.asp?VTipo=70&VListar=1&VEstado=50&VMun=](http://cnes.datasus.gov.br/Mod_Ind_Unidade_Listar.asp?VTipo=70&VListar=1&VEstado=50&VMun=). Acesso em: 08 ago. 2015.

CASTRO, S. A. de. **Caracterização sociodemográfica e clínica das reinternações psiquiátricas no Hospital Santa Tereza de Ribeirão Preto, no período de 2006 a 2007**. 2009. 89 f. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009. Disponível

em:<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-14092009-161137/en.php>. Acesso em: 17 fev. 2015.

CASTRO, S. A. de; FUREGATO, A. R. F.; SANTOS, J. L. F. Sociodemographic and clinical characteristics of psychiatric re-hospitalizations. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 4, p. 800-808, 2010. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n4/pt\\_20.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n4/pt_20.pdf). Acesso em: 22 jan. 2015.

CARDOSO, L.; GALERA, S. A. F. Adesão ao tratamento psicofarmacológico. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 343-8, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v19n3/a15v19n3.pdf>. Acesso em: 24 fev. 2015.

CARDOSO, L.; GALERA, S. A. F. O cuidado em saúde mental na atualidade. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 3, p. 687-691, jun. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n3/v45n3a20.pdf>. Acesso em: 14 mai. 2015.

CARDOSO, L.; GALERA, S. A. F.; VIEIRA, M. V. O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 517-523, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n4/06.pdf>. Acesso em: 05 fev. 2013.

CAVALHERI, S. C. Transformações do modelo assistencial em saúde mental e seu impacto na família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 63, n. 1, p. 51-57, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n1/v63n1a09.pdf>. Acesso em: 11 mai. 2015.

CHAPADEIRO, C. A. **A família como foco da atenção primária à saúde**. Belo Horizonte: Nescon/UFMG, 2011, 100 p. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/image/2726.pdf>. Acesso em: 28 abr. 2015.

COLEÇÃO GRANDES EDUCADORES PAULO FREIRE. Não Informada. Brasil: 2006, 1 DVD.

CRUZ, L. P. et al. Terapêutica medicamentosa: adesão, conhecimento e dificuldades de idosos com transtorno bipolar. **Revista Latino americana em Enfermagem [Internet]**, v. 19, n. 4, p. 944-52, 2011. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010411692011000400013&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692011000400013&lng=en&nrm=iso&tlng=pt). Acesso em: 13 mai. 2015.

DUARTE, M. J. de O.; ALENCAR, M. M. T. de. **Família e famílias: práticas sociais e conversações contemporâneas**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010. p. 186.

EGHIGIAN, G. Deinstitutionalizing the history of contemporary psychiatry. **History of psychiatry**, v. 22, n. 2, p. 201-214, 2011. Disponível em: <http://hpy.sagepub.com/content/22/2/201.full.pdf+html>. Acesso em: 13 mai. 2015.

ESTEVAM, M. C. et al. Convivendo com transtorno mental: perspectiva de familiares sobre atenção básica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 3, p. 679-86, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n3/v45n3a19.pdf>. Acesso em: 16 fev. 2015.

FERREIRA, A. B. de H. **Mini Aurélio: o dicionário da língua portuguesa**. Curitiba: Positivo, 2008.

FRAGA, M. N. de O.; ALVES, A. M.; SOUZA, V. A. B. B. Reforma psiquiátrica brasileira: muito a refletir. **Acta Paul Enferm**, v. 19, n. 2, p. 207-11, 2006. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002006000200013](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002006000200013). Acesso em: 11 mar. 2015.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. 21ª Edição. São Paulo. Editora Paz e Terra, 2002.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do oprimido**. 50ª Edição. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2011.

FREIRE, P; MACEDO, D. **Alfabetização: leitura do mundo, leitura da palavra**. 5ª Edição. São Paulo: Paz e Terra, 2011.

FREIRE, T.; IGLÉSIAS, C. Vida cotidiana, afetividade e esquizofrenia: um estudo em adultos portugueses. **Psicologia em Estudo**, v. 19, n. 4, p. 633-644, 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-73722014000400633&lang=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722014000400633&lang=pt). Acesso em: 27 mai. 2015.

GIACON, B. C. C. **Ajustamento familiar nos primeiros cinco anos de diagnóstico de esquizofrenia**. 2009. 82 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-07102009-155954/en.php>. Acesso em: 27 mai. 2015.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4ª Edição. São Paulo: Atlas, 2008.

GOMES, R.; NASCIMENTO, E. F. do; ARAÚJO, F. C. de. Por que os homens buscam menos os serviços. **Caderno de Saúde Pública**, v. 23, n. 3, p. 565-574, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csp/v23n3/15.pdf>. Acesso em: 04 mai. 2015.

GOMES, L. B.; MERHY, E. E. Compreendendo a educação popular em saúde: um estudo da literatura brasileira. **Caderno de Saúde Pública**, v. 27, n. 1, p. 7-18, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v27n1/02.pdf>. Acesso em: 09 ago. 2015.

GRISWOLD, K. S. et al. Connections to primary medical care after psychiatric crisis. **The Journal of the American Board of Family Practice**, v. 18, n. 3, p. 166-172, 2005. Disponível em: <http://www.jabfm.org/content/18/3/166.full>. Acesso em: 11 mar. 2015.

HIRDES, A. A reforma psiquiátrica no Brasil: uma (re) visão. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 1, p. 297-305, 2009. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232009000100036](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000100036). Acesso em: 11 mar. 2015.

JORGE, M. S. B. et al. Reabilitação Psicossocial: visão da equipe de Saúde Mental. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 59, n. 6, p. 734-739, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v59n6/a03.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2015.

KOENIG, H. G. Religião, espiritualidade e psiquiatria: uma nova era na atenção à saúde mental. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 34, n. 1, p. 5-7, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v34s1/a02v34s1.pdf>. Acesso em: 17 jul. 2015.

KOGA, M.; FUREGATO, A. R. Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 1, n. 1, p. 075-080, 2008. Disponível em: <http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5656/3596>. Acesso em: 11 mai. 2015.

LAVALL, E. **Família e o cuidado de saúde mental no domicílio: estudo avaliativo**. 2010. 116 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010. Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/28115/000769052.pdf?sequence=1>. Acesso em: 22 jan. 2015.

LIMA, P. G. Uma leitura sobre Paulo Freire em três eixos articulados: o homem, a educação e uma janela para o mundo. **Pro-Posições [online]**, v.25, n.3, p. 63-81, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pp/v25n3/v25n3a04.pdf>. Acesso em: 17 jul. 2015.

MACHADO, A. L. G.; FREITAS, C. H. A. de; JORGE, M. S. B. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, n. 5, p. 530-534, 2007. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672007000500009&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672007000500009&script=sci_arttext). Acesso em: 22 jan. 2015.

MACHADO, V. et al. Taxa de permanência hospitalar de pacientes reinternados em hospital psiquiátrico. **Jornal Brasileiro Psiquiatria**, v. 60, n. 1, p. 16-22, 2011. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0047-20852011000100004&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0047-20852011000100004&script=sci_arttext). Acesso em: 22 jan. 2015.

MACHADO, V. Reinternação psiquiátrica no campo da Atenção Psicossocial: a perspectiva dos pacientes reinternantes. 2012. 242 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012. Disponível em: [http://www.ffclrp.usp.br/images\\_defesas/17\\_01\\_2013\\_\\_15\\_14\\_01\\_\\_61.pdf](http://www.ffclrp.usp.br/images_defesas/17_01_2013__15_14_01__61.pdf). Acesso em: 10 jun. 2015.

MELMAN, J. **Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares**. São Paulo: Escrituras, 2002.

MENEZES, J. B. de. A família na constituição Federal de 1988: uma instituição plural atenta aos direitos da personalidade. **Novos estudos jurídicos**, v. 13, n. 1, p. 119-132, 2009. Disponível em: <http://www6.univali.br/seer/index.php/nej/article/viewFile/1232/1035>. Acesso em: 05 mai. 2015.

MERHY, E. E. A rede básica como uma construção da saúde pública e seus dilemas. In: MERHY, E. E., ONOCKO, R.(Orgs.). **Agir em saúde: um desafio para o público**. 2ª Edição. São Paulo: Hucitec: 2002.

MIELKE, F.B, et. al. A inclusão da família na atenção psicossocial: uma reflexão. *Revista Eletrônica de Enfermagem* [Internet], v.12, n. 4, p. 761-765, 2010. Disponível em: [https://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v12/n4/v12n4a23.htm](https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n4/v12n4a23.htm). Acesso em: 19 out. 2015.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento - Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 12ª Edição. São Paulo: Hucitec, 2010.

MIRANDA, C. A. de; TARASCONI, C. V.; SCORTEGAGNA, S. A. Estudo epidêmico dos transtornos mentais. **Avaliação Psicológica**, v. 7, n. 2, p. 249-257, 2008. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/3350/335027184015.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2015.

MONTESCHI, M.; VEDANA, K. G. G.; MIASSO, A. I. Terapêutica medicamentosa: conhecimento e dificuldades de familiares de pessoas idosas com transtorno afetivo bipolar. **Texto and Contexto Enfermagem**, v. 19, n. 4, p. 709, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n4/14.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2015.

MONTEIRO, A.R.M.; BARROSO, M.G.T. A família e o doente mental usuário do hospital – dia: estudo de um caso. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 8, n.6, p. 20-26, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v8n6/12344.pdf>. Acesso em: 14 ago. 2015.

MOREIRA-ALMEIDA, A.; LOTUFO NETO, F.; KOENIG, H. G. Religious ness and mental health: a review. **Revista brasileira de psiquiatria**, v. 28, n. 3, p. 242-250, 2006. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462006000300018&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462006000300018&script=sci_arttext&tlng=pt). Acesso em: 27 mai. 2015.

MURAKAMI, R.; CAMPOS, C. J. G. Religião e saúde mental: desafio de integrar a religiosidade ao cuidado com o paciente. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 2, p. 361-367, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n2/v65n2a24.pdf>. Acesso 27 mai/2015.

NASCIMENTO, A. de F.; GALVANESE, A. T. C. Avaliação da estrutura dos centros de atenção psicossocial do município de São Paulo, SP. **Revista Saúde Pública**, v. 43, n. 1, p. 8-15, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v43s1/747.pdf>. Acesso em: 11 marc.2015.

NAVARINI, V.; HIRDES, A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. **Texto and Contexto Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 680-688, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/08.pdf>. Acesso em: 17 fev. 2015.

NICOLINO, O. S. et al. Esquizofrenia: adesão ao tratamento e crenças sobre o transtorno e terapêutica medicamentosa. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, v. 3, n. 45, p. 708-15, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n3/v45n3a23.pdf>. Acesso em: 13 mai. 2015.

NUCCI, M.G. **Formulação cultural do caso em saúde mental: uma experiência num Centro Primário de Saúde na cidade de Campinas (SP)**. 2002. 198 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Ciências Médicas, Unicamp, Campinas, 2002. Disponível em: <http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=vtls000296355>. Acesso 26 mai/15.

OLIVEIRA, E. B e MENDONÇA, J.L.S. Dificuldades enfrentadas pela família no acolhimento do paciente com transtorno mental após a alta hospitalar. **Revista de Enfermagem UERJ**, v. 19, n.2, p. 198-203, abr/jun 2011. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-20440>. Acesso em: 17 de abr. de 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Organização Pan-Americana de Saúde. **Relatório Sobre a Saúde no Mundo: saúde mental: nova concepção, nova esperança**. Brasília, 2001. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_nlinks&ref=000119&pid=S0080-6234201000030003500013&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000119&pid=S0080-6234201000030003500013&lng=en). Acesso em: 15 fev. 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Organização Pan-Americana de Saúde. **Declaração de Caracas**. Caracas, 1990. Disponível em: [http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao\\_caracas.pdf](http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_caracas.pdf). Acesso em: 15 fev. 2015.

PARENTE, C. J. de S. et al. O fenômeno de revolvingdoor em hospitais psiquiátricos de uma capital do nordeste brasileiro. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 11, n. 4, p. 381-386, 2007. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/361>. Acesso em: 22 jan. 2015.

PRADO, D. **O que é família**. 8ª Edição. São Paulo: Brasiliense, 1986.

PEDROSA, J.I. dos S. Educação Popular no Ministério da Saúde: identificando espaços e referências. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Caderno de Educação Popular em Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007, p. 12-17. Disponível em: [www.bvseps.icict.fiocruz.br/lildbi/docsonline/get.php?id=1105](http://www.bvseps.icict.fiocruz.br/lildbi/docsonline/get.php?id=1105). Acesso em: 06 abr. 2015.

PITTA, A. M. F. Um balanço da Reforma Psiquiátrica Brasileira: Instituições, Atores e Políticas. **Ciência Saúde Coletiva**, v. 16, n. 12, p. 4579-4589, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n12/02.pdf>. Acesso em: 06 abr. 2015.

PRETI, D. (Orgs.). **Oralidade em textos escritos**. São Paulo: Humanitas, 2009.

RIBEIRO, M. B. S.; MARTINS, S. T. F.; OLIVEIRA, L. R. de. Familiares de usuários vivenciando a transformação do modelo assistencial psiquiátrico. **Estudos de Psicologia**, v. 14, n. 2, p. 133-140, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v14n2/a06v14n2>. Acesso em: 15 fev. 2015.

ROUDINESCO, E. A Família em desordem. **Caderno de Saúde Pública**, v. 20, n. 4, p. 1127-1132, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n4/33.pdf>. Acesso em: 27 mai. 2015.

SANTOS, E. G. dos; SIQUEIRA, M. M. de. Prevalência dos transtornos mentais na população adulta brasileira: uma revisão sistemática de 1997 a 2009. **Jornal Brasileiro Psiquiatria**, v. 59, n. 3, p. 238-246, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v59n3/a11v59n3.pdf>. Acesso em: 24 mai. 2015.

SARTI, C.A. Família e individualidade: um problema moderno. In: DE CARVALHO, Maria do Carmo Brant et al. **A família contemporânea em debate**. 5ª ed. São Paulo: Cortez; 2003. p. 39-49.

SCHEIN, S.; BOECKEL, M. G. Análise da sobrecarga familiar no cuidado de um membro com transtorno mental. **Saúde & Transformação Social**, v. 3, n. 2, p. 32-42, 2012.

Disponível em:

<http://stat.entrever.incubadora.ufsc.br/index.php/saudeetransformacao/article/view/1474> Acesso em: 11 mai. 2015.

SCHRANK, G.; OLSCHOWSKY, A. O centro de atenção psicossocial e as estratégias para inserção da família. **Revista-Escola de Enfermagem Universidade de São Paulo**, v. 42, n. 1, p. 127, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v15n2/v15n2a19>. Acesso em: 15 jan. 2015.

SILVA, Viviane Aparecida et al. Doença mental: dificuldades enfrentadas pela família e o familiar cuidador. **INTELLECTUS – Revista Acadêmica Digital do Grupo POLIS Educacional**. v. 4, n. 5, p. 1 – 11, Jul./Dez.

2008.<http://www.revistaintellectus.com.br/DownloadArtigo.aspx?codigo=21>. Acesso em: 14 ago. 2015.

SOARES, C. B.; MUNARI, D.B. Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 6, n. 3, p. 357-362, 2008. Disponível em:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_nlinks&ref=000154&pid=S0080623420110003001900004&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000154&pid=S0080623420110003001900004&lng=en). Acesso em: 15 jan. 2015.

SOARES, S. R. R.; SAEKI, T. O. Centro de Atenção Psicossocial sob a ótica dos usuários. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 14, n. 6, p. 923-9, 2006. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n6/pt\\_v14n6a14.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n6/pt_v14n6a14.pdf). Acesso em: 12 ago. 2015.

SOUSA, F. S. P. de; SILVA, C. A. F.da.; OLIVEIRA, E. N. Serviço de Emergência Psiquiátrica em hospital geral: estudo retrospectivo. **Revista Escola de Enfermagem da USP [online]**, v.44, n.3, p. 796-802, 2010. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n3/35.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2015.

SOUZA, A. C. de. Ampliando o campo da atenção psicossocial: a articulação dos Centros de Atenção Psicossocial com a saúde da família. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 703-710, 2006. Disponível em:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_nlinks&ref=000160&pid=S0080623420110003001900007&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000160&pid=S0080623420110003001900007&lng=en). Acesso em: 16 fev. 2015.

SOUZA, A. de J. F. et al. A saúde mental no Programa de Saúde da Família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, n. 4, p. 391-395, 2007. Disponível

em:[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_nlinks&ref=000162&pid=S00806234201100030001900008&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000162&pid=S00806234201100030001900008&lng=en). Acesso em: 16 fev. 2015.

VASCONCELOS, E. M. **Educação popular nos serviços de saúde**. Hucitec, 1997.



VASCONCELOS, E. M. Participação popular e educação nos primórdios da saúde pública brasileira. In: VASCONCELOS, E. M, (Org.). **A saúde nas palavras e nos gestos: reflexões da Rede de Educação Popular nos Serviços de Saúde**. São Paulo: Hucitec, 2001, p. 73-100.

VASCONCELOS, E. M.. Educação popular: de uma prática alternativa a uma estratégia de gestão participativa das políticas de saúde. **Physis**, v. 14, n. 1, p. 67-83, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v14n1/v14n1a05.pdf>. Acesso em: 06 abr. 2015.

VASCONCELOS, E. M. **Educação popular e a atenção à saúde da família**. 4ª Edição. São Paulo: Hucitec, 2008.

YASUI, S.; COSTA-ROSA, A. A Estratégia Atenção Psicossocial: desafio na prática dos novos dispositivos de Saúde Mental. **Saúde em Debate**, v. 32, n. 78/80, p. 27-37, 2008. Disponível em: <http://pt.scribd.com/doc/112940379/Silvio-e-Abilio-Estrategia-Atencao-Psicossocial#scribd>. Acesso em: 06 abr. 2015.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada: ***“Pacientes com Transtorno Mental na perspectiva dos familiares: Guia Prático”***. Estudo de autoria da mestrande Simara de Sousa Elias, do Mestrado Profissional de Ensino em Saúde sob orientação da Prof. Dra. Ednéia Albino Nunes Cerchiari e co-orientação do Prof. Dr. Rogério Dias Renovato, projeto cadastrado na Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

Os objetivos deste estudo são produzir um Guia Prático na perspectiva dos familiares sobre a alta hospitalar de pessoas com transtorno mental através da Educação em Saúde; descrever a alta hospitalar de pacientes com transtorno mental na concepção dos familiares; reproduzir a história do adoecimento a partir de relatos dos familiares; investigar a Educação em Saúde como possibilidade de construção compartilhada frente à superação do paradigma de ambiguidade em relação a alta do paciente e analisar as dificuldades enfrentadas pela família no acolhimento do paciente com transtorno mental após a alta do paciente com a finalidade de embasar a produção de um Guia Prático.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em conceder uma entrevista com o pesquisador do projeto.

As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre aspectos da entrevista que possam causar constrangimentos a você, seus familiares e comunidade, ressaltando o fato de que por se tratar de relatos de história de vida, poderemos utilizar parte das entrevistas identificando os depoentes, sempre com o cuidado de não expor fatos que possam vir a trazer prejuízos morais.

Os resultados do estudo serão divulgados em publicações em meios especializados. Não haverá ressarcimento pelas entrevistas concedidas.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço institucional do pesquisador principal e do CEP, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Pesquisadora Simara de Sousa Elias: (e-mail: [simaraelias@ufgd.edu.br](mailto:simaraelias@ufgd.edu.br))

Declaro que após explicações ter meus direitos de receber resposta a qualquer pergunta e esclarecimento sobre os procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados a pesquisa concordo em participar.

(local e data) \_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

---

**Sujeito da Pesquisa**

**Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul**

---

**Prof. Dra. Ednéia Albino Nunes Cerchiari**

**Coordenadora do Projeto**

## **APÊNDICE B - Roteiro para entrevista semi-estruturada**

### **1ª Fase**

#### **Identificação do Sujeito**

Identificação da família:

Idade:

Sexo:

Data da entrevista:

- 1) Como foi a trajetória do adoecimento do seu familiar?
- 2) Quais as dificuldades enfrentadas pela família no acolhimento do paciente com transtorno mental após a alta do paciente?

### **2ª Fase - Aprofundamento**

#### **Identificação do Sujeito**

Identificação da família:

Idade:

Sexo:

Data da entrevista:

- 1) Como se dá o uso e administração da medicação?
- 2) Como se dá a inserção do paciente na dinâmica da família?
- 3) Como se dá inserção da família na dinâmica do paciente?
- 4) Como se dá a identificação do cuidador?
- 5) Como se dá o entretenimento?
- 6) Como se dá o repouso?
- 7) Como se dá a espiritualidade?
- 8) Como se dá a nutrição?
- 9) Como se dá a afetividade?

## ANEXOS

## ANEXO A - Parecer Comissão de Ética em Pesquisa e Extensão do HU-UFGD

  
Ministério da Educação  
Universidade Federal da Grande Dourados

  
HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO  
DA UFGD  
"Aqui você será bem cuidado"

**COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA E EXTENSÃO DO HU/UFGD**

Dourados, 15 de maio de 2014.

**Projeto:** "Pacientes com transtorno mental na perspectiva dos familiares: Guia Prático".

**Instituição:** UEMS.

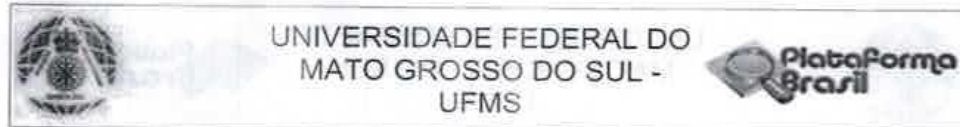
**Pesquisador (a):** Simara de Sousa Elias.

**Caráter da pesquisa:** Projeto de Pesquisa.

**Conclusão:** Parecer favorável.

  
José Roberto Martinez  
Presidente  
CEP - HU/UFGD

## ANEXOB – Parecer do Comitê de Ética com Seres Humanos da UFMS



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** PACIENTES COM TRANSTORNO MENTAL NA PERSPECTIVA DOS FAMILIARES: GUIA PRÁTICO

**Pesquisador:** Ednéia Albino Nunes Cerchiar

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 32441814.7.0000.0021

**Instituição Proponente:** Fundação Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 746.259

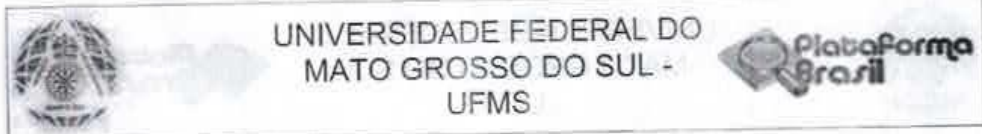
**Data da Relatoria:** 11/08/2014

#### Apresentação do Projeto:

Este projeto tem como objeto de estudo o significado atribuído pelo familiar do adoecimento à alta hospitalar da pessoa com transtorno mental. Objetivo geral: produzir um Guia Prático na perspectiva dos familiares sobre a alta hospitalar de pessoas

com transtorno mental através da Educação em Saúde. Método: pesquisa descritiva, transversal, com abordagem qualitativa. A população de estudo serão familiares de pacientes com Transtorno Mental, com internação no Hospital Universitário, do município de Dourados/MS no período de agosto a outubro de 2014. Para coleta de dados utilizaremos a entrevista semi-estruturada, e para apreciação desses dados a construção de narrativas. A interpretação dos resultados será realizada mediante análise da bibliografia de Paulo Freire, além de outros pesquisadores renomados em Saúde Mental, considerando os conceitos de Educação em Saúde e Transtorno Mental. Propõe-se fornecer subsídios que possibilitem a adoção de estratégias cada vez mais eficazes para tratamento ao paciente com transtorno mental, seja em âmbito hospitalar ou serviços substitutivos implantados no município de Dourados/MS, através da inclusão da família no processo de investigação do diagnóstico ao delineamento do prognóstico por meio da Educação em Saúde.

**Endereço:** Pró Reitoria de Pesquisa e Pós Graduação/UFMS  
**Bairro:** Caixa Postal 549 **CEP:** 79.070-110  
**UF:** MS **Município:** CAMPO GRANDE  
**Telefone:** (67)3345-7167 **Fax:** (67)3345-7167 **E-mail:** bioetica@propp.ufms.br



Continuação do Parecer: 746.259

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:** Produzir um Guia Prático na perspectiva dos familiares sobre a alta hospitalar de pessoas com transtorno mental através da Educação em Saúde.

**Objetivo Secundário:**

- Descrever a alta hospitalar de pacientes com transtorno mental na concepção dos familiares;
- Reproduzir a história do adoecimento a partir de relatos dos familiares;
- Investigar a Educação em Saúde como possibilidade de construção compartilhada frente à superação do paradigma de ambiguidade em relação a alta hospitalar;
- Analisar as dificuldades enfrentadas pela família no acolhimento do paciente com transtorno mental após a alta hospitalar com a finalidade de embasar a produção de um Guia Prático.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Critério de inclusão:** Serão incluídos na pesquisa familiares de pacientes com transtorno mental que atenderem aos seguintes critérios de inclusão: residirem em Dourados/MS; ter idade igual ou maior que 18 anos e já terem vivenciado o processo de internação de seus entes.

**Riscos:** A pesquisa em questão poderia trazer como risco aos indivíduos participantes o constrangimento ao responder a entrevista. Porém, o pesquisador explicará de maneira clara o objetivo da entrevista e relatará ao mesmo que esses dados são sigilosos e que o nome e o endereço do participante não serão publicados ou usados para outro fim que esteja mencionado na pesquisa. Tão pouco interferirá na internação do paciente.

**Benefícios:** O benefício mais relevante da pesquisa é a produção e divulgação em toda Rede de Atenção Psicossocial do município de Dourados do natureza predominantemente somática, revestem-se de extrema importância para a obtenção de resultados clínicos relevantes e duradouros.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa de relevância social

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Adequado

**Recomendações:**

Adequado

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Adequado

Endereço: Pró Reitoria de Pesquisa e Pós Graduação/UFMS  
 Bairro: Caixa Postal 549 CEP: 79.070-110  
 UF: MS Município: CAMPO GRANDE  
 Telefone: (67)3345-7187 Fax: (67)3345-7187 E-mail: bioetica@propp.ufms.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
MATO GROSSO DO SUL -  
UFMS



Continuação do Parecer: 746.259

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

CAMPO GRANDE, 11 de Agosto de 2014

---

Assinado por:  
Odaír Pimentel Martins  
(Coordenador)

**Endereço:** Prá Reitoria de Pesquisa e Pós Graduação/UFMS  
**Bairro:** Caixa Postal 549 **CEP:** 79.070-110  
**UF:** MS **Município:** CAMPO GRANDE  
**Telefone:** (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** bioetica@propp.ufms.br