UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO EERP-USP

FERNANDA CARLA DE ASSIS CÂNDIDO

**A atenção disponibilizada aos familiares cuidadores dos usuários do CAPS III de acordo
com a Reabilitação Psicossocial: o cuidado ao cuidador**

Ribeirão Preto
2019

FERNANDA CARLA DE ASSIS CÂNDIDO

**A atenção disponibilizada aos familiares cuidadores dos usuários do CAPS III de acordo
com a Reabilitação Psicossocial: o cuidado ao cuidador**

Versão Original

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em
Ciências, Programa de Pós Graduação em Enfermagem Psiquiátrica.
Linha de Pesquisa: Promoção de Saúde Mental
Orientadora: Profa Dra Regina Célia Fiorati

**Ribeirão Preto
2019**

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Cândido, Fernanda Carla de Assis.

A atenção disponibilizada aos familiares cuidadores dos usuários do CAPS III de acordo com a Reabilitação Psicossocial: o cuidado ao cuidador. 2019.
105p.

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Enfermagem de Ribeirão Preto EERP USP. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

Orientadora: Profa Dra Regina Célia Fiorati

Familiar cuidador. Reabilitação Psicossocial (RP). Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). Cuidados.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: CÂNDIDO, Fernanda Carla de Assis

Título: A atenção disponibilizada aos familiares cuidadores dos usuários do CAPS III de acordo com a Reabilitação Psicossocial: o cuidado ao cuidador

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em
Ciências, Programa de Pós Graduação em Enfermagem Psiquiátrica
Orientadora: Profa Dra Regina Célia Fiorati

Aprovado em: / /

Banca Examinadora:

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

DEDICATÓRIA:

À minha mãe.

Com amor, gratidão e admiração por tudo o que me ensinou com sua grande sabedoria e pelo apoio e incentivo desde que nasci. Que me ensinou a nunca desistir diante dos obstáculos, que mesmo sem ter estudado abriu mão de uma casa luxuosa, roupas, sapatos e bolsas de marcas famosas, para que eu pudesse estudar, para que eu tivesse a oportunidade de participar de passeios com a escola, para que eu pudesse ter acesso à todos os tipos de livros... Aliás, os livros, que ela lia sempre antes que eu, mesmo após uma jornada de oito horas de trabalho, quatro ônibus, cuidar da casa e da família, ainda os lia antes que eu para que pudéssemos conversar e debater sobre eles. Mãe, que nessa correria para sustentar eu e minha irmã, nossos estudos, ainda fazia crochê até tarde da noite, para vender e pagar nossas passagens de ônibus até a escola. Por todo o seu amor e esforço dedico essa dissertação para obtenção do título de Mestre à você, e prometo lutar, através da educação para que todas as pessoas tenham acesso à educação, e outras mães não precisem lutar tanto como você para garantir o estudo de seus filhos. Sinto muito orgulho em ser mulher, forte e determinada, assim como aprendi com você, mãe, meu espelho, minha inspiração, meu orgulho. Te amo!

AGRADECIMENTOS:

Agradeço (sempre) à minha mãe e minha irmã, por estarem ao meu lado, me incentivando e torcendo por mim.

À minha orientadora, Regina Fiorati, pelo incentivo e auxílio.

À todos, que de alguma forma, estiveram presentes em minha vida e tiveram muita paciência comigo, mesmo quando eu só pensava em pesquisar ou em escrever minha dissertação.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto EERP-USP.

Lembrando que, onde há desejo, há caminho!

EPÍGRAFE

“À barbárie e desestruturação alcançada pelo nosso Sistema de Saúde impõem-se um desafio onde audácia e sabedoria serão os requisitos para nos aproximarmos, no conhecimento e nas medidas reparadoras, dos elementos de uma equação onde doentes e seus cuidadores possam introduzir um equilíbrio onde qualificação e responsabilidade pelo cuidado, sejam elementos predominantes nas organizações de saúde (PITTA, 1996)”

RESUMO:

CÂNDIDO, Fernanda Carla de Assis. **A atenção disponibilizada aos familiares cuidadores dos usuários do CAPS III de acordo com a Reabilitação Psicossocial: o cuidado ao cuidador.** p. 105, 2019. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Enfermagem de Ribeirão Preto EERP USP. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

Objetivo: Analisar a atenção disponibilizada aos familiares cuidadores dos usuários do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS III), de acordo com a Reabilitação Psicossocial. **Método:** Trata-se de um estudo exploratório descritivo com abordagem qualitativa, realizado no CAPS III, que atende pessoas com transtornos mentais graves no município de Ribeirão Preto e seus familiares cuidadores. Os participantes da pesquisa foram doze familiares cuidadores e dez profissionais que atuam diretamente na prática junto aos usuários e familiares cuidadores, totalizando 22 entrevistas. Os instrumentos utilizados foram: Observação Sistemática, Diário de Campo e Entrevista Semiestruturada. **Resultados:** Nas entrevistas os profissionais apontaram o grupo de família e orientações relacionadas ao tratamento do usuário como cuidado ao familiar, como ações oferecidas pelo programa terapêutico do CAPS III. As dificuldades do profissional para o desenvolvimento das ações terapêuticas de cuidado ao familiar cuidador foram citadas como a baixa adesão do familiar cuidador ao grupo de família, a insuficiência do quadro de profissionais para disponibilizar cuidado ao familiar de forma adequada e sobrecarga de profissionais frente ao acúmulo de tarefas a serem desenvolvidas. Em relação ao que poderia melhorar no cuidado ao familiar cuidador, foram abordadas a necessidade de contratação de mais profissionais no CAPS e a necessidade de extensão do acompanhamento psicológico para o familiar cuidador. Com os familiares cuidadores foi realizada a observação sistemática durante três meses no grupo de família. A caracterização social dos familiares cuidadores mostrou que a maior parte são mulheres, a maioria deles tem 50 anos ou mais, são casados, não trabalham, possuem residência própria, dividindo-a com mais três familiares, possuem renda familiar de R\$998,00 e aposentadoria na renda familiar. Sobre as entrevistas, foi abordado o relacionamento entre familiar cuidador e seu ente usuário do CAPS III, mostrando a dificuldade de relacionamento com o usuário do CAPS III. Além disso, a percepção do familiar sobre o transtorno do usuário do CAPS III, mostrou que ele apresenta dificuldade de compreensão sobre o transtorno mental do usuário. Sobre a sua percepção em relação ao cuidado que ele disponibiliza ao usuário do CAPS, evidenciou-se a sobrecarga do familiar. Em relação a percepção que o familiar cuidador tem sobre o cuidado que recebe do CAPS e sua avaliação do que pode ser transformado no CAPS para melhorar esse cuidado, ficou claro que ele não se percebe como sujeito de cuidado e não percebe o CAPS como um local de cuidado ao familiar e apenas ao usuário. **Conclusão:** o CAPS III oferece cuidado ao familiar cuidador, como o grupo de família, mas esse cuidado não é bem compreendido pela própria família, por isso o serviço apresenta baixa adesão de familiares cuidadores, além de que a família considera que o CAPS é um local de tratamento para o ente em sofrimento mental, visto que o familiar cuidador não se vê como sujeito que também requer cuidados por cuidar do seu ente, assim, essa ação de cuidado não é devidamente aproveitada por eles.

Palavras chave: Familiar cuidador. Reabilitação Psicossocial (RP). Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). Cuidados.

ABSTRACT

CÂNDIDO, Fernanda Carla de Assis. **The care provided to the family caregivers of CAPS III users according to Psychosocial Rehabilitation: care to the caregiver.** p. 105, 2019. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Enfermagem de Ribeirão Preto EERP USP. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

Objective: To analyze the care provided to family caregivers of users of the Psychosocial Care Center (CAPS III), according to Psychosocial Rehabilitation. **Method:** This is an exploratory descriptive study with a qualitative approach, carried out in CAPS III, which treats people with severe mental disorders in the city of Ribeirão Preto and their family caregivers. The participants of the research were twelve family caregivers and ten professionals who act directly in the practice with users and family caregivers, totaling 22 interviews. The instruments used were: Systematic Observation, Field Diary and Semi-structured Interview. **Results:** In the interviews the professionals pointed out the family group and orientations related to the treatment of the user as care to the family, such as actions offered by the therapeutic program of CAPS III. The difficulties of the professional to develop therapeutic care actions to the family caregiver were cited as the low adherence of the family caregiver to the family group, the insufficiency of the professional staff to provide adequate care to the family member, and the overload of professionals facing the accumulation tasks to be developed. Regarding what could improve the care of the family caregiver, the need to hire more professionals in the CAPS and the need to extend the psychological care to the family caregiver were addressed. With the family caregivers, the systematic observation was made during three months in the family group. The social characterization of the family caregivers showed that the majority are women, most of them are 50 years or older, are married, do not work, have their own residence, divide it with three other family members, have a family income of R \$ 998.00 and retirement income. Regarding the interviews, the relationship between family caregiver and his / her CAPS III user entity was discussed, showing the difficulty of relationship with the CAPS III user. In addition, the familiar perception about the user's disorder of CAPS III, showed that it presents difficulty understanding about the mental disorder of the user. Regarding his perception regarding the care he provides to the CAPS user, the overload of the relative was evidenced. Regarding the perception that the family caregiver has about the care they receive from the CAPS and their evaluation of what can be transformed into the CAPS to improve this care, it was clear that they do not perceive themselves as care subjects and do not perceive CAPS as a place care of the family and only to the user. **Conclusion:** the CAPS III provides care to the family caregiver, as the family group, but this care is not well understood by the family itself, so the service has low adherence of family caregivers, besides the family considers that the CAPS is a place of treatment for the being in mental suffering, since the familiar caregiver does not see himself as a subject who also requires care for his or her being, so that caregiving is not properly taken advantage of by them.

Keywords: Family caregiver. Psychosocial Rehabilitation (PR). Center for Psychosocial Care (CAPS). Care.

RESUMEN

CÂNDIDO, Fernanda Carla de Assis. **La atención brindada a los cuidadores familiares de los usuarios de CAPS III de acuerdo con la Rehabilitación Psicosocial: atención al cuidador.** p. 105, 2019. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Enfermagem de Ribeirão Preto EERP USP. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

Objetivo: Analizar la atención brindada a los cuidadores familiares de los usuarios del Centro de Atención Psicosocial (CAPS III), según Rehabilitación Psicosocial. **Método:** Este es un estudio descriptivo exploratorio con un enfoque cualitativo, realizado en CAPS III, que trata a personas con trastornos mentales graves en la ciudad de Ribeirão Preto y sus cuidadores familiares. Los participantes de la investigación fueron doce cuidadores familiares y diez profesionales que actúan directamente en la práctica con usuarios y cuidadores familiares, con un total de 22 entrevistas. Los instrumentos utilizados fueron: observación sistemática, diario de campo y entrevista semiestructurada. **Resultados:** En las entrevistas, los profesionales señalaron el grupo familiar y las orientaciones relacionadas con el tratamiento del usuario como cuidado de la familia, como las acciones ofrecidas por el programa terapéutico de CAPS III. Las dificultades del profesional para desarrollar acciones de atención terapéutica para el cuidador familiar se mencionaron como la baja adherencia del cuidador familiar al grupo familiar, la insuficiencia del personal profesional para brindar atención adecuada al miembro de la familia y la sobrecarga de profesionales que enfrentan la acumulación. Tareas a desarrollar. Con respecto a lo que podría mejorar la atención del cuidador familiar, se abordó la necesidad de contratar a más profesionales en los CAPS y la necesidad de extender la atención psicológica al cuidador familiar. Con los cuidadores familiares, la observación sistemática se realizó durante tres meses en el grupo familiar. La caracterización social de los cuidadores familiares mostró que la mayoría son mujeres, la mayoría de ellas tienen 50 años o más, están casadas, no trabajan, tienen su propia residencia, la dividen con otros tres miembros de la familia, tienen un ingreso familiar de R \$ 998,00 y ingresos de jubilación. Con respecto a las entrevistas, se discutió la relación entre el cuidador familiar y su entidad usuaria de CAPS III, que muestra la dificultad de la relación con el usuario de CAPS III. Además, la percepción familiar sobre el trastorno del usuario de CAPS III, mostró que presenta dificultades para comprender el trastorno mental del usuario. Respecto a su percepción sobre la atención que brinda al usuario de CAPS, se evidenció la sobrecarga del familiar. Con respecto a la percepción que el cuidador familiar tiene sobre la atención que reciben de los CAPS y su evaluación de lo que puede transformarse en los CAPS para mejorar esta atención, quedó claro que no se perciben a sí mismos como sujetos de atención y no perciben a los CAPS como un lugar. Atención a la familia y solo al usuario. **Conclusión:** el CAPS III brinda atención al cuidador familiar, como grupo familiar, pero este cuidado no es bien comprendido por la propia familia, por lo que el servicio tiene una baja adhesión de los cuidadores familiares, además de que la familia considera que el CAPS es un lugar de tratamiento para el ser en sufrimiento mental, ya que el cuidador familiar no es visto como un sujeto que también requiere cuidado de su ser, por lo que no se aprovechan adecuadamente de esta acción de cuidado.

Palabras clave: Cuidador familiar. Rehabilitación psicosocial (PR). Centro de Atención Psicosocial (CAPS). Cuidado

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS:

ABBR - Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação

APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

CAPS - Centro de Atenção Psicossocial

CAPS i - Centro de Atenção Psicossocial Infantil

CAPS AD - Centro de Atenção Psicossocial Àlcool e drogas

CECOS - Centros de Convivência

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

CNDSS - Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde

CRP - Centros de Reabilitação Profissionais

DSS - Determinantes Sociais da Saúde

ECT - Eletroconvulsoterapia

FEBEM - Fundação Estadual para o Bem Estar do Menor

HC-FMRPUSP - Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
Universidade de São Paulo

HSTRP - Hospital Santa Tereza de Ribeirão Preto

IAPC - Instituto de Aposentadorias e Pensões dos Comerciantes

IAPI - Instituto de Aposentadorias e Pensões dos Industriários

INPS - Instituto Nacional de Previdência Social

NAPS - Núcleo de Atenção Psicossocial

OMS - Organização Mundial de Saúde

PTS - Projeto Terapêutico Singular

RAPS - Rede de Atenção Psicossocial

RP - Reabilitação Psicossocial

SESI - Serviço Social da Indústria

SRTs - Serviços de Residenciais Terapêuticos

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

LISTA DE QUADROS:

Quadro 1 - Questões observadas no grupo de família.....	35
Quadro 2 - Categorias Analíticas e Empíricas.....	40
Quadro 3 - Datas e participantes do grupo de família.....	45
Quadro 4 - Parentesco, sexo, idade e estado civil dos familiares cuidadores.....	48
Quadro 5 - Trabalho e salário dos familiares cuidadores.....	48
Quadro 6 - Moradia, renda familiar e seguridade social ou benefícios assistenciais familiares do familiar cuidador.....	50
Quadro 7 - Caracterização social dos familiares cuidadores.....	50
Quadro 8 - Categorias Analíticas e Empíricas referentes às entrevistas com familiares cuidadores.....	51

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	1
2 OBJETIVOS.....	8
2.1 Objetivo geral.....	8
2.2 Objetivos específicos.....	8
3 REFERENCIAL TEÓRICO.....	9
3.1 Os eixos fundamentais da Reabilitação Psicossocial.....	16
3.1.1 O trabalho com valor social.....	16
3.1.2 Habitação e direito à moradia.....	19
3.1.3 Redes de suporte e pertencimento social.....	23
3.2 Contexto atual: Reabilitação Psicossocial e Recovery.....	24
3.3 Uma breve contextualização sobre família.....	25
3.4 Família e Reabilitação.....	28
4 Material e Método.....	31
4.1- Aspectos éticos da pesquisa.....	31
4.2 Tipo de Estudo.....	31
4.3 Cenário e local do estudo.....	31
4.4 Sujeitos da Pesquisa.....	33
4.5 Tamanho da amostra.....	33
4.6 Técnicas de Coleta de Dados.....	34
4.7 Etapas da coleta de dados.....	34
4.7.1 Procedimentos.....	36
4.7.1.1 Entrevistas semiestruturadas com os Profissionais.....	36
4.7.1.2 Observação Sistemática.....	36
4.7.1.3 Diário de Campo.....	37
4.7.1.4- Entrevistas semiestruturadas com os familiares cuidadores.....	37
4.8 Análise dos Dados.....	38
5 RESULTADOS.....	40
5.1 Resultados referentes às entrevistas semiestruturadas com os Profissionais.....	40
5.2 Observação sistemática.....	45
5.3- Resultados referentes à caracterização social dos Familiares Cuidadores.....	47
5.4- Resultados referentes a análise de conteúdo das entrevistas semiestruturadas com os Familiares Cuidadores.....	51

6 DISCUSSÃO.....	55
7 CONCLUSÃO.....	73
REFERÊNCIAS.....	75
ANEXO A.....	84
ANEXO B.....	85
ANEXO C.....	87
ANEXO D.....	89
ANEXO E.....	91

1- INTRODUÇÃO

O hospital surgiu na Idade Média, como uma instituição de caridade, acolhimento e abrigo. Numa época em que o cristianismo se expandia, o hospital oferecia alimento e assistência religiosa aos pobres, mendigos, desabrigados e doentes, com um caráter de hospedagem aos menos favorecidos. Anteriormente, o cuidado a essas pessoas, era praticado por familiares, curandeiros, parteiras e sacerdotes. Porém, no final da Idade Média, o hospital tornou-se um local de exclusão, onde eram enviados os loucos, mendigos e doentes. Com a Revolução Francesa, muitos médicos que antes se dedicavam à nobreza, passaram a trabalhar nos hospitais, e a caridade deu lugar à medicina e ao tratamento médico. Assim, no século XIX, por meio de um longo processo, o hospital transformou-se em instituição médica (ORNELLAS, 1998).

Segundo Foucault (1997), em vários lugares do mundo passou a existir instituições com pessoas em sofrimento mental, mas nelas existiam também velhos, pobres, pessoas que não obedeciam às regras da sociedade, refugiados políticos, prostitutas, desempregados etc., configurando o que Foucault denominou de a grande internação. Essas categorias de pessoas constituíam um problema social. Essas precisavam ser isoladas da sociedade, por representarem uma ameaça à moralidade dominante. Ou seja, toda pessoa que apresentasse comportamento contrário ao imposto por essa moralidade e normatizado pela sociedade, era isolado, afastado da família e da sociedade.

Na França, o médico Phillipe Pinel defendia a libertação dos loucos, os quais ele considerava como doentes ou “insensatos”. Assumiu no final do século XVIII, a direção do hospital de Bicêtre, uma instituição assistencial e filantrópica, que durante a Revolução Francesa transformou-se no principal centro de hospitalização para esses “insensatos”, ao serem declarados por Pinel como doentes e que, portanto, deviam receber cuidados até a cura. Para isso, ele separava e classificava os diversos tipos de “alienação mental” que encontrava, a fim de estudá-los e tratá-los. (FOUCAULT, 1997).

Na modernidade, a loucura, portanto a partir de Pinel, passou a ser considerada doença mental. Embora não se formulasse a questão enquanto reabilitação, o Tratamento Moral Pineliano remeteu a um ponto demarcador do início de uma concepção ideológica que coloca o trabalho como recurso terapêutico e normalizador sobre as condutas irracionais da loucura. Segundo Medeiros (2003) o Tratamento Moral decorre de duas tendências principais: o humanismo despontando como a corrente filosófica que racionaliza o mundo (antes explicado

por uma perspectiva absolutamente espiritualista) e é responsável pelo sistema de representações sociais que coloca a ciência como o grande modelo de referência ideológica no lugar do catolicismo; e da necessidade da organização dos espaços urbanos que se desenvolviam devido ao advento do capitalismo. Como, de acordo com esse novo modo de produção social, o trabalho passa a ser o foco fundamental, sob o qual as novas formas de sociabilidade vão se organizar, o Tratamento Moral surge como resposta científica, no campo da medicina, mental; tal como um dispositivo, dessa época, que organiza critérios de normatização social. Pinel, responsável pela invenção da psiquiatria e da loucura como doença mental, concebe a loucura como uma disfunção interna causada por uma má administração das paixões e, acreditava que por meio de um tratamento moral que utilizasse atividades laborativas, o sujeito irracionalizado pela loucura pudesse recuperar a razão.

A partir do século XIX e com o crescimento e solidificação da medicina organicista o tratamento moral de Pinel entra em decadência e são preconizados, a partir dessa época, tratamentos psiquiátricos altamente invasivos com manipulação corporal e cirúrgicas da pessoa com sofrimento mental, tais como insulino-convulsoterapia. Mais tarde é inventado o eletro-convulsoterapia e, posteriormente, a lobotomia. A partir do século XX, com o desenvolvimento da farmacologia, há a inserção da terapia medicamentosa como terapêutica prioritária para o tratamento. Para esse referencial organicista na medicina dessa época, o doente mental que não apresentava melhora diante de tais terapêuticas invasivas era declarado incurável, e assim, o manicômio ganhou força como local de exclusão permanente do doente mental (GUIMARÃES et al, 2013).

Essa exclusão dos que eram considerados diferentes continuou por muito tempo até meados do século XX quando surgiram movimentos contra o modelo manicomial de tratamento mental e passou-se a preconizar tratamentos mais humanos e centrados na comunidade, com tendências substitutivas ao hospital psiquiátrico asilar (AMARANTE, 2013).

Assim, surgiram na Europa e Estados Unidos movimentos que propuseram novas formas de tratamento do sofrimento psíquico, surgindo então lideranças em meio aos profissionais que trabalhavam nessas instituições. Iniciaram um Movimento de Reforma Psiquiátrica, engajando-se na luta por tratamentos mais dignos e humanitários. Dentre eles, destaca-se Franco Basaglia, italiano, médico psiquiatra que criticava a medicina tradicional que transformava o paciente e seu corpo em instrumentos de intervenção clínica. Além disso, Basaglia considerava o isolamento das pessoas com sofrimento psíquico como uma prática excludente e repressora (BASAGLIA, 1989).

Em 1970, Basaglia assumiu a direção do Hospital Provincial na cidade de Trieste, onde começou a substituir aquele tratamento manicomial isolado por uma rede territorial de atendimento, que contava com serviços de atenção comunitários, atendimentos psiquiátricos, cooperativas de trabalho, centros de convivência e moradia para as pessoas com sofrimento mental (AMARANTE, 1996). No Brasil, assim como no mundo, no fim dos anos 50, dominava a existência de grandes asilos psiquiátricos lotados, com péssima infraestrutura e pacientes submetidos a maus tratos e isolamento familiar e social, tornando-se necessárias novas práticas em saúde mental. No final da década de 1970 e, principalmente, nos anos de 1980, cresceu no Brasil o Movimento de Luta Antimanicomial, que denunciou as formas de tratamentos extremamente cruéis presentes nos hospitais psiquiátricos do país, surgindo assim, o Movimento de Reforma Psiquiátrica Brasileira. A Reforma Psiquiátrica Brasileira se deu em meio à luta contra a ditadura militar, ao autoritarismo político e social, engajando-se junto com outros movimentos sociais pela redemocratização político-institucional do país, inclusive o Movimento de Reforma Sanitária Brasileira. O Movimento de Reforma Psiquiátrica Brasileira lutava contra os hospitais e asilos psiquiátricos, verdadeiras instituições de horrores e violência. Com a luta dos movimentos sociais pela liberdade e contra a violência, pela anistia política e redemocratização social do Brasil, o Movimento de Reforma Psiquiátrica Brasileira ganhou força e a partir do final dos anos 1990 foram constituídas formas de tratamentos comunitários para as pessoas com transtornos mentais, centrados na comunidade e que não retiravam essas pessoas de suas famílias (PITTA, 2011).

Apesar de algumas experiências pioneiras de desinstitucionalização e tentativas de reorganizar-se, no início dos anos 90, o Brasil adotou um modelo de saúde mental baseado na Declaração de Caracas, que recomendava a substituição dos hospitais psiquiátricos tradicionais por serviços substitutivos, com atenção de base comunitária e integrada à atenção básica de saúde, proporcionando aos indivíduos em sofrimento psíquico a oportunidade de estarem mais próximos dos seus familiares e da sociedade (BASAGLIA, 1985; HIRDES, 2007; YASUI, 2010).

Dessa forma, a partir da constituição de novos serviços de atenção às pessoas em sofrimento psíquico, pensou-se em novas formas de tratamento e de abordagem para essas pessoas, surgindo assim a Reabilitação Psicossocial (RP). No Brasil, essa modalidade de atenção é preconizada pelas políticas públicas de saúde mental, a favor da inclusão e participação social e política da pessoa em tratamento mental. O antigo modelo asilar, de controle e vigilância, deu lugar ao acolhimento e inserção das pessoas em sofrimento mental na sociedade. Deste modo, a assistência psiquiátrica convencional, foi gradativamente

substituída por novos serviços de saúde mental baseados na comunidade e com foco na reinserção das pessoas em sofrimento mental (AMARANTE e TORRE, 2017).

A Reforma Psiquiátrica no Brasil substituiu os manicômios por novos centros de acolhimento e tratamento de caráter comunitário, surgindo: os Núcleos de Atenção Psicossocial (NAPS), os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), o Hospital Dia, o Programa de Residência Terapêutica e os leitos psiquiátricos em Hospital Geral, onde aos pacientes, foi devolvida a oportunidade de conviver com a família e a sociedade (ANASTÁCIO; FURTADO, 2012; DESVIAT, 1999; SANTOS et al., 2000; ROSA, 2003).

De acordo com a Portaria do Ministério da Saúde nº 336, de 19 de fevereiro de 2002, o ministro da saúde, considerando a Lei 10.216, de 06/04/2001, estabeleceu que os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) poderiam existir como I, II e III, de acordo com a população da cidade, cumprindo a mesma função no atendimento em saúde mental, sendo intensivo, semi-intensivo e não intensivo, com serviço ambulatorial de atenção diária.

O CAPS I: serviço de atenção psicossocial para atendimento em municípios com população entre 20.000 e 70.000 habitantes, funcionando das 08 às 18 horas, em dois turnos de segunda à sexta-feira, oferecendo: atendimento individual, atendimento em grupo, oficinas terapêuticas, visitas domiciliares, atendimento à família, atividades a fim de inserir a pessoa em sofrimento mental na família e sociedade.

O CAPS II: serviço de atenção psicossocial para atendimento em municípios com população entre 70.000 e 200.000, funcionando das 08 às 18 horas, em dois turnos, de segunda à sexta-feira, podendo ter um terceiro turno até às 21 horas, oferecendo atendimento individual, atendimentos em grupo, oficinas terapêuticas, visitas domiciliares, atendimento à família, atividades para inserção do usuário junto à família e sociedade.

O CAPS III: serviço de atenção psicossocial para atendimento em municípios com população acima de 200.000 habitantes com serviço ambulatorial de atenção contínua, durante 24 horas diariamente, oferecendo: atendimento individual, atendimentos em grupo, oficinas terapêuticas, visitas domiciliares, atendimento à família, atividades com o objetivo de auxiliar na inserção do usuário à família e sociedade, acolhimento noturno, inclusive em feriados e finais de semana, permanecendo no acolhimento noturno por até sete dias contínuos ou dez dias intercalados, num período de trinta dias.

Com base na Reabilitação Psicossocial, as pessoas com transtornos mentais que antes ficavam internadas em manicômios, isoladas da família e da sociedade, passaram a ser encaminhadas para tratamento em serviços de saúde, como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). O CAPS oferece atendimento adequado ao processo de

desenvolvimento vital humano, contando com projeto terapêutico, desenvolvido pelos profissionais, que buscam favorecer a relação do serviço de saúde, seus usuários e familiares (KANTORSKI, 2005). O CAPS III atende pessoas com transtornos mentais severos e persistentes, sendo estes atendimentos diários e noturnos, 24 horas, para adultos, acima de 16 anos. O serviço de saúde inclui a participação das famílias dos usuários como parte do tratamento destes, pois elas formam um elo entre o usuário e o mundo, sendo consideradas parceiras no tratamento dos usuários do CAPS III (BRASIL, 2004).

Cuidar é um ato que sempre existiu independente do lugar e da cultura, tendo como objetivo a manutenção e continuidade da existência. Além do tratamento que as pessoas em sofrimento mental recebem nos serviços de saúde mental, elas também precisam de cuidados em suas casas. De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2008), cuidador é a pessoa da família ou comunidade que cuida de outra pessoa, acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração. No atual modelo assistencial em Saúde Mental, o modo de atenção psicossocial, que propõe a permanência do portador de sofrimento psíquico no interior da família, aumenta a necessidade de rever a relação entre o serviço, os usuários, seus familiares e sociedade (SARACENO, 1999; BALLARIN; CARVALHO; FERIGATO, 2010).

Quando uma pessoa está em sofrimento mental, o sistema de saúde brasileiro disponibiliza tratamento a fim de ajudá-la, para que ela não seja excluída do seu meio familiar e aprenda a lidar com o seu sofrimento e com a sua vida, reabilitando-a para conviver em sociedade e desenvolver atividade laboral. Porém, a pessoa em sofrimento mental precisa de assistência principalmente em sua casa, seja para a administração e controle de medicação, ou para acolhimento em momentos de crise, ou cuidados com a alimentação e higiene, e estes cuidados geralmente são desempenhados por algum familiar que se oferece para isso, ou que se prontifique momentaneamente ou, esse cuidado pode sobrar para algum familiar, que não consegue ou não sabe como não prestá-lo. Este familiar que presta cuidado ao ente em sofrimento psíquico é chamado de familiar cuidador (BRASIL, 2008). Visto a demanda de cuidados e de tempo que o ente solicita o familiar cuidador também precisa de cuidados, já que o ato de cuidar pode desencadear dúvidas, sofrimento, culpa, cansaço, irritabilidade e sobrecarga, e muitas vezes, o familiar cuidador precisa mudar sua vida e se adequar à nova rotina do seu ente (KEBBE, 2014).

A participação da família de pessoas em sofrimento mental no tratamento destes é peça chave para a Reforma Psiquiátrica, auxiliando na reintegração da pessoa com sofrimento psíquico na sociedade. Assim, quando um ente adoece, a família busca suporte, apoio e cuidado a ele, mas, ao mesmo tempo, a família assume uma responsabilidade que pode lhe

gerar sobrecarga física e emocional e, conseqüentemente, ela pode adoecer de alguma forma também. Por isso, o CAPS é um serviço de saúde que oferece tratamento às pessoas em sofrimento mental, mas este tratamento se estende aos familiares cuidadores, a fim de que estes não adoçam também.

Para os familiares, o CAPS é um espaço acolhedor, em que eles têm a oportunidade de trocar informações e experiências, além da participação em uma rede social. A participação da família junto ao tratamento das pessoas com sofrimento psíquico no CAPS as ajuda a formar novos conceitos e desfazer certos preconceitos relacionados à saúde mental, contribuindo para o convívio familiar. (ANDRADE, 2013). Algumas vezes, o próprio familiar acredita na importância de ser paciente, apoiar e aprender a lidar com os usuários do CAPS, que muitas vezes precisam de monitoramento em suas atividades diárias e também de proteção, tornando-se um trabalho árduo. Nos Centros de Atenção Psicossocial os familiares têm a oportunidade de sentirem-se acolhidos e cuidados, sua fala é ouvida e a relação com o serviço de saúde é de portas abertas, promovendo atenção aos usuários e seus familiares. (MORENO, 2009).

O auxílio à família do usuário do CAPS é necessário. Nenhuma família espera que algum ente sofra com algum transtorno ou que ela precise cuidar do seu ente. Porém, quando isso acontece, a família, ou um familiar cuidador específico que assuma os cuidados ao seu ente, espontaneamente ou por pressão, precisa aprender sobre o transtorno do seu ente e sobre o tratamento terapêutico e medicamentoso, o que pode lhe gerar insegurança sobre como cuidar. Desta forma, o cuidado ao familiar cuidador contribui para que ele consiga trabalhar sentimentos que podem surgir, como culpa e medo, além desse cuidado auxiliar no relacionamento com o seu ente em sofrimento mental e também em conflitos familiares (MAZZUCO et al., 2011).

Para o atendimento de usuários do CAPS e seus familiares, os profissionais se baseiam no Projeto Terapêutico Singular (PTS), um instrumento de propostas terapêuticas, discutidas pela equipe multiprofissional, levando em conta o diagnóstico e a medicação dos usuários, discutidas em reuniões onde a equipe tem a oportunidade de planejar, trocar informações e compartilhar dados, entre eles (MATOS et al., 2017).

Algumas estratégias são desenvolvidas junto aos familiares cuidadores dos usuários do CAPS, como acolhimento, orientações, visitas domiciliares e grupos de família. De acordo com Mota e Pegoraro (2018) os grupos de família são espaços de cuidado ao cuidador, onde as famílias tem a oportunidade de trabalhar suas angústias e seu cansaço por cuidar de uma pessoa em sofrimento mental, contribuindo para a reabilitação psicossocial desta.

Segundo Bandeira e Barroso (2005), a participação do familiar cuidador no tratamento beneficia o usuário do CAPS, mas em relação ao familiar cuidador, ficam algumas dúvidas a respeito de seu preparo emocional para acolher e cuidar do adoecido, se as orientações recebidas são suficientes para colaborar no cuidado de seu familiar, enfim, se o familiar cuidador recebe atenção necessária no CAPS. Kebbe et al. (2014) afirmam que é necessário saber o que o familiar cuidador pensa a respeito da atenção que ele e o usuário do CAPS recebem e o que pode ser melhorado. Fiorati (2006) discute que é fundamental conhecer as práticas assistenciais que envolvem tanto os usuários quanto os seus cuidadores para, desse modo, buscar a participação de ambos nas atividades do serviço desempenhadas pela equipe multiprofissional.

Assim, o presente estudo visa identificar quais ações de saúde mental voltadas aos familiares cuidadores são desenvolvidas pelos profissionais do CAPS III, do município de Ribeirão Preto, de acordo com o referencial teórico da RP.

2- OBJETIVOS

2.1- Objetivo Geral: Analisar a atenção disponibilizada aos familiares cuidadores dos usuários do CAPS III, de acordo com a Reabilitação Psicossocial.

2.2- Objetivos Específicos:

- Desenvolver uma caracterização social dos familiares cuidadores, selecionados para o estudo;
- Observar a atenção que é disponibilizada no CAPS III aos familiares cuidadores;
- Identificar as ações realizadas pela equipe multidisciplinar junto aos familiares cuidadores dos usuários do CAPS III;
- Analisar a adesão dos familiares cuidadores à atenção oferecida a eles no CAPS III;
- Analisar a dificuldade dos profissionais em desenvolver ações de cuidado junto aos familiares cuidadores no CAPS III.

3- REFERENCIAL TEÓRICO

Ao pensar em reabilitação é impossível não pensar em normatização e em normalização. Pensa-se em recapacitar alguém que, por algum motivo, perdeu a capacidade frente a requisitos sociais necessários a reprodução material da vida ou, simplesmente, frente a requisitos da sobrevivência. Entretanto, recapacitar alguém inclui, implícita ou explicitamente, uma intervenção com essa pessoa exercite um caminho que pareça, o mais possível, com a média das pessoas na sociedade, em termos físicos ou mentais. Quando se refere a pessoas que se encaixam nas camadas que envolvem problemas sociais, é fácil o caminho que inclui os sistemas de normas como referencial e alvo a serem atingidos, nas arcaicas visões de reabilitação. Ao mesmo tempo, a noção de reabilitação remete à questão da inclusão da pessoa em sofrimento psíquico à família, sociedade e trabalho e, a discussão social dessa instância das produções humanas em correspondência ao estado atual do sistema capitalista de produção econômica e social.

De acordo com Barros (1991), a noção de reabilitação, formulada e desenvolvida, tem seu marco a partir das duas guerras mundiais. A autora remete à formação da noção e aplicação da reabilitação à organização das sociedades ocidentais e localiza seu ponto culminante a partir da Revolução Francesa e dos valores proclamados no século XVIII, com os conceitos de igualdade, liberdade e fraternidade, e à necessidade de estender a todos, os direitos e acessos à produção da vida. A partir da Convenção de Genebra, reatualiza os antigos valores da revolução burguesa, com base na Declaração dos Direitos Humanos. Com a instauração do Estado do Bem Estar Social, nos anos 30 do século XX, passa a existir a implementação de sistemas gerais e assegurativos de saúde para todos. E, finalmente, nos anos 50/60 do século XX se assiste a expansão das instituições assistenciais.

Birman (1980) cita o Plano Beveridge, na Inglaterra em 1942, em que se afirma o direito à saúde, que engloba o próprio direito à vida. Nesse momento é criada a Organização Mundial de Saúde (OMS) que define institucional e politicamente as perspectivas da reorganização das novas noções de saúde e doença, associando a noção de saúde a um estado de bem estar físico, mental e social. Cita, ainda, a Conferência Geral da Organização Internacional do Trabalho, em 1944 na Filadélfia, e outras experiências que se instauram pelo mundo no sentido de uma implantação dos objetivos fundamentais da proteção social. Entretanto, o autor salienta que essa ampliação da segurança social, na qual a problemática de saúde assume um lugar central, não é uma dádiva do Estado e de suas classes dominantes,

nem, tampouco, devido à moda do humanismo despertada pela II Guerra Mundial, mas pelas conquistas políticas dos movimentos dos trabalhadores desde o século XIX.

Com a política neoliberal, que tem seu principal motor nos Estados Unidos, a partir da década de 70, o Estado assistencial entra em crise. Assim, assiste-se a uma retirada do Estado como garantidor da assistência, endereçando ao setor privado a responsabilidade da gestão dos problemas sociais (BARROS, 1991).

Soares (1990) faz uma análise histórica da reabilitação no estado brasileiro de 1950 a 1980 e, de acordo com essa autora, reflete-se sobre o processo histórico da constituição da reabilitação nesse país. As primeiras instituições, mesmo não ainda apresentando denominação de reabilitação, datam do século XIX e tratavam de portadores de deficiências sensoriais e físicas. No Rio de Janeiro foi fundado o Imperial Instituto dos Meninos Cegos em 1854, (hoje é chamado de Instituto Benjamin Constant) e o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos, em 1857.

Mas foram para os insanos mentais que as grandes instituições reabilitadoras, nessa época, foram fundadas nessa época: o Hospital D. Pedro II, no Rio de Janeiro, em 1852, constituído na perspectiva do tratamento humanitário e moral. Em; e, em São Paulo, no mesmo ano, foi inaugurado o Asilo Provisório de Alienados da Cidade de São Paulo, que retirou os insanos da cadeia e enfermarias das Santas Casas. Em 1898 foi inaugurado o Hospital do Juqueri, em São Paulo, cuja direção ficou a cargo do psiquiatra Franco da Rocha que, sob o nome de praxiterapia, introduziu o tratamento pelo trabalho, a partir do qual as atividades rurais, ligadas ao setor primário da economia, ganharam o maior investimento.

No Hospital Pedro II as atividades reabilitadoras utilizadas eram: oficinas de alfaiataria, marcenaria, saparia, flores e desfiação de estopa; atividades que ligavam-se à produção urbana dos setores secundário e terciário da economia (SOARES, 1990).

Em 1911, também Rio de Janeiro, foram fundadas duas colônias rurais para tratamento mental: a Colônia Juliano Moreira e a colônia feminina chamada Centro Psiquiátrico Nacional (Engenho de Dentro). Nessas colônias organizou-se um tratamento baseado em atividades agropecuárias. No entanto, na Colônia Juliano Moreira, ala masculina de tratamento, diversificou-se as atividades e passaram a funcionar com oficinas de ferraria, mecânica, elétrica, carpintaria, marcenaria, tipografia e encadernação, sapataria, colchoaria e vassouraria (SOARES, 1990). A ocupação terapêutica realizada no Hospital do Juqueri, sendo predominantemente rural, sugere que a mão de obra dos doentes utilizada era destinada a complementar a produção agrária da política cafeeira exportadora, que declinava devido ao êxodo intenso de trabalhadores rurais para a cidade com a ascensão da indústria.

Em 1931 foi criado o serviço chamado “Assistência a Psicopatas” para o Estado de Pernambuco, sob a direção do neuro-higienista Ulisses Pernambuco. Esse serviço foi pioneiro, pois inaugurou o primeiro ambulatório público do país com enfoque em prevenção. Além disso, foi inaugurado um hospital psiquiátrico para casos agudos, um manicômio judiciário e duas colônias agrícolas para crônicos. Na colônia masculina o trabalho terapêutico pautava-se sobre atividades agrícolas e os pacientes moravam em casas que eles mesmos construíam. A utilização do trabalho como recurso terapêutico, sob a influência do tratamento moral, mantém-se até meados do século XX, quando a medicina mental organicista torna-se hegemônica na psiquiatria.

Soares (1990) aponta outros dois fatores que auxiliam o declínio da forma de tratamento apoiado no trabalho. O primeiro está relacionado com a política contencionista, na esfera social, do primeiro governo Vargas. As verbas públicas sofreram cortes, gerando uma redução drástica dos trabalhadores nos hospitais e superpopulação hospitalar, além da expansão de uma população excedente da capital, a qual gera um excedente de mão de obra, ocasionando o declínio da necessidade econômica de reassimilação da mão de obra do doente mental. Durante o Estado Novo foram imputados alguns cortes violentos nas instituições psiquiátricas, com repressão e afastamento dos cargos de direção de Ulisses Pernambuco e Nise da Silveira. A partir daí essas instituições incharam e superlotaram sua clientela.

É nas instituições filantrópicas que a reabilitação ganha expressão e desenvolvimento. Segundo Soares (1990), em 1919, o Rotary Internacional patrocina a criação da Sociedade Internacional das Crianças Lesadas e a Sociedade Internacional para o Bem-estar dos Lesados. As instituições que se formaram no Brasil eram, predominantemente, na área de deficiência infantil. As principais instituições criadas foram: Lar Escola São Francisco, em 1943; Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR) em 1954; Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) em 1954; Fundação das Pioneiras Sociais, em 1980; Fundação para o Livro do Cego no Brasil (s.d.); Sociedade Pestalozzi do Brasil, em 1975. Essas instituições utilizavam atividades de reabilitação em várias áreas, algumas combinando atividades pedagógicas.

A reabilitação no interior das políticas públicas, praticamente, foi instituída durante o Governo Vargas, no que diz respeito a uma legislação voltada para a área, sob a influência da Organização Internacional do Trabalho, a qual difundia a tese da Seguridade Social e incorporava a reabilitação a toda a população. No entanto, no Brasil as iniciativas de organizar serviços de reabilitação foram delegadas aos Institutos e Caixas de Aposentadoria e

Pensões e, portanto, a readaptação para o trabalho limitou-se aos previdenciários acidentados e aposentados.

A partir da década de 40 do século XX, foram criados serviços de reabilitação para o trabalho, ligados às associações de várias categorias: Instituto de Aposentadorias e Pensões dos Comerciários (IAPC), o Instituto de Aposentadorias e Pensões dos Industriários (IAPI), o Serviço de Reabilitação do SESI (Serviço Social da Indústria) e os Centros de Reabilitação Profissionais (CRP), ligados ao Instituto Nacional de Previdência Social (INPS). Esses serviços ligados às políticas públicas foram responsáveis por criar, na opinião pública, uma imagem e um discurso da possibilidade da reabilitação que tornava o indivíduo deficiente novamente em uma pessoa produtiva e possível de adquirir autonomia econômica. No entanto, por se tratar de atividades assistencialistas, o retorno ao trabalho é altamente instável e a reabilitação passa a representar um apelo ideológico das políticas populistas, ao desempenhar a função de mascarar um crescente exército de reserva de mão de obra e o desemprego.

Ao final da década de 70 do século XX, cerca de quatorze Centros de Reabilitação Profissional funcionavam nas principais cidades brasileiras. E a partir dessa década, tem-se, igualmente, um crescimento dessas instituições que voltam seu olhar e intervenção para a população marginal e excedente. Dessa forma, instituições como a Fundação Estadual para o Bem Estar do Menor (FEBEM), creches, asilos e presídios, passam a ser alvos da ação de reabilitação de várias organizações, governamentais ou não, inaugurando o início das intervenções psicopedagógicas, apoiadas no dispositivo da comunicação interpessoal e nos programas disciplinares (BARROS; LOPES; GUALHEIGO, 2007).

Segundo Soares (1990) a necessidade da reabilitação implantada no país tem sido determinada pelo modelo econômico, que ora aproveita a mão de obra excedente, ora a cria, ao gerar novos contingentes marginais. Em outros momentos a implementação de serviços de reabilitação cumpre funções no plano político-ideológico, quando, em sua aparente neutralidade, os programas governamentais, frente a claros interesses de classe, propõem minimizar os efeitos da industrialização, fornecendo atendimentos específicos na área da saúde, sem, contudo, mudar as próprias condições que promovem as incapacidades e a situação econômica geradora de pauperismo e desemprego.

Quando uma pessoa está com dificuldade ou impossibilitada de produzir sua vida social, civil e política, ela tem a seu dispor instituições ligadas à comunidade científica, que têm a função de produzir saúde. Nesses casos, segundo Barros (1991), ela passa por rituais de infantilizações e de afronta à inteligência, pois o saber científico, dentro dos saberes e valores

que criam, transforma-se em retórica vazia, destituída de sentido, na medida em que permanecem distantes das reais necessidades dos usuários.

Ao trazer uma visão crítica do termo “reabilitação”, Benetton (1996) lembra que para alguém que teve um dedo quebrado e, após passar por uma reabilitação, pode ver todas as capacidades funcionais do seu dedo restituídas, como se estabelece essa relação para um esquizofrênico? E pergunta-se: “Quando é que um esquizofrênico fica bom? Quando ele volta ao que era antes?” Ora, se na situação do indivíduo com o dedo quebrado era apenas uma situação de re aquisição, como é um indivíduo com esquizofrenia, reabilitado?

Ao abrir as portas do manicômio, outras iniciativas surgiram, como a criação de serviços extra-hospitalares que propunham substituir o modelo hospitalocêntrico de tratamento dos transtornos mentais. Essas iniciativas possibilitaram pensar em novos territórios, nos quais a loucura poderia se libertar da designação de enfermidade e, como manifestação existencial humana, poderia ser olhada a partir de novas relações inscritas em novos espaços instituídos, que explorassem possibilidades híbridas e novos modos de subjetivação (FIORATI, 2010).

Após a luta antimanicomial que buscou desconstruir o manicômio, Saraceno (1998) aponta a necessidade de construir alternativas, de serviços que vão colocar-se no lugar do hospital psiquiátrico e substituí-lo no propósito de tratar o indivíduo em sofrimento mental.

Bertolote (1996) entende que a RP não é uma reabilitação em certos casos, trata-se de um indivíduo doente que estaria a reabilitar-se psicossocialmente. Porém, o verdadeiro sujeito da reabilitação psicossocial, em sua opinião, é o sujeito em desvantagem social. O autor entende a reabilitação como um processo de “remoção de barreiras” que impedem a plena integração social de um indivíduo em desvantagem em sua comunidade e efetive sua possibilidade ao exercício pleno de seus direitos e cidadania. Ele salienta que a reabilitação psicossocial é o processo por meio do qual um indivíduo antes excluído de sua família e privado do exercício pleno de seus direitos, possa exercê-los a partir de condições de vida diferentes a serem oferecidas ao indivíduo, em que ele possa ter as barreiras ao seu desenvolvimento removidas. Contudo, o autor ressalta mais dois pontos essenciais à construção de um processo em reabilitação psicossocial. O primeiro diz respeito aos saberes. Ao questionar os saberes médicos e paramédicos como saber e prática de poder de uns sobre outros apoiados por técnicas cientificamente legitimadas, coloca a reabilitação psicossocial como um campo de experimentações por excelência, no qual, conhecimentos diferentes somam-se, mas, não há um corpo teórico único e próprio. O segundo ponto está relacionado à

prática, ou seja, se não há uma teoria explícita da reabilitação psicossocial, não há igualmente, um profissional especialista na área.

Nesse sentido, caminha-se na reabilitação psicossocial por meio de um processo de identificarem-se os parceiros nessa prática, que constroem os saberes e as práticas e fica, então, colocado o caráter interdisciplinar da reabilitação psicossocial na medida em que vários campos do conhecimento estão imbricados em uma situação de inclusão social que vai desde profissionais de saúde até profissionais na área de administração, entre outros. Pitta (1996) aponta para esse aspecto e diz que se reabilitação psicossocial fosse tomar um referencial teórico, teria que retirar de muitos referenciais para compor um corpo plural de conhecimentos.

Costa-Rosa (2000) salienta a necessidade de práticas interdisciplinares no sentido de se construir projetos terapêuticos coerentes aos intuítos e objetivos da reforma psiquiátrica e da desinstitucionalização. A partir da reforma psiquiátrica e da criação de serviços extra-hospitalares de tratamento dos transtornos mentais, o conceito de reabilitação tem mudado e a noção e as práticas que as formam mostram isso.

Saraceno (1999) chama a atenção para o fato de que muitos profissionais de saúde têm se preocupado em aproximar sua prática clínica dos preceitos da reabilitação psicossocial, sendo que essa aproximação se deve a três motivos. O primeiro está relacionado à desconstrução dos manicômios e aos processos de deshospitalização, que, embora não se efetivou uma desinstitucionalização, a população manicomial foi reduzida e, portanto, esses processos geraram carência de serviços com determinadas estratégias que realizassem os objetivos de se tratar comunitariamente. O segundo ponto de aproximação das práticas de reabilitação psicossocial, que é consequente ao anterior, diz respeito ao aumento dos direitos civis que o movimento antimanicomial conquistou para os portadores de transtornos mentais. E, por fim, o terceiro ponto que traduz essa atração pela reabilitação psicossocial é o incremento dos estudos epidemiológicos, por meio dos quais, se questionou velhos prognósticos psiquiátricos de incurabilidade ou outros prognósticos que colocavam a esquizofrenia, por exemplo, diante de perspectivas bastante desfavoráveis e ‘naturalmente’ constitutivas de antigas certezas técnicas.

Saraceno (1996) ao apontar para a interdisciplinaridade inerente à prática da reabilitação psicossocial, ressalta a necessidade de uma construção teórica para essa prática. Entretanto, adverte que essa prática deveria distanciar-se das concepções clínicas tradicionais e da própria noção de clínica, uma vez que para o autor uma prática que se diz “clínica” denota um sentido de submissão do sujeito tratado.

Ao lembrar que todo ser tem um inconsciente, Bezzerra (1996) discorda um pouco da disposição absolutamente contrária da maioria dos profissionais que lidam com a reabilitação psicossocial em dispensar totalmente e retirar o valor da clínica nos serviços e estratégias terapêuticas em saúde mental. O autor concorda com a crítica à psicanálise quando alguns praticantes dessa modalidade terapêutica anunciam um sujeito essencial, dentro de uma visão estruturalista presente na psicanálise. No entanto, o autor refere que há uma concepção dentro da psicanálise de “sujeito descentrado”, o qual é aquele ser aberto às multifacetadas produções da cultura e sede das construções de novos modelos de subjetivação e que, portanto, aqui se tem uma noção de sujeito que se desatrela daquela em que é visto de maneira individualizada, mas aquela que está em completa conexão com a cultura e sociedade. Nesse sentido, a noção de clínica muda, pois é preciso lidar com as subjetividades que envolvem o sujeito. Isto é, ao olhar o sujeito como uma rede de crenças e desejos produzidos singularmente nesse indivíduo pode-se pensar numa clínica que provoque reações que apontem para uma potencialização do sujeito em multiplicar sua capacidade de ordenação de suas práticas psíquicas, sociais e políticas de uma forma mais criativa.

Santos (1989) aponta a necessidade de uma segunda revolução epistemológica, na qual o senso comum não pode ser mais desqualificado como é perante o conhecimento científico e da necessidade da construção de novos modelos do conhecimento que proponham uma transformação mútua, dialética e conjunta da racionalidade científica e senso comum.

Barros (1991) refere à necessidade de abandonar o cientificismo presente na ideológica crença da eficácia mágica das técnicas terapêuticas e encarar a complexidade dos problemas a partir de uma postura em que cooperem vários saberes: antropológicos, culturais, artísticos e éticos. E, sublinha que diante de um processo de desconstrução das arcaicas formas de reabilitação está a compreensão de que o campo no qual se dão as práticas reabilitadoras pertença ao universo dos direitos humanos e, igualmente, há que se abandonar a ideologia da “vocação terapêutica” que aprisiona o técnico em ações e intervenções completamente destituídas de sentido para o usuário.

Nesse sentido, a RP objetiva a invenção de novas instituições (ROTELLI; LEONARDIS; MAURI, 1990), nas quais a complexidade possa ser analisada e novos sentidos possam construir-se em consonância com as reais necessidades dos portadores de transtornos mentais e, sobretudo, não fragmente o sujeito e não o dissocie de suas práticas sociais e produção da vida. A partir da década de 90 começaram a entrar em vigor no Brasil as primeiras normas sobre a substituição dos manicômios por serviços de saúde mental humanizados, ancorados na abordagem da RP.

3.1- Os eixos fundamentais da Reabilitação Psicossocial

A Reabilitação Psicossocial (RP) apoia suas ações e metas em três âmbitos essenciais: Trabalho, habitat e rede social de suporte. Isto quer dizer que uma das metas centrais da RP é a inclusão da pessoa com transtorno mental no trabalho com valor social, propiciando condições plenas de moradia com dignidade, bem como, a criação, sua inclusão ou o fortalecimento de redes sociais de suporte (SARACENO, 1998).

3.1.1- O trabalho com valor social.

Uma prática comum nos velhos manicômios era a aplicação de uma intervenção terapêutica voltada para o trabalho, mas realizado de uma forma totalmente alienante. A existência de oficinas de laborterapia, ou mesmo de terapia ocupacional (quando esta terminologia já era usada e os primeiros profissionais ingressavam nesses hospitais) que destituíam a pessoa com sofrimento psíquico de qualquer subjetividade, de produção de sentido, condenando-a a um fazer contínuo, circular e mecânico, apenas como uma forma de ocupar um tempo vazio, um tempo zero, que não mudava nunca, como mudava o mundo lá fora. Dessa forma, uma das primeiras coisas a mudar, segundo os princípios da RP, é a inserção no mundo do trabalho, o trabalho com valor social. Assim do antigo trabalho “terapêutico”, agora se preconiza o trabalho não como meio, mas como fim, como direito social e humano (MÂNGIA; NICÁCIO, 2001).

O trabalho ocupa a centralidade da vida das pessoas na sociedade ocidental desde a era moderna está no fundamento das identidades pessoais e coletivas, determinando a condição de inclusão de uma pessoa em um grupo social, uma comunidade e uma sociedade, além de constituir a fonte básica de renda para manutenção da vida material (HELOANI; LANCMAN, 2004).

O trabalho passa a ser o centro da vida pessoal e coletiva e a ser a principal fonte de riqueza a partir da organização social e econômica capitalista e a partir do século XVIII, através da tradição Pineliana fundada no Tratamento Moral, o trabalho passa a ser aplicado nos asilos para tratamento da loucura com caráter terapêutico com base na concepção de que o trabalho restabelecia a razão aos loucos e criminosos (MÂNGIA; NICÁCIO, 2001).

No século XVII ainda existiam na Europa os Hospitais Gerais, os quais não tinham função terapêutica, mas de confinamento de miseráveis, loucos, prostitutas, de pessoas que cometiam crimes contra a Igreja Católica ou o poder Real, ou, ainda, contra a moral burguesa-capitalista da época que impunha o trabalho como critério de normalidade e boa conduta

moral e ética. Essas casas de confinamento tinham a função principal de repressão àqueles que não trabalhavam (não sendo critério a capacidade ou não para o trabalho), sendo que estes recebiam o castigo do trabalho forçado para aprenderem a se comportarem segundo as normas de moralidade da época. A introdução do trabalho forçado se deu sob uma justificativa religiosa de que a riqueza era vista como um dom divino, a pobreza uma condenação às almas pecadoras e perdas para o paraíso, e, portanto, o trabalho forçado era uma forma de expiação de seus pecados (LUSSI; PEREIRA, 2013).

No final do século XVIII, movido pelos ideais da Revolução Francesa (a qual coloca no poder político os pressupostos burgueses de sociedade e os econômicos da organização capitalista), Phillipe Pinel, médico, filósofo e matemático francês, ao determinar a loucura como doença, libertou os loucos desses hospitais-gerais para encerrá-los em asilos afastados do ambiente urbano e da sociedade para fins de tratamento (AMARANTE, 2007).

Acreditava-se que com a conjugação do ambiente natural (garantido através do isolamento do sujeito da sociedade e da cidade e seu confinamento em um asilo) e do trabalho, o insano restituiria sua condição genérica, sua saúde física e mental através da disciplina que o trabalho exige na sua execução, ou seja, o trabalho exercia uma reeducação moral, o apaziguamento de suas paixões e a regeneração de sua moralidade. Dessa forma, o trabalho era o objetivo e o instrumento de cura na concepção do Tratamento Moral, era meio terapêutico (instrumento) e fim (o homem disciplinado para o trabalho). Além disso, os internos eram diagnosticados de acordo com suas respostas adaptativas ao trabalho, sendo que tinha um melhor prognóstico aquele que se adaptasse melhor ao trabalho e mostrasse melhor comportamento adaptado e disciplinado (FACCHINETTI; RIBEIRO; MUNÕZ 2008).

Na visão pineliana do Tratamento Moral, o trabalho forçado deixa de ter o caráter de condenação divina para tornar-se instrumento terapêutico com base na reeducação moral das pessoas acometidas pela insanidade (LUSSI; PEREIRA, 2013). A concepção pineliana do Tratamento Moral foi retomada no início do século XX a partir de dois médicos, Adolph Meyer e Herman Simon. O trabalho passa a ser aplicado novamente nos hospitais psiquiátricos contemporâneos como meio terapêutico e de restabelecimento de um comportamento adaptativo do doente à sociedade. Assim, em linhas gerais, o tratamento proposto por Meyer visava o equilíbrio e a consciência da realidade por meio de atividades prescritas de forma gradativa aos doentes e deveriam ser organizadas de acordo como eram reproduzidas na sociedade, como forma de treinamento de hábitos e habilidades. Simon se aproximava mais do Tratamento Moral e tinha como meta central combater a inatividade, fonte de desregramento do espírito, através da organização do ambiente hospitalar em torno

do trabalho, com vistas a desenvolver a noção de responsabilidade no doente (LUSSI; PEREIRA, 2013).

No Brasil, a psiquiatria do século XIX e início do século XX basearam seus tratamentos na concepção do Tratamento Moral, desenvolvendo nos manicômios nacionais oficinas de trabalho, de artesanato, manufaturas e atividades rurais. Assim, tanto nos hospitais do Rio de Janeiro, São Paulo e Recife, montaram-se grandes oficinas de trabalho sob o fundamento da laborterapia. Outro fator de destaque era que o trabalho nos hospitais psiquiátricos não era remunerado, sob o pretexto de que era uma forma de tratamento e o trabalho uma forma de retribuição dos internos ao tratamento recebido de forma gratuita. Entretanto, existia uma prática de estabelecimento de privilégios, representados pela devolução parcial de direitos, retirados no ato da internação, tais como: a distribuição especial de cigarros, objetos de uso pessoal, roupas pessoais, direito de dormir em locais mais privativos, melhoria na qualidade do alimento e maior liberdade de circulação (SOARES, 2007).

A terapêutica baseada no trabalho como meio disciplinador entrou em decadência na Europa durante o século XIX, devido ao fortalecimento da corrente organicista na medicina. No Brasil, a partir de meados do século XX, as formas de tratamento na psiquiatria movidas pelas concepções organicistas implementaram nos hospitais psiquiátricos brasileiros, principalmente em São Paulo e Rio de Janeiro, sob formas de tratamentos de caráter orgânico e invasivo: eletroconvulsoterapia, insulinoaterapia, contenção química, entre outras. Cresceram nos hospitais as práticas desumanas de invasões corporais e punitivas apoiadas em concepção de incurabilidade e periculosidade (MÂNGIA; NICACIO, 2001).

A partir de meados do século XX, no mundo e no Brasil, essas formas de tratamento começam a ser questionadas e diversos movimentos surgem para combatê-las. No Brasil, um nome merece destaque nessa época: Nise da Silveira. Nise foi uma psiquiatra que começou suas atividades no Hospital Psiquiátrico Nacional no Rio de Janeiro (hoje Centro Psiquiátrico Pedro II) e opôs-se ferrenhamente às práticas invasivas, negando-se terminantemente a realiza-las ou mesmo assisti-las, tendo sido severamente punida pelos diretores e colegas médicos desse hospital, ao ter seu consultório removido para uma área externa aos consultórios dos outros médicos. Fundou então o Setor de Terapêutica Ocupacional e Reabilitação, no qual começou suas pesquisas sobre o acesso ao inconsciente através da produção artística dos internos. Mais tarde fundaria o célebre Museu da Imagem do Inconsciente. Vale a pena ressaltar que Nise também se opunha a uma terapêutica ocupacional baseada no trabalho dos internos como ferramenta terapêutica, afirmando ser a arte o caminho

possível ao inconsciente humano marcado pelas rupturas da existência psicótica (CASTRO; LIMA, 2007).

Em meados dos anos 1970 surgiram os Movimentos de Reforma Psiquiátrica. Vale destacar o movimento italiano de reforma psiquiátrica que tinha como base a concepção da desinstitucionalização e, para esse referencial, a inserção laboral como forma de restituição de direitos e inclusão social era um ponto central. A transformação do trabalho institucionalizado praticado de forma alienada nos hospitais, concebido como ferramenta terapêutica, para o trabalho como direito humano, social, político, fonte de intercâmbio social e emancipação para os institucionalizados se deu principalmente a partir do movimento de desinstitucionalização italiano. Esse movimento teve forte influencia no Movimento de Reforma Psiquiátrica Brasileira e muita influencia na criação dos Núcleos de Atenção Psicossocial (NAPS), que posteriormente se transformaram nos CAPS, como conhecemos hoje (AMARANTE, 1996).

Deste modo, a RP surge em um contexto de desinstitucionalização dos tratamentos psiquiátricos de caráter asilar, com a criação de serviços de saúde mental sediados na comunidade. E, nesse contexto, reabilitar passa a ter o significado de construir ou reconstruir o acesso concreto aos direitos e à cidadania, ao exercício desses direitos, ao reconhecimento jurídico e social deles, e à capacidade de praticá-los (PITTA, 1996).

3.1.2- Habitação e direito à moradia

Durante todos os anos e décadas em que os hospitais e asilos psiquiátricos constituíram o modelo primordial de tratamento mental, as pessoas diagnosticadas com transtornos mentais foram impedidas de exercer o direito de ter uma moradia própria e destituídas de um habitat. A moradia que conheciam era um hospital, um asilo, no qual eram despojadas de qualquer representação material ou simbólica de privacidade, segurança, abrigo e individualidade. A única habitação que conheciam era o espaço institucionalizado. Por isso, as experiências ligadas às reformas psiquiátricas se preocuparam com a criação de espaços para habitação e moradia para pessoas com transtornos mentais, egressos ou não de internações de longa permanência. Ações de criação ou construção de moradias e habitação tem se constituído em um dos pilares básicos da RP. A experiência que remonta as iniciativas do movimento italiano de desinstitucionalização psiquiátrica perdura até hoje através dos programas centrados na RP e da formulação de políticas públicas voltadas para essa população (SARACENO, 2006).

Embora tenham existido, anteriormente, algumas iniciativas pontuais de criação de moradias para pessoas com sofrimento mental, no Brasil, as ações mais sistematizadas iniciaram-se na década de 1990, a partir dos Serviços de Residenciais Terapêuticos (SRTs) nas cidades de Porto Alegre, Ribeirão Preto e Campinas. Essas iniciativas constituíram-se na inserção de pessoas com transtornos mentais egressos de longa permanência em hospitais psiquiátricos, os quais ou não tinham mais famílias identificáveis ou não eram aceitos por elas (FURTADO et al, 2010). Apesar de serem experiências diferentes entre si, vários aspectos tiveram em comum, tais como a busca de resolução do problema de moradia para egressos de longa data em hospitais e o sistema de financiamento baseado em normativas locais, as quais inauguraram este sistema no Sistema Único de Saúde (SUS), oficializado posteriormente, através da Portaria 106/2000 (BRASIL, 2002).

Estas iniciativas também foram implantadas no bojo dos movimentos de desinstitucionalização no Brasil que tomaram o movimento italiano como modelo.

Entretanto, moradia e habitação complementam-se nos programas orientados pela RP no que diz respeito a suas definições, ainda que tragam sentidos e significados distintos semanticamente. Para a RP a moradia pode ser definida como os espaços destinados a habitação de pessoas, ou seja, é o campo no qual se constrói e interage o sujeito em articulação com a propriedade de habitar esse espaço. Em perspectiva complementar, mas distinta, habitação apresenta um significado de se constituir identidades e subjetividades em um espaço simbólico intermediário entre o fora e o dentro, entre a realidade exterior e as realidades do mundo subjetivo das individualidades, daquilo que é privado do sujeito. Os dois termos complementam-se porque permitem distinguir dois espaços simultâneos: a moradia constitui o campo antes da experiência do sujeito e a habitação é o espaço que se constrói junto com a experiência do sujeito de morar, uma imagem de um espaço simbólico que representa o abrigo, de pertencimento social, de intimidade e segurança. Essa experiência constituída e constituinte dos significados atribuídos ao morar e habitar será para a RP a experiência fundamental de inclusão social que é o habitat, um espaço privado, próprio de pertencimento e plena autonomia (SARACENO, 1999).

Os Serviços de Moradia Terapêutica, contudo, apresentam algumas contradições que se constituem em desafios constantes para os programas de RP. Tais contradições ocorrem no âmbito político-governamental que se apresenta por meio da normatização estabelecida nos três níveis de gestão do SUS e que somados aos ditames dos conselhos que regem as condutas dos profissionais que ali desempenham o papel de cuidadores ou técnicos e que, em última instância, são eles que vão implementar o programa de RP nessas moradias. Os princípios

teórico-práticos de cada profissão e as normatizações da esfera governamental interferem constantemente com as perspectivas de vida privada, expressa em um projeto de casa, dentro de uma concepção gerada na possibilidade do habitar. Essas contradições não necessariamente inviabilizam os programas, mas vão constituir grandes desafios para a prática da RP, no desenvolvimento de ações que propiciem aos sujeitos a capacidade de habitar, já que essa habilidade lhes foi retirada através dos longos anos de internação em hospitais psiquiátricos (FURTADO et al, 2010).

Dessa forma, percebe-se a coexistência na atualidade de experiências locais diversas, que vão desde programas que privilegiam ações mais protetivas aos moradores dessas residências terapêuticas, e outras que apostam mais na reabilitação. Essas diferenças e a distancia de ações que apostem na reabilitação dificultam o acesso dessas pessoas a posse de “uma casa para chamar de sua”, ou seja, na posse de uma casa como direito e não como favor ou locus de tutela.

As moradias, apesar de tantas formas que possam se realizar, constituem elemento fundamental no processo de RP para pessoas com sofrimento mental. Para Saraceno (1999), o habitar constitui eixo principal junto com as redes sociais e o trabalho, na criação e fortalecimento da capacidade contratual dessas pessoas.

Estima-se hoje, segundo estudo de Furtado et al (2010), que cerca de 400.000 usuários são atendidos pelos 1200 CAPS existentes no Brasil. Estes estão inseridos, ou em residenciais terapêuticos, ou em outras formas de moradia. Parte desses usuários permanece sob os cuidados de familiares, o que nem sempre é uma realidade positiva, pois em muitos casos, há sérios problemas de convívio, o que compromete a qualidade de vida e saúde mental dos usuários.

Outra questão a ser considerada é a falta crescente de acesso à moradia que usuários e familiares de usuários de serviços de saúde mental relatam. Essa problemática insere-se em um âmbito complexo no quais estão submetidos vários grupos sociais, indivíduos e populações e que se inscreve na forma como a sociedade brasileira se organiza social, política e economicamente e como isso interfere na saúde e saúde mental das pessoas, ou seja, os Determinantes Sociais da Saúde (DSS).

Os DSS são fatores sociais econômicos, políticos, culturais, étnicos, de gênero, entre outros, que interferem e impactam o nível de saúde de pessoas ou populações. Os principais DSS são aqueles que têm impacto negativo sobre a saúde, denominados de desigualdades em saúde ou iniquidades sociais em saúde. As desigualdades em saúde são caracterizadas pela falta de acesso a serviços, equipamentos, bens materiais e simbólicos, ao trabalho, renda,

educação, transporte, moradia, ambiente sustentável, entre outros, e esta falta de acesso que atinge vários grupos sociais em vulnerabilidade social tem um impacto negativo enorme em sua saúde, podendo inclusive antecipar a morte em diversos casos. As desigualdades são iniquidades quando são injustas, desnecessárias e evitáveis, porque se tem tecnologia e conhecimento para uma atenção em saúde de qualidade, mas as relações sociais em uma organização socioeconômica desigual e iníqua os colocam fora do acesso a essas tecnologias, e, por isso, adoecem mais e morrem mais cedo (SOLAR; IRWIN, 2010).

As pessoas com transtornos mentais graves comumente têm que fazer tratamentos longos e frequentemente perdem o acesso ao trabalho e às fontes de renda estáveis e regulares. Muitas vezes, os familiares dessas pessoas têm que abandonar atividades laborais devido ao cuidado intenso que elas necessitam, e a isso, ainda soma-se o estigma sofrido pelas pessoas com sofrimento psíquico grave que são discriminadas e expulsas da oferta e do mercado de trabalho formal. Além disso, a falta de acesso à educação é comum entre essa população que se viu expulsa dos estabelecimentos escolares, os quais são despreparados para fornecer escolarização para pessoas diferentes. Essa realidade interfere na condição socioeconômica e cultural dessa população, colocando-os em desvantagem social, levando-os a engrossar a camada populacional que integra a faixa de pobreza na sociedade brasileira. A condição de pobreza também expulsa esse grupo social do acesso à moradia. Situação que tem sido observada principalmente entre a população com sofrimento mental, mas que não são egressos dos hospitais é composta por indivíduos mais jovens e são os novos usuários dos serviços comunitários de saúde mental, como os CAPS (PINHO; HERNÁNDEZ; KANTORSKI, 2010).

Assim, os desafios para a RP são imensos e deve-se manter a perspectiva de que qualquer processo reabilitativo das pessoas com sofrimento mental tem que se dar, inevitavelmente, para além das atuações clínicas, em um campo político e socioeconômico.

Além disso, outro âmbito importante na questão relacionada à moradia, bem como para toda a RP é a interdisciplinaridade. Quando a essa dimensão humana agrega-se o sofrimento mental, a exclusão social e o estigma que sofrem as pessoas diagnosticadas com transtornos mentais, os processos de desinstitucionalização e a RP entram no campo da saúde mental, o qual ainda é composto por diversas práticas e saberes: psicanálise, psiquiatria, psicologia, antropologia, sociologia, filosofia, saúde coletiva, entre outros. E, quando fala-se do problema específico da moradia, ainda agrega-se mais áreas do conhecimento e prática: arquitetura, ciência ocupacional, saúde pública, engenharia, etc. Entende-se, portanto, que ainda que os programas centrados a RP sejam desenvolvidos por profissionais da saúde, a

pesquisa na comunidade e a inclusão de outros saberes e outros profissionais é uma ação indispensável (ALVERGA; DIMENSTEIN, 2006).

3.1.3- Redes de suporte e pertencimento social

As redes sociais são também essenciais à vida humana e constituem a forma pela qual as pessoas constroem uma tecissitura relacional, formando os vínculos essenciais à manutenção e sustentação da vida pessoal e coletiva. A rede social de uma pessoa apresenta-se a partir de várias camadas de relações sociais em interação ou em articulação na vida do sujeito. Segundo Sluzki (2006), a rede social pessoal é a soma de todas as relações que a pessoa percebe como significativas. Ou seja, a rede social é o conjunto de vínculos interpessoais que ela possui. Assim, a rede social de uma pessoa pode ser formada por familiares, amigos, vizinhos, companheiros de trabalho, profissionais de serviços de saúde e agências sociais.

Uma rede social pode conter vínculos que estão inativos ou ativos e tais vínculos podem ter um caráter positivo ou negativo. Um vínculo ativo e positivo é aquele que fornece recursos materiais e afetivos para a pessoa. Por isso uma rede social composta por vínculos ativos e positivos é uma rede forte atuando como promotora de saúde, protetora de doenças, e favorecendo que seus integrantes vejam sentido em suas vidas. A rede ainda permite o surgimento de iniciativas descentralizadas pelo fato de não necessariamente possuir hierarquia. Assim, qualquer membro pode iniciar um processo de troca e comunicação, o que favorece a criatividade de cada integrante, o encontro entre suas diferenças, à construção coletiva, bem como, a produção de conhecimento conjunto (SLUZKI, 2006 e 2010).

Vários estudos associam o aumento ou agravamento de doenças e principalmente transtornos mentais às rupturas ou enfraquecimentos de redes sociais dos sujeitos acometidos. Redes sociais fortes rompem com o isolamento das pessoas trazendo melhorias para suas condições de saúde, constroem laços e proporcionam uma rede de ajuda mútua, bem como, as pessoas se sentem pertencendo a um grupo, gerando uma melhoria da autoestima e um sentido para suas vidas. Quanto maior for a capacidade de uma rede em se flexibilizar diante da adversidade, em acolher a diferença, em favorecer o potencial de criação de seus membros, mais forte ela é, assim como, os sujeitos que dela pertencem se mostram mais fortalecidos, individualmente. Por isso uma rede social é forte na medida em que é formada por sujeitos ativos, criativos, incluídos, que estão apropriados da realidade que os cercam. Quanto mais forte a rede é, mais produtores de sentido seus membros são. Assim, uma rede social forte atua tanto no sentido de apoio e proteção, como no sentido de favorecer o desenvolvimento

das potencialidades dos sujeitos que dela fazem parte (SLUZKI, 2010; ALMEIDA; TREVISAN, 2011).

A rede social primária de um indivíduo é composta pelas relações mais próximas que ele possui, podendo ser relações de vizinhança, de trabalho, de lazer, de estudo, de família e com pessoas dos serviços de saúde e agências sociais. As relações na rede primária se dão antes por uma natureza afetiva que por uma natureza formal. Tais vínculos são, em geral, mais estáveis e tendem a permanecer ao longo do tempo, por isso são nessas relações que as pessoas ancoram suas vidas (SLUZKI, 2006).

Para consolidação de uma rede é necessário que seus membros a percebam como um elemento importante para a realização de seus anseios. Anseios estes que são individuais e também coletivos, já que outra característica fundamental de uma rede é que seus membros compartilham objetivos e interesses (SLUSKI, 2010).

É, portanto, um eixo central dos programas de RP a criação, a potencialização e/ou o fortalecimento das redes sociais primárias e significativas da pessoa atendida nos serviços de saúde mental. Dentro dessa perspectiva, é importante que os profissionais envolvidos nos programas de RP realizarem intervenções nas e em rede da pessoa atendida.

As intervenções em rede constituem uma metodologia, um procedimento de cuidado, através do qual os profissionais intervêm na rede social significativa da pessoa atendida aproximando os sujeitos identificados como sendo da rede do serviço dela. Da mesma forma, a pessoa atendida é acompanhada em diversos lugares para se incluir em redes ou identificar redes já existentes, ou criar uma através de sua inserção em local ou atividade para encontrar vínculos. Em ação complementar as pessoas potenciais da rede do sujeito são convidadas a participarem de atividades conjuntas com o usuário a fim de se encontrar estratégias de cuidado e resolução de dificuldades (MÂNGIA; MURAMOTO, 2009).

Mas é preciso ter em mente e também na metodologia de trabalho que para se realizar todos esses eixos da RP é necessário sair dos serviços e procurar recursos no mundo social. O próprio profissional deve buscar vínculos intersetoriais e interinstitucionais para articular os recursos presentes no território e na comunidade que possam incluir a pessoa em sofrimento mental e proporcionar-lhe ganhos em sua autonomia e poder contratual. Em todos esses eixos pelos quais a RP é realizada e desenvolvida um eixo maior está constantemente perpassando todos eles, que é a noção de autonomia.

3.2- Contexto atual: Reabilitação Psicossocial e Recovery

Nos Estados Unidos, na década de 1980, surgiu o termo Recovery, que é utilizado para orientar programas de saúde mental, usado lá, no Canadá e na Nova Zelândia, porém não há um consenso sobre o significado do termo. É descrito como o restabelecimento das funções psíquicas, físicas e sociais, ou seja, quando uma pessoa com sofrimento mental pode sentir-se capaz de participar da sua própria vida, apesar dele (ASSAD, 2015).

O Recovery traz a ideia de participação das pessoas com sofrimento mental na comunidade, exercendo seu papel social, acreditando, tanto elas como os profissionais envolvidos, em sua recuperação; através do empoderamento e participação dos usuários dos serviços de saúde mental na sociedade. Além da horizontalidade nas relações entre os profissionais dos serviços de saúde mental, os usuários e a participação destes nos projetos terapêuticos. Recovery é um novo significado à vida, apesar do adoecimento psíquico, a fim de superar o estigma e exercer a cidadania. Assim, apesar da pessoa em sofrimento mental conviver com os sintomas, ela pode se recuperar dos efeitos do tratamento, ou seja, é um processo lento e gradativo, onde o transtorno deixa de ser o foco, dando lugar para outras atividades (ANASTÁCIO; FURTADO, 2012).

A RP e Recovery estão interligadas, pois para que os objetivos da RP sejam atingidos, por exemplo, os serviços de saúde mental precisam capacitar o usuário ao retorno a vida familiar, social e econômica. É preciso que o processo Recovery também ocorra, ou seja, mudanças internas já devem estar presentes na vida do usuário, auxiliando no desempenho de seus papéis sociais.

3.3- Uma breve contextualização sobre família

Considerando a pré-história e a antiguidade, para os povos orientais e ocidentais, as famílias consanguíneas, eram compostas por familiares em que todos os entes eram consanguíneos, ou seja, exceto pais e filhos, os outros, irmãos e irmãs, primos e primas, tios e tias, casavam entre si. Como era difícil estabelecer a paternidade, os filhos pertenciam à mãe, adquirindo o nome dela e não do pai, dominando o matriarcado. A fim de excluir as relações entre parentes consanguíneos, surgiu a família pumaluana, ou seja, irmãos, sobrinhos e tios não se casavam mais entre si. Após a proibição do casamento entre parentes, surgiu a família sindiásmica, ou seja, um homem e uma mulher, porém a infidelidade e a poligamia ainda eram permitidas aos homens, já a mulher infiel era punida cruelmente. Em seguida, surgiu o patriarcado, com um grande número de membros dividindo o mesmo espaço, trabalhando em campos e pastos, sobre o poder do pai. A descendência era masculina, todos obedeciam ao

chefe, ou seja, o pai. Em seguida, surgiu a família monogâmica, com casamentos arranjados por conveniência, entre homem e mulher, com o sexo masculino superior ao feminino, sendo o homem o responsável pela riqueza, afirmando o seu papel de chefe, enquanto à mulher impôs-se a responsabilidade de procriar. Logo após, surgiu a família igualitária, que abandonou a ideia do casamento com o objetivo de procriar e resgatou a união por desejo sexual e afetividade (ROCHA; CURY ; ROCHA, 2015).

A família da Era Moderna à Revolução Francesa caracteriza-se por família romana que era constituída pelo pai (chefe), mãe, filhos, estranhos admitidos na família e escravos. A mulher passava do poder da sua família para o poder da família do marido, submissa a ele. A família na idade média era instituída pelo sacramento, com a bênção do sacerdote, pela influência do Cristianismo, ou seja, a família passou a surgir através do casamento religioso. O divórcio era proibido e as uniões fora desse parâmetro eram condenadas. Com a Revolução Francesa, o casamento religioso foi substituído pelo casamento civil e com a Revolução Industrial, a produção artesanal foi substituída por máquinas, as famílias necessitaram abandonar o campo e mudaram-se para as cidades. Lá as mulheres passaram a trabalhar em fábricas, deixando os filhos com terceiros, muitas vezes elas se afastavam das famílias, havia dificuldade no sustento econômico das famílias, tudo isso contribuiu para o surgimento da família nuclear ou celular.

Nasi, Stumm e Hildebrandt (2004) afirmam que foi na modernidade que nasceu o sentimento de família, a autoridade começou a ser criticada e até abandonada. A afetividade passou a ser livremente expressada e a comunicação estabelecida. Assim, a casa passou a ser um lugar de proteção e a base familiar, solidária entre seus entes com ajuda mútua entre eles, afeto e amor.

Segundo Borsa e Nunes (2011), a família nuclear é aquela constituída por pai, mãe e filhos. Nos séculos XVIII e XIX, na família ocidental, os papéis de pai e mãe foram atribuídos, ou seja, ao pai cabia o sustento da família, enquanto à mãe, ficava designado o cuidado com a casa, filhos e marido. Isso permaneceu até meados dos anos 1950. Apesar desse modelo de organização familiar permanecer em vários contextos, as famílias se transformaram com o passar do tempo e a realidade mudou. Com o movimento feminista, no século XX, o papel da mulher na família se modificou e se modifica cada vez mais, elas passaram a ocupar o mercado de trabalho, a participar do sustento da família e os cuidados com a casa e os filhos, foram divididos com o marido. Porém essa mudança é lenta e gradativa, e ainda hoje é nítida a participação do pai como coadjuvante na educação dos filhos e nos afazeres domésticos.

A família da idade moderna à sociedade contemporânea caracteriza-se pelas transformações sociais, a independência financeira e a liberdade sexual das mulheres, onde surgem novas famílias, o matrimônio formal já não é o único, novas leis surgem protegendo outras formas de união. Segundo Freire (2016), a família monoparental, formada por pais ou mães com seus filhos (por diversos motivos, como: morte de um dos pais, divórcio, somente um dos pais assume a responsabilidade pelo filho, pai ou mãe solteiro, adoção por pessoa não casada etc.), não possuem apenas laços consanguíneos, estes dão lugar ao afeto na nova constituição.

As famílias homoafetivas são constituídas por pessoas do mesmo sexo, tendo entre si a afetividade como vínculo protegidas legalmente, porém no século XXI, ainda recebe aceitação lenta da sociedade (ROCHA; CURY; ROCHA, 2015). A sexualidade é um direito que acompanha o ser humano desde o seu nascimento, por isso lhe é assegurado o respeito à liberdade sexual e à livre orientação sexual. Uniões homoafetivas constam no artigo 1.723 do Código Civil brasileiro, onde é afirmado que a união de pessoas do mesmo sexo seja reconhecida como entidade familiar apta a merecer proteção estatal (BRASIL, 2011). Assim, a união estável homoafetiva exige as mesmas documentações da união heteroafetiva. Alguns projetos de lei ainda tramitam a fim de estabelecer todos os direitos para um casamento entre pessoas do mesmo sexo (como compra de casa, planos de saúde etc.). Atualmente, de acordo com a Resolução n. 175 do Conselho Nacional de Justiça (BRASIL, 2013), os cartórios são obrigados a realizar a união estável entre pessoas do mesmo sexo, fazendo valer que casais homoafetivos tenham seus direitos garantidos e reconhecidos como família (SILVA; GOERCH; MORETTO, 2019).

Pode-se ainda acrescentar outros modelos de família, como a família matrimonial, com base no casamento civil vinculado à lei em que os cônjuges vivem em comunhão de vida e igualdade de direitos e deveres. Família convivencial (união estável), formada pela união informal dos cônjuges. Família extensa ou ampliada, é aquela que além dos pais e filhos, inclui também os parentes próximos que convivem e mantêm vínculos afetivos. Família substituta, onde a família acolhe o menor, seja qual for a situação jurídica deste. Família adotiva, é a família onde o filho é adotivo. Família anaparental, caracterizado por pessoas sem diversidade de gerações, como grupo de irmãos, primos, sem pai ou mãe convivendo no mesmo ambiente, numa relação horizontal. Família pluriarental ou mosaico, em que os casais trazem para o relacionamento atual os filhos de outros relacionamentos e todos convivem juntos. Família eudemonista, onde a constituição da família envolve a felicidade do indivíduo, ou seja, o vínculo familiar é para a pessoa se sentir mais feliz. Família multiparental,

composta por pais e/ou mães biológicos e afetivos, ou seja, padrastos e madrastas, existindo o vínculo de afetividade (FREIRE, 2016).

3.4- Família e Reabilitação

No que diz respeito à família em relação à saúde mental no Brasil, até o fim da década de 70, a pessoa em sofrimento era vista como uma ameaça, pois ela não possuía conhecimento sobre o sofrimento mental, além de sofrer preconceito da sociedade. Entretanto, para a psiquiatria, a família era quem causava a alienação mental ao paciente e este, deveria ser internado em instituição de caráter asilar, com a apartação permanente, configurando-se o modelo de atenção manicomial.

Na década de 1990 trabalhadores de saúde mental criaram o Movimento de Luta Antimanicomial no Brasil, com a participação dos familiares e usuários dos serviços de saúde mental, propondo um novo cuidado, englobando a RP da pessoa em sofrimento psíquico e a participação da família passou a ser primordial. Assim, nesse contexto contemporâneo, o processo de desinstitucionalização psiquiátrica, trazido do modelo italiano de Reforma Psiquiátrica para o Brasil, previu uma aliança entre profissionais, família e usuários dos serviços de saúde mental. A RP propõe o resgate da cidadania destas pessoas, por isso o trabalho dos profissionais de saúde mental junto às famílias e sociedade tornou-se essencial (COIMBRA et al, 2005).

De acordo com Mielke et al (2010), a RP tem a família e toda a sua complexidade como foco de cuidado, já que esta é parte do tratamento das pessoas em sofrimento psíquico, por isso é imprescindível que ela seja acompanhada e acolhida. Em momentos anteriores, a família era considerada a culpada pelo transtorno mental, por isso era afastada do ente, vista pelos profissionais de saúde como um empecilho ao tratamento e nessa abordagem, era apenas um informante. A partir da Reforma Psiquiátrica a família passou a ser responsável pelo tratamento e cuidado do seu ente em sofrimento mental, fundamental para a sua reabilitação. Os serviços de saúde oferecem apoio e orientação, auxiliando o comprometimento dos familiares no tratamento de seus entes, a lidar com os sentimentos gerados pela doença mental de seu ente, oferecendo suporte ao familiar para cuidar, e para isso, os serviços de saúde desenvolvem estratégias para inserir as famílias no processo de cuidar. Os profissionais, através da escuta e acolhimento dos familiares cuidadores, visam à construção de um vínculo e a oportunidade de trazê-los para participar das atividades dos

serviços de saúde e envolver-se de forma ativa na reabilitação dos usuários (MIELKE et al, 2010).

Para a RP, é previsto que as dificuldades das famílias sejam compreendidas e acolhidas, visto que o desgaste, a mudança de rotina, lidar com os sintomas, os gastos financeiros, a desestruturação social, profissional e familiar, enfim, o ato de cuidar, de maneira geral (alimentação, higiene, medicamentos, acompanhamento no tratamento etc.) pode gerar na família desgaste físico e emocional. Isso significa sobrecarga, principalmente porque geralmente um familiar assume, por escolha própria ou porque outros familiares não assumiram o cuidado do seu ente. Assim, o papel da família vai além de apenas conviver com o transtorno do seu ente, a família necessita do suporte do serviço de saúde para aliviar a sua sobrecarga, criando e fortalecendo um vínculo entre os envolvidos na reabilitação psicossocial naquele momento, ou seja: família, usuário e profissionais (MIELKE et al, 2010).

Saraceno (1999) afirma que o foco de atuação da RP pode ser considerado a casa, o trabalho, o lazer e a família, tendo em vista o elo entre os usuários dos serviços de saúde mental e seus familiares. É importante que o tratamento se baseie na comunidade e se realize na rede social familiar, pois é através desta rede que a pessoa em sofrimento mental se insere na sociedade, visto que comunidade e família constituem pilares básicos da RP (Redes de Suporte e Pertencimento Social, como visto acima).

Melman (2001) relata que a maneira como a família lida com o sofrimento mental de seu ente é resultado do meio cultural, religioso, econômico e ideológico em que vive. Porém, nem todos os familiares que moram com o ente em sofrimento mental pensam e lidam da mesma maneira diante do transtorno mental. A família ocidental investe e valoriza o seu núcleo familiar, assim, se a família é tudo, participando ativamente na formação dos seus membros, então é como se tudo fosse responsabilidade e culpa da família, até mesmo o transtorno mental de seu ente.

De acordo com Nasi, Stumm e Hildebrandt (2004) as famílias, muitas vezes são culpadas e marginalizadas pela sociedade por causa dos transtornos mentais de seus entes, colocando em dúvida se esse sofrimento é produzido pela família. Então, para não ser excluída, apontada como culpada ou responsabilizada por isso, ela acaba excluindo seu ente, da mesma forma que é excluída (NASI; STUMM; HILDEBRANDT, 2004). Ainda a família sofre com outro tipo de criminalização, pois diante de dificuldades relacionadas ao manejo dos transtornos mentais, os profissionais acabam culpabilizando a família por alguns fracassos relacionados ao tratamento.

Ao contrário de como se dava em contextos anteriores, a participação das famílias na vida dos seus entes em sofrimento psíquico, ou seja, contextos nos quais era excluída do tratamento e marginalizada pela sociedade. A RP não enxerga a família como cúmplice ou culpada pelo adoecimento do usuário do serviço de saúde mental, mas sim como protagonista, que auxilia na resolução de problemas, nas crises e na recuperação dos seus entes.

Diante da discussão referida até este momento, a RP será utilizada como referencial teórico nesta pesquisa. Como abordado anteriormente, a família constitui um dos pilares básicos da RP. Além disso, a RP é o referencial utilizado por profissionais que atuam na área da saúde mental, a fim de ajudar as pessoas com sofrimento psíquico a inserir-se dignamente na sociedade; com o auxílio e participação ativa dos familiares, através de atividades laborais justas, com direito a práticas terapêuticas, combatendo o preconceito, enxergando o ser humano, dotado de sentimentos, dúvidas e inserido em relações sociais, sendo necessário dar-lhe oportunidades para que faça parte da sociedade, não como um número, mas como um ser ativo, participante e integrado (BEZERRA, 1996; TITTANEGRO, 2006).

4- MATERIAL E MÉTODO

4.1- Aspectos éticos da pesquisa:

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP) em 22 de novembro de 2017, de acordo com a resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde que dispõe sobre normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos, sob o código CAAE: 72516217.9.0000.5393.

4.2- Tipo de Estudo

Esta pesquisa tratou-se de um estudo exploratório descritivo com abordagem qualitativa, pois envolveu informações que são da ordem simbólica, como concepções, valores, opiniões, representações sociais. São dados que se referem a questões da subjetividade humana e não são operacionalizáveis através de números, contemplando o ser humano, parte de um grupo social e este objeto é complexo e em constante transformação (BORGES; LUZIO, 2010). De acordo com Minayo (2008), o uso da abordagem qualitativa na pesquisa em saúde mental faz com que o pesquisador entre em contato com a história e representações do sujeito da pesquisa, valorizando os seus significados na produção dos resultados da pesquisa.

4.3- Cenário e Local do Estudo

A partir dos anos 80, a Política Nacional de Saúde Mental passou a incorporar as diretrizes gerais do Sistema Único de Saúde (SUS), o que levou a uma reforma da psiquiatria tradicional, evidenciando um novo modelo de atenção em saúde mental, extra hospitalar, como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) (BORGES e LUZIO, 2010).

O CAPS III de Ribeirão Preto fica localizado na região oeste. Possui uma equipe multiprofissional, totalizando 48 profissionais, sendo eles: dois assistentes sociais, três psicólogos, um terapeuta ocupacional, nove enfermeiros (2 diurnos e 7 noturnos), três atendentes de enfermagem, 26 auxiliares de enfermagem, quatro agentes administrativas.

Atualmente o CAPS III atende 50 usuários, em média, em semi-internação e cerca de 3.200 em atendimentos ambulatoriais. Os usuários são encaminhados através do atendimento regionalizado ao Distrito Oeste de Ribeirão Preto, mas aceita também encaminhamento da rede de atenção primária, serviço de urgência e emergência e hospitais psiquiátricos além de demanda espontânea.

De acordo com o Censo Demográfico 2018 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística a cidade de Ribeirão Preto, localizada no Estado de São Paulo, possui 694.534 habitantes (BRASIL, 2018). Para atender a demanda de saúde mental de Ribeirão Preto e região, atualmente o município conta com os seguintes atendimentos: Ambulatório de Saúde Mental, Ambulatório de Saúde Mental do Distrito Central, CAPS I, CAPS II (semi-internação), CAPS III, CAPS i, CAPS AD (álcool e drogas) e mais duas unidades de internação hospitalar (enfermarias psiquiátricas) – uma no Hospital Santa Tereza de Ribeirão Preto (HSTRP) e outra no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-Universidade de São Paulo (HC-FMRPUSP).

O CAPS III é um serviço de atenção psicossocial com capacidade operacional para atendimento em municípios com população acima de 200.000 habitantes. Possui como proposta do serviço o atendimento de pessoas com transtorno mental, inclusive em momento de crise, proporcionando-lhes recuperação e tratamento através de atendimento psiquiátrico, psicoterapia, terapia ocupacional e práticas grupais e atendimentos aos familiares (BRASIL, 2002), entre outros. A unidade funciona 24 horas, atendendo toda a área de abrangência da cidade de Ribeirão Preto, tendo dois elementos de fluxo: das Unidades Básicas Distritais de Saúde, e das outras Unidades de Saúde Mental com suas especificidades.

Atualmente, o CAPS III oferece os seguintes serviços:

- Acolhimento: primeiro atendimento destinado aos novos usuários, espontaneamente ou encaminhado por outros serviços de saúde;
- Atendimento ambulatorial e em regime de semi-internação;
- Acolhimento noturno: atendimento 24 horas em regime intensivo com 5 leitos de permanência por 7 dias contínuos ou 10 descontínuos;
- Matriciamento: supervisão e capacitação das equipes de atenção básica, serviços e programas de saúde mental;
- Atendimento multiprofissional em grupos e oficinas para inclusão social e reabilitação de pacientes com transtorno mental que necessitem de tratamento em regime intensivo, semi-intensivo ou não intensivo;
- Plantão psicológico: atendimento emergencial de escuta e acolhimento à pessoa no momento de crise, aberto à comunidade (Ribeirão Preto, 2018).

O atendimento no CAPS III é focado em adultos, com idade mínima de 16 anos. Além disso, são oferecidos atendimentos para a família, a fim de esclarecer a respeito dos transtornos mentais, com a possibilidade de permanência desta no setor de observação 24

horas. Para a família, são oferecidas orientações a respeito do transtorno do seu ente e o tratamento e grupos de família (Ribeirão Preto, 2018).

Assim, o CAPS III foi escolhido para o desenvolvimento da pesquisa porque atende pessoas com transtornos mentais graves no município de Ribeirão Preto e seus familiares cuidadores, de acordo com o modelo psicossocial de atenção e concentra os principais recursos para o atendimento à crise psiquiátrica, propostos pela Política Nacional de Saúde Mental (BRASIL, 2002).

4.4- Sujeitos da Pesquisa

Os participantes da pesquisa foram os familiares cuidadores dos usuários do CAPS III-RP e os profissionais que atuam diretamente na prática junto aos usuários e familiares cuidadores.

Critérios de inclusão:

- Ser maior de 18 anos;
- Ser familiar cuidador de um usuário do CAPS III-RP, que acompanhe o tratamento e cuide do usuário;
- Ser profissional do CAPS III e estar diretamente na assistência aos usuários e familiares cuidadores.

Critérios de exclusão:

- Ser menor de 18 anos;
- Não ser familiar cuidador de um usuário do CAPS III-RP;
- Ser familiar, mas não acompanhar o tratamento e nem cuidar do usuário no CAPS III;
- Familiar cuidador sendo também usuário do CAPS III;
- Ser profissional do CAPS III, mas não trabalhar diretamente na assistência aos usuários e familiares cuidadores.

4.5- Tamanho da Amostra

Segundo Minayo (2017), de acordo com o desenho metodológico do estudo, o seu objeto e complexidade, é estabelecido um número mínimo de entrevistas para a pesquisa. Morse (1994), afirma que, numa pesquisa qualitativa, um número de 20 a 30 entrevistas seria uma quantidade consensual, apesar de Atran, Medin e Ross (2005) afirmarem um número mínimo de 10 entrevistas. Desta forma, foi estabelecido para esta pesquisa, um número

mínimo de doze familiares cuidadores e dez profissionais, totalizando 22 entrevistas. Este número de participantes é considerado um número significativo, onde os sujeitos tiveram a oportunidade de complementar as informações, para que se pudesse conhecer a atenção que os familiares cuidadores recebem no CAPS III.

4.6- Técnicas de Coleta de Dados

Os instrumentos utilizados foram: Observação Sistemática, Diário de Campo e Entrevista Semiestruturada.

A observação tem a finalidade metodológica de registrar determinados eventos, acontecimentos e ações referentes ao grupo de família desenvolvido no CAPS III-RP e que foram úteis à pesquisadora para que tivesse uma aproximação mais acentuada com o seu objeto de pesquisa, assim, realizou-se um registro sistemático dos eventos observados, segundo os objetivos da pesquisa (MINAYO, 1996). Dessa forma, de acordo com a literatura, a observação desenvolvida nesta pesquisa deu à pesquisadora a oportunidade de captar a realidade de forma mais profunda, a realidade vivida pelo objeto pesquisado (BAPTISTA; CUNHA, 2007).

A entrevista semiestruturada foi escolhida como instrumento de coleta de dados, pois o roteiro contém perguntas abertas que permitem a abordagem e o tratamento dos dados em profundidade (MINAYO, 1996). Através da entrevista semiestruturada foi possível captar sentimentos e reações do entrevistado, além do entrevistador poder esclarecer alguma dúvida em relação à pergunta (BAPTISTA; CUNHA, 2007).

4.7- Etapas da coleta de dados

Inicialmente, foi realizado um contato telefônico com o gerente do CAPS III, através do qual foi explicado o objetivo da pesquisa e a autorização do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) para sua realização. Em seguida, a pesquisadora repetiu esse procedimento com a equipe multiprofissional do CAPS, participando de duas reuniões, uma no período da manhã e outra no período da tarde.

Após a exposição do projeto de pesquisa ao gerente e aos profissionais do CAPS III, os profissionais foram convidados a participar da pesquisa e após consentirem, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As entrevistas semiestruturadas foram aplicadas no próprio CAPS III, nos horários escolhidos pelos profissionais, durante o turno trabalhado. O serviço conta com profissionais de áreas distintas, incluindo: médicos,

psicólogos, assistentes sociais, enfermeiros, terapeuta ocupacional, auxiliares e técnicos de enfermagem, todos lidando diariamente com ações voltadas aos usuários e seus familiares cuidadores. Por contar com essa ampla demanda de profissionais, a pesquisadora aplicou entrevistas semiestruturadas com um ou dois profissionais de cada área.

Após todos os profissionais entrevistados citarem o grupo de família como uma estratégia de atenção aos familiares cuidadores, solicitou-se o consentimento do profissional mediador do grupo de família e dos participantes para iniciar a observação sistemática durante as reuniões do grupo, com o objetivo de observar o cuidado prestado pelo serviço de saúde aos familiares cuidadores.

Durante três meses, a pesquisadora observou as reuniões do grupo, registrando sistematicamente, em um Diário de Campo, o que acontecia nas reuniões, qual a atenção que os familiares cuidadores recebiam, como eles lidavam com esse cuidado e como eles lidavam com o fato de serem cuidadores. Para guiar tal observação, algumas questões foram criadas, a fim de relacionar a observação ao objetivo da pesquisa. As questões que guiaram a observação são demonstradas no quadro abaixo (Quadro 1). A observação sistemática foi registrada em um diário de campo e armazenada em pastas específicas no computador da pesquisadora, em que somente ela tem acesso.

Quadro 1: Questões observadas no grupo de família

1- Adesão dos familiares cuidadores ao grupo de família oferecido pelo CAPS III
2- Demandas mais trazidas pelos familiares
3- Familiares cuidadores e suas histórias de vida
4- Relacionamento entre os familiares cuidadores e o CAPS III

Fonte: este trabalho

Logo após a autorização do profissional mediador do grupo de família e dos familiares cuidadores presentes, iniciou-se a observação sistemática, onde a pesquisadora esteve presente no grupo de família, realizado semanalmente, às terças-feiras, das 17h30min às 18h30min. Neste grupo os familiares cuidadores se reuniam com um profissional do CAPS e trocavam informações e experiências. Foram momentos em que os familiares passaram de cuidadores a sujeitos cuidados. Os dados observados referentes aos objetivos da pesquisa foram devidamente registrados no diário de campo, com detalhes minuciosos que contribuíram para os resultados e discussão da pesquisa.

Após participar das reuniões do grupo de família como observadora, durante três meses e compreender um pouco mais a respeito da atenção que o CAPS disponibiliza aos familiares cuidadores e da dinâmica das famílias, os familiares cuidadores foram convidados a participar da pesquisa. Após assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foram iniciadas as entrevistas semiestruturadas. As entrevistas foram realizadas no serviço de saúde mental e nas residências dos familiares cuidadores, conforme solicitado por eles, de acordo com a sua disponibilidade e agendamento prévio.

As entrevistas foram aplicadas junto aos familiares cuidadores, através de um roteiro semiestruturado, em que na primeira parte constavam informações de caráter social sobre a vida dos participantes. Da mesma forma, o roteiro conteve questões de natureza qualitativa que buscavam conhecer as concepções dos entrevistados acerca do problema investigado e a partir daí, gerar uma compreensão profunda das concepções sobre o tratamento recebido pelos familiares participantes. Todos os participantes das entrevistas consentiram a gravação delas pela pesquisadora e estas gravações foram arquivadas em um banco de dados, serão guardadas por um período de 5 anos e serão apagadas após este período.

4.7.1- Procedimentos

4.7.1.1-Entrevistas semiestruturadas com os Profissionais

Profissionais de áreas distintas trabalham no CAPS III desenvolvendo projetos terapêuticos e cuidados aos usuários e suas famílias, com o objetivo de contribuir na RP dos usuários do CAPS. Dentre eles, há profissionais de diversas formações, como: médicos psiquiatras, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, terapeuta ocupacional, técnicos e auxiliares de enfermagem.

As entrevistas foram aplicadas junto a 10 profissionais, sendo: dois Psicólogos, dois Assistentes Sociais, um Médico Psiquiatra, um Enfermeiro, dois Técnicos de Enfermagem e dois Auxiliares de Enfermagem. Os profissionais participaram da entrevista semiestruturada de forma voluntária, no próprio CAPS III, em horários definidos por eles, sempre após a leitura, esclarecimento e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), aprovado pelo CEP. O roteiro apresentado na entrevista com os profissionais buscou conhecer quais atividades são desenvolvidas junto aos familiares cuidadores dos usuários do CAPS III e quais as dificuldades em desenvolvê-las.

4.7.1.2- Observação sistemática

Após as entrevistas semiestruturadas junto aos profissionais do CAPS III, iniciou-se a observação sistemática dos familiares cuidadores durante uma atividade disponibilizada exclusivamente para eles, o grupo de família. As observações seguiram um roteiro pré-definido e foram realizadas por três meses. O roteiro pré-estabelecido para a observação sistemática continha: 1- Adesão dos familiares cuidadores ao grupo de família oferecido pelo CAPS III; 2- Demandas mais trazidas pelos familiares cuidadores; 3- Familiares cuidadores e suas histórias de vida; 4- Relacionamento entre familiares cuidadores e o CAPS III.

O grupo de família é uma forma de atenção que o CAPS III oferece aos familiares cuidadores, semanalmente, às terças-feiras, das 17h30min às 18h30min. O grupo acontece sempre na mesma sala, que contém uma mesa, que não é utilizada, várias cadeiras; os familiares cuidadores chegam e já arrumam as cadeiras de modo a formar um círculo entre eles. A sala também contém janelas, sem cortina, mas como o grupo acontece no fim da tarde/início da noite, a luz advinda do ambiente externo parece não incomodar os participantes, pois eles não reclamam. Na sala, há também um ventilador, que emana muito barulho, por isso, algumas vezes, os participantes do grupo pedem para desligá-lo. O grupo de família é mediado por um assistente social e aberto a todos os familiares que queiram participar.

4.7.1.3- Diário de Campo

Tudo o que foi observado foi registrado sistematicamente em um diário de campo, e por questão de ética, os nomes dos familiares cuidadores observados, foram preservados. Esse diário de campo foi um caderno, em que somente a pesquisadora tem acesso às suas anotações. Este diário de campo será guardado e seus dados protegidos por um período de cinco (5) anos. Após este período, os dados serão descartados.

4.7.1.4- Entrevistas semiestruturadas com os familiares cuidadores

Outro instrumento de coleta de dados utilizado foi a entrevista semiestruturada, aplicada junto aos familiares cuidadores. Estabeleceu-se um número mínimo de 12 familiares cuidadores para responderem à entrevista.

Sete familiares cuidadores foram abordados pela pesquisadora, no próprio serviço de saúde, enquanto acompanhavam seus entes no CAPS. Cinco familiares cuidadores foram abordados via contato telefônico. Após a pesquisadora explicar sobre a pesquisa, os familiares cuidadores foram convidados a participar dela. Em seguida, assinaram o Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os familiares cuidadores participaram de forma voluntária, 11 responderam a entrevista no CAPS III e dois pediram para que a pesquisadora fosse até suas residências.

A entrevista semiestruturada com os familiares cuidadores buscou investigar primeiramente, dados sociais dos familiares cuidadores, ou seja, quem são, se trabalham, sua situação financeira, moradia e se recebem algum apoio financeiro do governo. A segunda parte da entrevista consistiu em investigar o parentesco com o usuário do CAPS III, relacionamento entre eles, se outros familiares ajudam no cuidado ao usuário, sobre o tratamento no CAPS, sobre como é a atenção que o CAPS disponibiliza ao familiar cuidador e o que poderia melhorar em relação à atenção que o CAPS III disponibiliza à ele.

4.8- Análise dos Dados

Para a análise de dados, foi utilizado o método de análise de conteúdo temático de Bardin (1991), pois possui uma ancoragem consistente no rigor metodológico, com uma organização propícia à compreensão aprofundada de conteúdos expressos linguisticamente a partir de relatos orais ou escritos. De acordo com Bardin (1991), a análise de conteúdo é um método empírico, aplicado a discursos diversificados. Trata-se de um método de categorias, classificando o significado da fala dos entrevistados, ou seja, o que está por trás das palavras, o seu verdadeiro significado (SANTOS, 2012).

A condução da análise dos dados nesta pesquisa abrangeu etapas com o objetivo de dar significado aos dados coletados. Estas etapas foram organizadas em três fases: 1- Pré-análise: foram organizadas as ideias iniciais, de acordo com o referencial teórico e estipulados indicadores para a interpretação dos dados coletados; 2- Exploração do material: o material coletado (entrevistas, observações e anotações de diário de campo) foram recortados em unidades de registro. Identificou-se as palavras chaves, resumiu-se os parágrafos, a fim de começar a criar categorias, dando início às categorias iniciais. Estas categorias foram agrupadas por temas, originando as categorias intermediárias que também foram agrupadas por temas iguais, originando as categorias finais; 3- Tratamento dos resultados, inferências e interpretação: apreendidos os conteúdos manifestos e latentes do material coletado, juntando os aspectos considerados semelhantes e os considerados diferentes em todas as categorias.

Assim, na pré-análise, efetuou-se a leitura flutuante do referencial teórico escolhido e as ideias a respeito da atenção que os familiares cuidadores recebem no CAPS III foram organizadas. Em seguida, para a exploração do material, várias leituras foram realizadas, do

material e dados coletados, ou seja, as entrevistas, as observações e o diário de campo. Esta fase demandou mais tempo, ainda mais atenção e dedicação, as palavras chave foram identificadas e as falas dos entrevistados exploradas, a fim de compreendê-las. Assim, surgiram as primeiras categorias, as iniciais, que foram agrupadas e originaram as intermediárias, que após serem agrupadas por temas iguais, originaram as finais. Isso foi realizado primeiro com as entrevistas feitas com os profissionais do CAPS III e em seguida, com os dados coletados junto aos familiares cuidadores. Ao fim, os dados foram interpretados, de acordo com o referencial teórico da RP.

5- RESULTADOS

Os resultados estão apresentados, desde as entrevistas semiestruturadas junto aos profissionais do CAPS III, observação sistemática dos familiares cuidadores durante o grupo de família, as anotações no diário de campo até as entrevistas semiestruturadas junto aos familiares cuidadores. Os dados coletados foram apresentados um a um, através de tópicos com os seus referidos subtítulos, de acordo com a cronologia em que se deu a coleta de dados.

5.1- Resultados referentes às entrevistas semiestruturadas com os Profissionais

Nesta pesquisa, após o término da coleta de dados, iniciou-se a análise dos dados, sendo que as seguintes etapas foram seguidas:

- 1- Leitura do material coletado;
- 2- Formulação de categorias de análise, seguindo o referencial teórico da Reabilitação Psicossocial;
- 3- Separação das palavras, frases e parágrafos semelhantes e com o mesmo conteúdo;
- 4- Estabelecimento de categorias que se diferenciam tematicamente;
- 5- Agrupamento dos registros em categorias comuns;
- 6- Agrupamento das categorias iniciais, intermediárias e finais;
- 7- Interpretação, respaldada no referencial teórico da Reabilitação Psicossocial.

Foi preciso extrair o significado dos dados coletados e as categorias representam esses significados, destacando os aspectos mais importantes das entrevistas. Elas foram divididas em Categorias Analíticas, que são os significados extraídos das questões das entrevistas, articulados aos objetivos da pesquisa e as Categorias Empíricas, que são os significados do que os entrevistados responderam, ou seja, o conteúdo propriamente dito.

Após a pré-análise e exploração do material das entrevistas semiestruturadas respondidas pelos profissionais, chegou-se às três Categorias Analíticas e sete Categorias Empíricas, demonstradas no quadro abaixo (Quadro 2).

Quadro 2: Categorias Analíticas e Empíricas

Categorias Analíticas	Categorias Empíricas
1- Ações apontadas pelo profissional de cuidado ao familiar oferecidas pelo programa terapêutico do CAPS III	1.1- Ações concentradas na realização do grupo de família 1.2- Percepção das orientações relacionadas ao tratamento do usuário como cuidado ao familiar
2- Dificuldades do profissional para o	2.1- Baixa adesão do familiar cuidador ao

desenvolvimento das ações terapêuticas de cuidado ao familiar cuidador	grupo de família disponibilizado pelo CAPS 2.2- Insuficiência do quadro de profissionais para disponibilizar cuidado ao familiar de forma adequada 2.3- Sobrecarga de profissionais frente ao acúmulo de tarefas a serem desenvolvidas
3- O que poderia melhorar no cuidado ao familiar cuidador, de acordo com o profissional	3.1- A necessidade de contratação de mais profissionais no CAPS 3.2- Necessidade de extensão do acompanhamento psicológico para o familiar cuidador

Fonte: este trabalho

A primeira categoria gerada na entrevista semiestruturada foi a Categoria Analítica: Ações apontadas pelo profissional de cuidado ao familiar oferecidas pelo programa terapêutico do CAPS III, que gerou a Categoria Empírica: Ações concentradas na realização do grupo de família.

Nas entrevistas com os profissionais, foi possível verificar que todos os 10 profissionais entrevistados, citaram o grupo de família como ação desenvolvida pelos profissionais do CAPS III, voltada aos familiares cuidadores. Os profissionais sabem da existência do grupo, sabem sobre o dia em que é realizado, conhecem o objetivo do grupo, que é um espaço destinado aos familiares cuidadores para cuidarem de si. Mesmo que o profissional nunca tenha participado do grupo de família, ele conhece e cita o mesmo, como é perceptível através das falas:

“Existe um grupo de terça-feira, que o D. assistente social que realiza, que ele é para o atendimento do familiar, um grupo semanal, nem é esporádico, se a família quiser vir, toda semana tem esse atendimento.” (P1)

“... só do grupo de família, que acho que é terça-feira, à tarde.” (P5)

“Bom, no CAPS III, aqui tem uma situação muito específica que eu venho de terça-feira para fazer o grupo de família...” (P6)

A Categoria Analítica: Ações apontadas pelo profissional de cuidado ao familiar oferecidas pelo programa terapêutico do CAPS III, gerou também a Categoria Empírica: Percepção das orientações relacionadas ao tratamento do usuário como cuidado ao familiar.

Além do grupo de família ser citado por todos os profissionais entrevistados, quatro profissionais citaram também que eles orientam os familiares cuidadores sobre o tratamento dos usuários do CAPS, sobre a medicação, o serviço ser de portas abertas, a semi-internação e a internação, as visitas. Enfim, eles orientam e explicam aos familiares cuidadores a respeito

de toda a assistência que os usuários recebem no CAPS, como se isso fosse também uma forma de assistência aos familiares cuidadores. Eles não percebem que essas orientações fazem parte do cuidado aos usuários e não do cuidado ao familiar cuidador, como pode ser visto nas falas abaixo:

“... ações voltadas aos familiares são mais de orientação, acompanhamento do que é destinado aos pacientes também, para ver se está correndo tudo bem, se ele está sabendo lidar com os acontecimentos, se eu fosse dizer em uma palavra resumidamente, seria orientação e acompanhamento dos familiares.” (P3)

“...orientações nossas diárias quanto à medicação, quanto ao uso, à forma, horários, isso, para a família. Sobre o uso correto da medicação, horário, principalmente na alta, a gente reforça o horário, o modo administrar, de conservar. Sobre as regras do serviço, sobre a importância dele estar participando das oficinas que o CAPS oferece. Eu falo assim, ‘Que a família é bem apoiada’”. (P4)

“Dos pacientes da semi-internação a gente chama às vezes algum familiar para conversar primeiro sobre a rotina que ele vai se adequar, que é o projeto terapêutico que é feito com esses pacientes, os dias que eles vão vir, pra família ficar ciente e estarem tendo esse controle de tá trazendo o paciente ou não. E se tiver uma intercorrência também a gente chama pra tá passando pro familiar as orientações do que deve tá seguindo.” (P9)

Outra Categoria Analítica, de acordo com a entrevista com os profissionais, foi: Dificuldades do profissional para o desenvolvimento das ações terapêuticas de cuidado ao familiar cuidador, que gerou três Categorias Empíricas, sendo elas: 1- Baixa adesão do familiar cuidador ao grupo de família disponibilizado pelo CAPS, 2- Insuficiência do quadro de profissionais para disponibilizar cuidado ao familiar de forma adequada e 3- Sobrecarga de profissionais frente ao acúmulo de tarefas a serem desenvolvidas.

Dentre as dificuldades citadas pelos profissionais nas entrevistas semiestruturadas, para desenvolver suas ações terapêuticas de cuidado ao familiar cuidador, eles citaram, a baixa adesão do familiar cuidador no grupo de família que é desenvolvido no CAPS III. O grupo de família é um espaço destinado aos familiares cuidadores, um espaço de cuidado, trocas, aprendizado, porém, de acordo com os profissionais, é muito difícil trazer o familiar cuidador para o CAPS, fazê-lo entender que é um ser que também precisa ser cuidado, devido à demanda de cuidar em que ele vive, e para isso, é preciso participar do que é oferecido a ele no CAPS. É perceptível na fala dos profissionais, que a participação dos familiares cuidadores no CAPS é difícil, e isso acontece até mesmo no espaço que é destinado a eles, que é o grupo de família, conforme articulado por eles:

“...o grupo de terça-feira, que também não é sempre que tem muito movimento, às vezes tem só 2 pessoas no grupo.” (P1)

“Primeiro você vai perceber que é um grupo que tem período que já teve mais pessoas, às vezes tem nove, tem momento que já tivemos doze pessoas, mas às vezes vem uma, às vezes não vem ninguém, teve uma vez só que não teve ninguém, então sempre tem o grupo, mas normalmente vem duas, três pessoas, então acho que um elemento é o esvaziamento do grupo porque se estamos falando de um espaço que se possa trocar vivências, quanto menor o número de pessoas a chance desse repertório de trocas fica um pouco prejudicado” (P6)

“...a dificuldade de adesão em grupo é grande, desde que a gente começou a fazer os grupos, às vezes por questão de horário, às vezes questão financeira, paciente não tem como chegar até o serviço...” (P8)

A segunda Categoria Empírica gerada foi: Insuficiência do quadro de profissionais para disponibilizar cuidado ao familiar de forma adequada.

É possível perceber que os profissionais entrevistados atendem uma grande demanda de usuários e que o foco é destinado aos usuários do CAPS. Além disso, a demanda cresce mas o quadro de profissionais continua o mesmo, então a quantidade de profissionais é insuficiente para disponibilizar cuidado aos usuários do CAPS e também ao familiar cuidador, de forma adequada. Segundo os profissionais, eles conseguem oferecer cuidado aos familiares cuidadores, como o grupo de família, mas se o quadro de profissionais fosse maior, eles conseguiriam cuidar dos usuários e desenvolver maior atenção, mais adequada, aos familiares cuidadores. Isso fica explícito nas falas dos profissionais:

“A demanda também é muito grande, então a gente não consegue, tem muitas coisas que a gente gostaria de poder estar fazendo, que se encaixaria dentro da abordagem de CAPS, mas não dá, são muitos pacientes.” (P1)

“...mais profissionais porque às vezes a gente tem muita vontade de ter mais disposição para conversar, para atender, mas não dá tempo porque a gente tem que realizar as ações inevitáveis, vamos dizer assim, as mais urgentes, que é atender usuário propriamente dito, então eu penso que começa daí né...” (P7)

“... o quadro de funcionários é muito pequeno, T.O. só tem uma, saiu à outra, assistente social agora entrou de férias uma, então é muito reduzido...” (P8)

A terceira Categoria Empírica gerada foi: Sobrecarga de profissionais frente ao acúmulo de tarefas a serem desenvolvidas. A demanda de usuários e familiares cuidadores no CAPS III é grande, somando-se todo o trabalho que os profissionais precisam desenvolver ao quadro insuficiente de profissionais, a sobrecarga acaba aparecendo de forma inevitável. Assim, algumas tarefas a serem desenvolvidas pelos profissionais se acumulam, o tempo nem sempre é hábil para o desenvolvimento do trabalho e isso gera um cansaço físico e emocional aos profissionais que lá estão, ou seja, a sobrecarga. Essa sobrecarga é explícita nas falas deles:

“Além de ser uma unidade que tem semi-internação, também tem a parte ambulatorial, então a gente tem a demanda daquele paciente que vem só para a consulta médica e precisa de algum tipo de orientação, então você tem que estar disponível para esse paciente também, para dar essa orientação e sobrecarrega, bastante.” (P1)

“...CAPS é meio complicado, você passeia por tudo isso e o que é proposto do CAPS é trabalho em equipe, tomar decisões compartilhadas, porque muitas das vezes você não dá conta, aquele sobrecarrega, é como te falei, como você tá aqui mais tempo você acaba atendendo essas demandas...” (P8)

A terceira e última Categoria Analítica retirada da análise das entrevistas semiestruturadas dos profissionais do CAPS III, foi: O que poderia melhorar no cuidado ao familiar cuidador, de acordo com o profissional, que gerou duas Categorias Empíricas: 1- A necessidade de contratação de mais profissionais no CAPS e 2- Necessidade de extensão do acompanhamento psicológico para o familiar cuidador. Suas respostas apontam para a necessidade de contratação de mais profissionais, pois a demanda de atendimento no CAPS III, entre usuários e familiares cuidadores, é grande e o quadro de profissionais, insuficiente. Portanto, a contratação de um número maior de profissionais teria como objetivo o desenvolvimento do projeto terapêutico junto aos usuários e familiares, de forma coerente, sem causar prejuízos aos usuários, nem aos familiares cuidadores, nem aos próprios profissionais. A contratação de mais profissionais fica explícita nas falas dos profissionais:

“...se eu não precisasse atender pacientes de ambulatório, conseguisse focar em pacientes que estão no acolhimento diurno e noturno, isso seria muito mais fácil de ter alguma estratégia a pensar com essa família.” (P1)

“... então a falta de recursos humanos às vezes limita muito as ações.” (P8)

A segunda Categoria Empírica gerada foi: Necessidade de extensão do acompanhamento psicológico para o familiar cuidador.

Os profissionais sugerem melhorias para que consigam desenvolver seu trabalho e para que os usuários do CAPS III e seus familiares cuidadores tirem o máximo proveito deste trabalho. Além da contratação de mais profissionais, eles sugerem também a extensão de acompanhamento psicológico ao familiar cuidador. O acompanhamento psicológico seria de grande valia aos familiares cuidadores, visto que o ato de cuidar do seu ente é cansativo, podendo gerar sobrecarga e isso muitas vezes afasta o familiar cuidador do CAPS. Porém, se o familiar cuidador tivesse apoio psicológico para lidar com a sua vida e com o fato de ser cuidador, ele poderia participar mais no CAPS, contribuindo também no trabalho do profissional do CAPS. Entretanto, atualmente a demanda de familiares cuidadores é grande e comparada à quantidade de psicólogos existentes no CAPS, é impossível que todos eles

recebam este acompanhamento psicológico. Essa sugestão fica clara através das falas dos profissionais, conforme abaixo:

“Acredito que deveria ter mais profissionais, principalmente na área da psicologia, para dar um respaldo maior para essas famílias.” (P4)

“...mas ter assim uma conversa com a família e a conversa depois com o paciente pra saber o lado de cada um, porque que não aceita a doença mas isso acho que precisa de uma abordagem mais assim, do psicólogo, que é quem mais dá escuta né, o lado necessário.” (P9)

5.2- Observação sistemática

Dentre todos os familiares cuidadores que acompanharam os usuários do CAPS III (50 usuários, em média, em semi-internação e cerca de 3.200 em atendimentos ambulatoriais), no período observado, no máximo cinco estavam presentes no grupo de família, assim, pôde-se verificar que a adesão dos familiares foi baixa. Conforme exposto no quadro abaixo (Quadro 3), com as datas das observações e o número de familiares presentes no grupo no período observado, é possível perceber que no máximo cinco familiares estavam presentes. Durante três meses de observação, foram 12 encontros do grupo de família. Nestes, em quatro reuniões, cinco familiares cuidadores estavam presentes. Em duas reuniões, quatro familiares cuidadores participaram. Em quatro encontros do grupo, três familiares cuidadores estavam presentes. Em uma reunião do grupo, havia dois familiares cuidadores presentes e uma vez, durante os três meses de observação, o grupo não se realizou, pois nenhum familiar estava presente.

Quadro 3: Datas e participantes do grupo de família

Data	Número de familiares cuidadores presentes no Grupo de Família
13 de fevereiro de 2018	05
20 de fevereiro de 2018	05
27 de fevereiro de 2018	05
06 de março de 2018	03
13 de março de 2018	04
20 de março de 2018	05
27 de março de 2018	03
03 de abril de 2018	03
10 de abril de 2018	0
17 de abril de 2018	02
24 de abril de 2018	04
08 de maio de 2018	03

Fonte: Este trabalho

Nos 12 encontros do grupo de família observados, todos os familiares cuidadores presentes, eram mulheres, mães ou filhas dos usuários do CAPS III. Durante a realização do grupo, também foram observadas as demandas trazidas pelos próprios familiares e desenvolvidas por todos do grupo, sempre com o auxílio do mediador. As demandas mais referidas pelos familiares cuidadores foram:

- Relacionamento entre familiar cuidador e usuário do CAPS III: queixas sobre o dia a dia deles;
- Sintomas dos transtornos: os familiares conhecem alguns sintomas recorrentes de seus entes e trocam informações sobre sintomas no grupo de família, como cuidam e suas ações em casa;
- Medo dos familiares cuidadores em morrer: eles temem morrer e deixar o ente com sofrimento mental desamparado;
- Recaídas dos usuários e reinternações: os familiares cuidadores falaram sobre as recaídas e reinternações de seus entes e seus sentimentos frente a isso.

Em relação aos familiares cuidadores e suas histórias de vida, pôde-se observar a necessidade de falarem mais sobre seus entes e suas histórias, do que sobre eles mesmos. Os familiares cuidadores, durante o grupo de família, falaram bastante sobre a vida dos seus entes, como eram antes do transtorno, se trabalhavam ou estudavam, se eram independentes, sobre suas conquistas, como eram quando começaram o tratamento no CAPS e como estavam. Falaram também sobre suas próprias vidas, mas não se aprofundaram na sua subjetividade e desejos, sempre relacionando suas vidas ao sofrimento mental de seu ente, ou seja, falando sobre suas rotinas, sobre os cuidados ao ente, sobre a rotina deles no CAPS. O mediador do grupo, em todas as reuniões observadas, sugeriu que os familiares cuidadores se aprofundassem em sua subjetividade, que falassem como sujeitos separados dos seus entes.

Outro item observado no grupo de família foi o relacionamento entre os familiares cuidadores e o CAPS III. Percebeu-se que são os mesmos familiares cuidadores que participam do grupo de família, e eles falavam durante as reuniões do grupo sobre o CAPS III, principalmente sobre:

- O fácil acesso dos familiares cuidadores junto aos profissionais do CAPS;
- A satisfação dos familiares cuidadores pelo cuidado oferecido pelo CAPS III aos usuários;
- Críticas em relação à farmácia do CAPS III, que segundo os familiares cuidadores encontrava-se constantemente fechada.

Por se encontrarem constantemente nas reuniões do grupo os familiares cuidadores participantes já se conheciam, além de conhecer suas histórias e seus entes, usuários do CAPS. Apesar de haver respeito durante o grupo de família, foi observado em uma ocasião que uma familiar falou de forma ininterrupta e outra familiar não aceitou, gerando uma pequena discussão entre elas. Em outra ocasião, uma familiar que participava constantemente do grupo de família se irritou dizendo que tinha o direito de falar primeiro, antes de outra familiar que não comparecia em todas as reuniões observadas. Ainda, em outra ocasião, duas familiares cuidadoras não concordaram com a maneira que uma terceira familiar citou no grupo que cuidava do seu ente, o que também gerou discussão entre elas. Porém, nas três ocasiões observadas, o mediador interviu manejando o grupo através da exposição dos fatos aos participantes, que refletiram e discutiram sobre eles e o acordo foi restabelecido.

Após o manejo, outras situações surgiram, como o medo dos familiares cuidadores morrerem e deixarem o ente e também, em uma situação específica, os familiares debateram sobre um passeio marcado entre eles, os usuários e os profissionais do CAPS III.

Desta forma, apesar do esforço do mediador do grupo, fica claro que os familiares cuidadores ainda não compreenderam o cuidado que o CAPS disponibiliza a eles. Nota-se pela baixa adesão e pela fala deles durante o grupo de família, que os cuidadores ainda percebem que a participação do grupo de família como algo mais para ajudar os seus entes, do que a eles próprios.

5.3 - Resultados referentes à caracterização social dos Familiares Cuidadores

A primeira parte da entrevista semiestruturada consistiu em uma caracterização social dos familiares cuidadores, a fim de se conhecer melhor quem são e como vivem. Não se considerou essa caracterização como sociodemográfica porque, em um primeiro aspecto, os dados não foram colhidos através de instrumento validado, referendado a uma autoria e indicado como um questionário sociodemográfico específico e; em um segundo aspecto, porque os dados foram coletados através de entrevista semiestruturada, portanto, caracterizando-se por coleta qualitativa e não quantitativa. Os dados foram computados por frequência simples, não se utilizando análise estatística.

Desta forma, participaram da coleta de dados 12 quatro mães de usuários do CAPS III, três filhas, um filho, duas irmãs e dois irmãos. Estes tinham entre 22 e 72 anos, sendo sete deles casados, duas divorciadas, duas viúvas e um solteiro. Os dados estão demonstrados no quadro abaixo (Quadro 4).

Quadro 4: Parentesco, sexo, idade e estado civil dos familiares cuidadores.

PARENTESCO	SEXO	IDADE	ESTADO CIVIL
Mãe	F	65	Casada
Filha	F	61	Viúva
Mãe	F	48	Casada
Filha	F	42	Casada
Filho	M	22	Solteiro
Mãe	F	72	Casada
Filha	F	30	Divorciada
Irmã	F	66	Divorciada
Mãe	F	70	Viúva
Irmão	M	50	Casado
Irmã	F	62	Casada
Irmão	M	52	Casado

Fonte: este trabalho

Assim, percebe-se que 75% dos familiares cuidadores entrevistados eram mulheres, 34% mães dos usuários do CAPS, 67% possuíam 50 anos ou mais e 59% eram casados. Além disso, através das entrevistas semiestruturadas coletou-se dados referentes ao trabalho, à quantidade de horas trabalhadas e ao salário dos familiares cuidadores (Quadro 5). Destes, sete não trabalhavam, quatro trabalhavam com carteira assinada e um possuía trabalho informal. As horas de trabalho dos familiares cuidadores que afirmam trabalhar variaram entre 8 e 10) horas diárias e os salários variam de R\$1.260,00 a R\$2.500. Dentre os 34% que trabalham 60% enfrentavam jornadas de 8 horas diárias, 20% trabalha 10 horas diárias e os outros 20% declaram ter uma relação de trabalho informal, com horas e ganhos indefinidos. Em relação ao salário, 60% dos respondentes recebem entre R\$1.500,00 e R\$2.500,00.

Quadro 5: Trabalho e salário dos familiares cuidadores.

Trabalha	Quantas horas	Salário
Não	----	----
Sim (informal)	Indefinido	Indefinido
Sim	10 horas	R\$2.500,00
Não	----	----
Não	----	----
Não	----	----
Sim	08 horas	R\$1.260,00

Não	----	----
Não	----	---
Sim	08 horas	R\$1.500,00
Não	----	----
Sim	08 horas	R\$2.000,00

Fonte: este trabalho

Relacionando trabalho e gênero: 50% dos familiares cuidadores eram mulheres que não trabalham, 25% eram mulheres que trabalham, 17% eram homens que trabalham e 8% era homem que não trabalha. Em relação à moradia, verificou-se que dos 12 familiares cuidadores entrevistados, 11 possuíam residência própria e um residência financiada. Em relação ao número de moradores nas residências:

- 6 familiares cuidadores afirmaram que dividem a residência com mais três familiares, totalizando 4 moradores na residência;
- 4 familiares cuidadores afirmaram que dividem a residência com mais dois familiares, totalizando 3 moradores na residência;
- 1 familiar cuidador afirmou que divide a residência com mais um familiar, totalizando 2 moradores na residência;
- 1 familiar cuidador afirmou morar sozinho.

Em relação à renda familiar dos familiares cuidadores, pôde-se verificar que varia de R\$954,00 à R\$5.000,00, separadas da seguinte forma:

- 4 famílias possuem renda de R\$998,00;
- 1 família possui renda de R\$1.500,00;
- 1 família possui renda de R\$1.954,00;
- 1 família possui renda de R\$2.000,00;
- 1 família possui renda de R\$2.454,00;
- 1 família possui renda de R\$3.698,00;
- 1 família possui renda de R\$3.714,00 a R\$5.000,00 (quando além do fixo, um familiar também consegue complementar a renda com um trabalho informal);
- 1 família possui renda de R\$4.000,00;
- 1 família possui renda de R\$4.500,00.

Sobre Seguridade Social ou Benefícios Assistenciais do Governo na renda familiar, verificou-se que:

- 5 familiares cuidadores recebem aposentadoria;
- 3 familiares cuidadores recebem aposentadoria do marido;

- 2 familiares cuidadores não recebem nenhum tipo de seguridade ou benefício;
- 1 familiar cuidador recebe aposentadoria do pai;
- 1 familiar cuidador recebe benefício doença.

Os dados referentes à moradia, número de habitantes na mesma residência, renda familiar e seguridade, estão demonstrados no quadro 6 abaixo.

Quadro 6: Moradia, renda familiar e seguridade social ou benefícios assistenciais familiares do familiar cuidador

Moradia	Número de habitantes na moradia	Renda familiar	Seguridade ou benefícios assistenciais familiares
Própria	03	R\$3.698,00	Aposentadoria
Própria	02	R\$2.454,00	Aposentadoria
Financiada	04	R\$4.000,00	Aposentadoria
Própria	04	R\$4.500,00	Aposentadoria
Própria	04	R\$998,00 + bico (informal)	Aposentadoria
Própria	04	R\$998,00	Aposentadoria
Própria	04	R\$998,00	Aposentadoria
Própria	01	R\$3.714,00 ou R\$5.00,00 (quando o pai trabalha informal)	Benefício doença
Própria	03	R\$998,00	Aposentadoria
Própria	03	R\$1.500,00	Não
Própria	04	R\$1.954,00	Aposentadoria
Própria	03	R\$2.000,00	Não

Fonte: este trabalho

Assim, 92% dos familiares cuidadores entrevistados possuíam residência própria e 50% possuía quatro pessoas na mesma residência. Trinta e quatro por cento dos familiares cuidadores possuíam renda familiar de um salário mínimo, ou seja, R\$998,00. Dos familiares cuidadores entrevistados, 75% possuía aposentadoria na renda familiar, seja dele ou de algum familiar morador na mesma residência (Quadro 7).

Quadro 7: Caracterização social dos familiares cuidadores

CARACTERIZAÇÃO SOCIAL DOS FAMILIARES CUIDADORES ENTREVISTADOS
75% = Mulher
67% = 50 anos ou mais

59% = Casados
59% = Não trabalham
92% = Possuem residência própria
50% = Familiar cuidador divide a residência com mais 3 familiares
34% = Renda familiar do familiar cuidador é de R\$998,00
75% = Possuem aposentadoria na renda familiar

Fonte: este trabalho

5.4- Resultados referentes à análise de conteúdo das entrevistas semiestruturadas com os Familiares Cuidadores

Aqui, foi utilizado o mesmo método que na entrevista semiestruturada com os profissionais (leitura do material coletado; formulação de categorias de análise; separação das palavras, frases e parágrafos semelhantes e com o mesmo conteúdo; estabelecimento de categorias que se diferenciam tematicamente; agrupamento em categorias comuns; agrupamento das categorias iniciais, intermediárias e finais; interpretação). As categorias analíticas e empíricas resultantes da entrevista semiestruturada com os familiares cuidadores estão demonstradas no quadro abaixo (Quadro 8).

Quadro 8: Categorias Analíticas e Empíricas referentes às entrevistas com familiares cuidadores

Categorias Analíticas	Categorias Empíricas
1- Relacionamento entre familiar cuidador e seu ente usuário do CAPS III	1.1- Dificuldades de relacionamento com o usuário do CAPS III
2- Percepção do familiar sobre o transtorno do usuário do CAPS III	2.1- Dificuldade de compreensão sobre o transtorno mental do usuário
3- Percepção do familiar sobre o cuidado que ele disponibiliza ao usuário do CAPS	3.1- Sobrecarga do familiar
4- A percepção que o familiar cuidador tem sobre o cuidado que recebe do CAPS e sua avaliação do que pode ser transformado no CAPS para melhorar esse cuidado	4.1- Familiar cuidador não se percebe como sujeito de cuidado; 4.2- Familiar cuidador não percebe o CAPS como um local de cuidado ao familiar e apenas ao usuário

Fonte: este trabalho

A primeira categoria resultante das entrevistas semiestruturadas, foi a Categoria Analítica: Relacionamento entre familiar cuidador e seu ente usuário do CAPS III e gerou a Categoria Empírica: Dificuldades de relacionamento com o usuário do CAPS III.

Segundo relato dos familiares cuidadores, o relacionamento entre eles e seus entes, usuários do CAPS III é difícil. Esses familiares são os cuidadores diretos, passam grande parte do seu tempo com o usuário do CAPS, algumas vezes por opção, outras vezes porque não há outra pessoa para assumir esse cuidado, e consideram o relacionamento com o seu ente tenso, há brigas entre eles, cansaço, cobranças (alguns familiares cuidadores cobram que seus entes ajam de maneira diferente e alguns entes cobram que o seu familiar cuidador faça cada vez mais por ele). Essa dificuldade de relacionamento fica evidente através das falas dos familiares cuidadores, descritas abaixo:

“... difícilimo. A melhor hora pra mim é quando ela tá dormindo, nem respiro direito.” (F2)

“Ah, eu acho péssimo, ele é muito mal humorado, pessimista.” (F6)

“Ah, é um relacionamento meio complicado sabe, porque esse meu irmão, ele é, como se diz assim, ele quer se matar, então ele tem que morar sozinho né, porque não dá.” (F8)

Em seguida, verificou-se a Categoria Analítica: Percepção do familiar sobre o transtorno do usuário do CAPS III, que resultou a Categoria Empírica: Dificuldade de compreensão sobre o transtorno mental do usuário. É possível perceber que os familiares cuidadores não conhecem muito sobre o transtorno mental de seus entes, possuem dificuldade de compreender o sofrimento mental, que influencia nos comportamentos e nas necessidades dos usuários do CAPS III. A falta de conhecimento dos familiares cuidadores a respeito de saúde mental está relacionada à crença de que o ente em sofrimento mental age de determinada maneira por escolha, porque quer, porque ele é assim. Isso fica claro através das falas dos familiares cuidadores:

“Não sei se chega a ser esquizofrenia, eu acho aquela é a personalidade dela, ela é assim.” (F2)

“Complicado. Ah, porque tipo assim, você tenta ajudar, mas você vê que a pessoa não quer ser ajudada. Tipo, mesmo que ela tenha feito às coisas, perdoei tudo, tento ajudar, fazer tudo pra ela, mas, você olha assim, você vê que ela não quer aquela ajuda, entendeu? Parece que ela quer continuar do jeito que ela tá.” (F5)

“É difícil eu falar sobre a doença dele, porque às vezes eu acho que é falta de vergonha, às vezes eu acho que é doença mesmo, mas eu acho o seguinte, que a desilusão dele foi crescendo e ele foi decaindo, porque ele era uma pessoa tão limpinha, cheirosa, de repente, você vê uma pessoa que fica a semana inteira com a mesma roupa...” (F8)

A próxima categoria gerada pela entrevista foi a Categoria Analítica: Percepção do familiar sobre o cuidado que ele disponibiliza ao usuário do CAPS, que gerou a Categoria Empírica: Sobrecarga do familiar. Através da fala dos familiares cuidadores, percebe-se que

justificavam o cuidado que prestam ao seu ente, como algo cansativo, que lhes causa sobrecarga. Os familiares cuidadores demonstram que conviver e, sobretudo, cuidar de um ente em sofrimento psíquico requer tempo, dedicação, uma vez que é contínuo, pois eles sabem que não terá fim, que seu ente não se “curará”. Perder a paciência algumas vezes parece ser inevitável, mesmo lhes causando culpa, e tudo isso gera sobrecarga física e emocional aos familiares cuidadores. Esse cuidar do seu ente em sofrimento mental como algo que fácil, é desgastante, está descrito nos trechos abaixo:

“É cansativo, demanda um cuidado, preciso tá bem pra cuidar deles, então o tempo todo eu tenho que tá bem pra tá cuidando deles.” (F3)

“Ah, é terrível, tem nem o que eu falar, é triste. Minha mãe já tentou o suicídio várias vezes, eu já perdi a paciência, me sinto desgastada.” (F4)

“Difícil, mas se eu não cuidar, pra onde ele vai?” (F10)

A última categoria gerada pela entrevista respondida por familiares cuidadores foi a Categoria Analítica: A percepção que o familiar cuidador tem sobre o cuidado que recebe do CAPS e sua avaliação do que pode ser transformado no CAPS para melhorar esse cuidado, que gerou duas Categorias Empíricas: 1- Familiar cuidador não se percebe como sujeito de cuidado e 2- Familiar cuidador não percebe o CAPS como um local de cuidado ao familiar e apenas ao usuário.

É possível ver que os familiares cuidadores não se percebem como sujeitos que também precisam de cuidados e que o ato de cuidar de um ente em sofrimento mental, influencia também em suas vidas. Para eles, somente os usuários do CAPS III necessitam de tratamento. Assim, quando indagados a respeito da atenção que o CAPS disponibilizava a eles, as respostas giraram em torno dos seus entes, ou seja, se estavam assistidos, bem tratados, então o trabalho do CAPS estava sendo cumprido. Isso fica claro pelas falas dos familiares cuidadores, como nos exemplos abaixo:

“Nesse último aqui foi bom pra minha mãe, eles tratou (sic) bem dela. Quando eu venho aqui, eu tava (sic) mais preocupado com a minha mãe, ficava atrás dela, não ficava olhando ao redor, ficava olhando só pra ela.” (F5)

“Não pra mim não, pro meu filho, porque graças a Deus, eu não tenho esse problema, então o atendimento pra mim é com um clínico geral, às vezes com ortopedista. Pra mim melhoraria se tivesse, igual à horta mesmo, se tivesse um afazer pra ele, porque ele fuma, então se tivesse um, como que fala assim, um afazer né, um trabalho, vamos dizer assim, que ele tivesse um lucro, pra ele sustentar pelo menos o vício do cigarro.” (F6)

Após serem indagados a respeito do que poderia melhorar em relação à atenção que o CAPS disponibiliza aos familiares cuidadores, percebe-se que eles não compreendiam que também necessitam de atenção, para eles, o cuidado é voltado ao seu ente em sofrimento mental e isso basta, já que são estes quem precisavam dos cuidados. Nas entrevistas, os familiares cuidadores demonstraram não compreenderem o ato de cuidar de um ente em sofrimento mental como algo que também influenciaria em sua saúde física e mental. Por isso não entendiam que também necessitam de cuidados. Em suas respostas não sugeriram melhorias no tratamento para eles, somente para os seus entes usuários do CAPS, conforme explicitado em suas falas:

“O que faltaria é só um tiquinho de agitação, de música, eu gosto do movimento. Poderia ser melhor. Porque T.O. aqui falta, a T.O. que eles tem aqui é muito pouca, porque ao invés de eles por (sic) ginástica aqui no CAPS, pôr um sonzinho aqui pra eles dançar (sic), é, tem muitas coisas que falta (sic), porque só esse negócio de fazer tapete, ih, isso não dá nada, eles querem criar um grupo de dança pra eles precisam disso (sic). A farmácia, a farmácia aqui você tem que descobrir o dia que a farmácia vai abrir. Falta muita coisa.” (F1)

“Eu acho que tá bom sim, eu não tenho muita visão assim das coisas, eles tão sempre conversando com a gente, depois que ela veio pra cá melhorou bastante, eu acho que tá bom sim.” (F7)

“Acho que não, lá é bom. Só dela fazer tratamento lá, já tá bom.” (F9)

6- DISCUSSÃO

De acordo com o objetivo geral desta pesquisa, que era analisar a atenção disponibilizada aos familiares cuidadores dos usuários do CAPS III, segundo o referencial teórico da Reabilitação Psicossocial, buscou-se articular e compreender os dados obtidos através das observações sistemáticas, os registros no diário de campo e as entrevistas semiestruturadas respondidas por familiares cuidadores e profissionais.

No tratamento humanizado, sugerido pela Reabilitação Psicossocial, o antigo modelo hospitalocêntrico deu lugar a serviços substitutivos, como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), que atendem indivíduos em sofrimento psíquico e seus familiares, a fim de ajudá-los a inseri-los na sociedade, visando uma vida justa e digna (SCHRANK; OLSCHOWSKY, 2008). Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) contam com equipes multiprofissionais, que desenvolvem atividades diversificadas, oferecendo atendimentos em grupos ou individuais aos usuários e seus familiares. Além disso, o serviço deve ser de “portas abertas”, ou seja, de livre acesso ao serviço, por usuários e seus familiares, considerando-se as famílias fundamentais para o tratamento dos usuários (CAMATTA et al, 2011).

Schrank e Olschowsky (2008), afirmam que, de acordo com a Reabilitação Psicossocial, no CAPS as famílias têm a oportunidade de participar de estratégias de cuidado, como: grupo de família, atendimento individual, oficinas e visita domiciliar. À medida que o familiar cuidador participa das atividades oferecidas pelo CAPS, maior a probabilidade dele demonstrar a sua percepção, satisfação ou insatisfação, aos serviços disponibilizados, facilitando também, a oferta de tais serviços pelo CAPS (ANDRADE et al, 2013).

Ao início da coleta de dados, os profissionais do CAPS III foram entrevistados, buscando-se saber qual o tratamento disponibilizado ao familiar pelo CAPS, sua percepção sobre tal tratamento e quais as dificuldades no cotidiano do serviço. Assim, após a leitura das entrevistas definiu-se as Categorias Analíticas e Empíricas. A primeira Categoria Analítica foi: Ações apontadas pelo profissional de cuidado ao familiar oferecidas pelo programa terapêutico do CAPS III, que gerou duas (2) Categorias Empíricas: 1- Ações concentradas na realização do grupo de família e 2- Percepção das orientações relacionadas ao tratamento do usuário como cuidado ao familiar.

Nesta pesquisa, pôde-se verificar que o grupo de família, assim como proposto pela Reabilitação Psicossocial como um cuidado ao familiar cuidador, existe semanalmente, com horário pré-definido, entre o fim da tarde e início da noite. O horário é estratégico para facilitar a participação dos familiares cuidadores, com o intuito permitir que quem trabalhe

durante o dia consiga participar. É um espaço para que os familiares cuidadores trabalhem suas questões como cuidadores, proporcionar a trocas de experiências e informações, o compartilhamento de dúvidas e sentimentos como medos, angústias, raiva, satisfações, alegrias, ou seja, um espaço onde eles podem expor quem são e o que sentem.

Algumas pessoas esquecem sua subjetividade ao se transformarem em familiares cuidadores, deixando de se ver como seres únicos, com desejos e necessidades, e se tornando os responsáveis pelo cuidado de alguém. O grupo de família visa resgatar essa subjetividade do familiar cuidador, ajudá-lo a entender que antes de ser cuidador, ele é um ser humano que possui suas próprias necessidades e que ele pode ser ele mesmo e também cuidar do seu ente. Além disso, no grupo de família, o familiar cuidador também tem a oportunidade de saber o que é saúde mental, que ela não se resume a transtornos, é muito mais ampla, que está em todos os lugares, que todos os seres humanos podem e devem cuidar da sua saúde mental, e isso se faz diariamente e não apenas dentro dos serviços de saúde. Os profissionais reconhecem a sobrecarga que cuidar de um ente em sofrimento mental gera nos familiares cuidadores e a importância de um espaço, como é o caso do grupo de família, onde eles possam compartilhar o que sentem e entender um pouco mais sobre o que é ser um cuidador, mas é perceptível que essa ação de cuidado concentra-se somente neste grupo.

Pinho, Hernández e Kantorski (2010) afirmam que a participação da família é de extrema importância para o tratamento dos usuários do CAPS, por isso, ações voltadas a ela são essenciais para a adesão ao serviço. Segundo Andrade et al (2013), o grupo de família auxilia o familiar cuidador no tratamento do seu ente em sofrimento mental e na promoção da saúde dos próprios familiares, visto que muitas vezes estão sobrecarregados devido aos cuidados prestados ao seu ente, ou despreparados para esses cuidados, influenciando diretamente no usuário do CAPS. Schrank e Olschowsky (2008) propõem que o grupo de família é um espaço destinado aos familiares dos usuários do CAPS, onde eles compartilham experiências e conhecimento, e essa inserção da família no CAPS é uma estratégia de comprometimento desta no tratamento do seu ente, de acordo com a Reabilitação Psicossocial. Segundo Moreno (2009), no grupo de família há a possibilidade de troca de experiências, onde os familiares cuidadores ouvem e podem se identificar com a fala dos outros familiares, com a possibilidade de refletir sobre sua vida e assim, não se sentem isolados.

Os grupos de família propiciam um espaço com ajuda mútua entre os familiares cuidadores, onde eles têm a oportunidade de melhorar o convívio com o seu ente usuário do CAPS, além de discutir o papel atribuído ao familiar cuidador, compreender o sofrimento

psíquico do seu ente, falar sobre ele mesmo, sua sobrecarga e mudanças concretas e abstratas que ocorreram em sua vida após assumir o papel de cuidador (ANDRADE et al, 2013; SANTOS; CARDOSO, 2014; DELGADO, 2014; COVELO; BADARÓ-MOREIRA, 2015; LIMA; AGUIAR; SOUZA, 2015; SANTOS et al, 2016).

A Categoria Analítica: Ações apontadas pelo profissional de cuidado ao familiar, oferecidas pelo programa terapêutico do CAPS III, além do grupo de família, também gerou a Categoria Empírica: Percepção das orientações relacionadas ao tratamento do usuário como cuidado ao familiar, e foi citada pela maior parte dos profissionais, ou seja, muitas vezes, passam orientações à respeito do tratamento dos usuários do CAPS ao familiares cuidadores. Considerando essas orientações um cuidado ao familiar cuidador, é perceptível que esse tipo de informação influencia no tratamento do usuário do CAPS, mas não está relacionado ao cuidado ao familiar cuidador em si. Como o foco do cuidado no serviço de saúde é o usuário, os profissionais e os próprios familiares cuidadores não diferenciam cuidado ao usuário do cuidado ao familiar cuidador. As famílias geralmente chegam ao CAPS em momentos de crise de seus entes. Nesses momentos, geralmente estão presentes o medo, a insegurança e as dúvidas, e as orientações dos profissionais a respeito do transtorno, da medicação e sobre o funcionamento do CAPS são de extrema importância, visto que é tudo novidade ao familiar cuidador. Mas, mesmo neste momento de crise do ente e de dúvidas do familiar cuidador, foi possível notar que as orientações foram voltadas à pessoa em sofrimento mental. Após a adaptação do usuário ao CAPS, as orientações continuaram sendo passadas aos familiares cuidadores, ainda relacionadas ao tratamento, à medicação, às consultas médicas, enfim, sempre relacionadas ao usuário. Evidenciando assim, que essas orientações citadas pelos profissionais, fazem parte do tratamento do usuário, porém não é uma ação de cuidado direto ao familiar cuidador.

Foi perceptível que para os profissionais a orientação dos familiares cuidadores a respeito dos seus entes influencia no tratamento, porém a terapêutica dos usuários do CAPS é relacionado ao seu transtorno e à sua reabilitação psicossocial e o cuidado ao familiar cuidador é relacionado a ele próprio, para que consiga lidar com a sua realidade de cuidador, sem perder a sua individualidade. Assim, os dois tratamentos estão relacionados, porém os objetivos são claramente diferentes e é essa diferenciação que os profissionais demonstraram não distinguir.

Segundo a Reabilitação Psicossocial o serviço de saúde mental deve propiciar práticas que insiram a família no cuidado ao ente com sofrimento mental, oferecendo atividades como grupo de família, atendimentos individuais, orientações, acolhimento e visitas domiciliares

(LIMA; AGUIAR; SOUSA, 2015). No CAPS a equipe multiprofissional oferece algumas orientações à família, a fim de atender as necessidades imediatas e também possibilitando o início de uma relação de trabalho entre família e CAPS (MORENO, 2009). As orientações sobre o transtorno, sobre o usuário, são importantes para os familiares cuidadores entenderem a importância da sua participação, nos momentos de crise e de equilíbrio do seu ente (LIMA; AGUIAR; SOUSA, 2015). De acordo com os autores citados, nota-se que as orientações existem a fim de auxiliar o familiar cuidador a participar no tratamento do usuário do CAPS, porém não pode ser considerada uma prática de cuidado ao familiar cuidador, visto que o foco é o usuário e não o cuidador.

A Categoria Analítica: Dificuldades do profissional para o desenvolvimento das ações terapêuticas junto ao familiar cuidador, gerou três Categorias Empíricas, foram elas: 1- Baixa adesão do familiar cuidador ao CAPS, 2- Falta de profissionais e 3- Sobrecarga de profissionais.

Em relação à baixa adesão dos familiares cuidadores, percebeu-se que dos familiares entrevistados, a minoria participa do grupo de família. No início, quando o ente adoece, o medo de novas crises leva os familiares cuidadores a frequentarem mais o CAPS, depois, os usuários aderem ao tratamento e os familiares cuidadores vão cada vez menos. Há familiares cuidadores que já participaram do grupo de família, mas não participam mais e outros nunca participaram. Os familiares cuidadores citam alguns motivos para não participarem mais no cuidado que o CAPS oferece a eles, como, falta de tempo (cuidam também da casa, da limpeza, da alimentação, de toda a família), afirmam que não precisam de tratamento (percepção de que o CAPS existe para o tratamento dos usuários e que não se veem como pessoas que também precisam de cuidados), que trabalham (o CAPS pode fornecer uma declaração, porém há a hipótese do familiar cuidador sentir medo de perder o trabalho se apresentar a declaração constantemente no seu emprego, visto que o grupo de família é semanal, e às vezes, o familiar cuidador é o único que provém o sustento da casa), que desconhecem a existência do grupo (familiar cuidador acompanha o ente às consultas com o médico, assim, há a valorização do profissional médico, mas as outras áreas ficam marginalizadas, a ponto do familiar cuidador nem conhecer a existência do grupo).

Notou-se a resistência que o familiar cuidador apresenta em relação a participar do que o CAPS oferece a ele. Resistência é um mecanismo de defesa, segundo a Psicanálise. Freud utilizava esse termo como se fossem obstáculos colocados pelo paciente na análise, para defender o seu sintoma (MATOS, 2010). Aqui, entende-se que é como se uma pessoa impedisse que algo prosseguisse para não sofrer, por isso é dito que ela resiste a algo que

possa lhe causar sofrimento. Assim, o familiar cuidador “resiste” a participar mais no CAPS como uma forma de se proteger de um espaço destinado à saúde mental (aqui saúde mental é relacionada ao transtorno, diagnóstico).

Também foi possível perceber que os familiares cuidadores, muitas vezes, consideram que o CAPS é um lugar que pertence ao seu ente em sofrimento mental, até porque, eles demonstram que não precisam de cuidados uma vez que não possuem transtorno mental. Tudo o que eles querem, é ser diferente, mostrar que são “normais”, que não precisam desse tipo de tratamento, por isso não aderem frequentemente ao que lhes é oferecido no CAPS, demonstrando a sua resistência em aceitar um cuidado que é destinado a eles.

Alguns autores discutem essa baixa adesão dos familiares cuidadores ao CAPS, como Azevedo et al (2014), ao afirmarem que muitas vezes, se dá devido à consequência de sobrecarga, rotina familiar e dificuldade de conviver com o sofrimento mental do usuário do CAPS. Batista, Ferreira e Batista (2018), afirmam que em muitos casos, o familiar cuidador não possui o conhecimento necessário para lidar com o sofrimento mental do seu ente, usuário do CAPS, que demonstra resistência em participar do cotidiano dos usuários, incluindo sua participação nas atividades desenvolvidas no CAPS, dificultando assim, o elo entre usuário, profissionais e família.

A outra Categoria Empírica: Falta de profissionais, mostra que os profissionais percebem a alta demanda de usuários atendida por eles, e gostariam de dividir essa tarefa com outros profissionais; mas com quem partilhar, visto que os outros profissionais do serviço de saúde também trabalham com alta demanda. A falta de profissionais leva muitas vezes, ao acúmulo de funções, demandando maior dedicação para atender a demanda de usuários, sua prioridade. Mas eles também demonstram que se tivessem mais profissionais para dividir esse trabalho, poderiam desenvolver outras estratégias de cuidados junto aos familiares cuidadores. Assim, fica clara a dificuldade de comprometimento da gestão pública de olhar essa questão como um investimento, ou seja, a contratação de mais profissionais para a área da saúde mental poderia contribuir para que os profissionais desenvolvessem seu trabalho de uma maneira mais saudável, evitando faltas e afastamentos por motivo de doença. Da mesma forma quanto maior a atenção disponibilizada aos familiares cuidadores, mais preparados eles estarão para cuidar dos seus entes e auxiliar na reabilitação deles, diminuindo o número de internações, e assim, consequentemente, o gasto público.

A próxima Categoria Empírica: Sobrecarga de profissionais, está diretamente relacionada à falta de profissionais, ou seja, para suprir o atendimento da grande demanda de usuários do CAPS III e seus familiares cuidadores, os profissionais trabalham mais, se

dedicam mais e se cansam mais gerando sobrecarga. Essa relação de falta de profissionais e sobrecarga é clara, mas a gestão pública de saúde, neste momento, o investimento em saúde mental ainda é baixo. É preciso considerar que isso pode influenciar na saúde mental dos profissionais, com a possibilidade deles desenvolverem algum problema relacionado ao seu trabalho, como por exemplo, a depressão, que é um transtorno de humor ou a Síndrome de Burnout, que é uma síndrome gerada pelo esgotamento profissional.

A falta de profissionais e sobrecarga de profissionais também é discutida por Batista, Ferreira e Batista (2018) em um Centro de Atenção Psicossocial na Amazônia, assim como no CAPS III em Ribeirão Preto-SP, há falta de profissionais, estes se esforçam para desempenhar suas atividades, porém a demanda é grande, o que lhes gera sobrecarga, demonstrando um descaso da gestão pública com a saúde mental. Já Clementino et al (2018), afirmam que a carência de recursos humanos e o acúmulo de funções dos profissionais do CAPS dificultam o desempenho das ações de saúde, somado ao convívio com o sofrimento mental reflete na saúde mental do profissional, gerando sobrecarga.

É necessário que os profissionais dos serviços de saúde também recebam atenção para lidar com a carga emocional gerada pela demanda atendida, visto que isso pode gerar sobrecarga e estresse nos profissionais. Para isso, é importante que haja para os profissionais, uma escuta, é importante que eles tenham a oportunidade de falar e simbolizar sobre a carga emocional do seu trabalho, isso pode ser realizado através de cuidado, educação permanente e supervisão institucional, o que contribui para a qualidade do cuidado oferecido (OLIVEIRA; LEME; GODOY, 2009).

A terceira e última Categoria Analítica foi: O que poderia melhorar, de acordo com o profissional, que gerou duas Categorias Empíricas: 1- A necessidade de contratação de mais profissionais no CAPS e 2- Necessidade de extensão do acompanhamento psicológico para o familiar cuidador. O conteúdo das respostas dos profissionais demonstrou que eles atendem uma grande demanda de usuários do CAPS, somado aos recursos e tempo escassos, dificulta o desenvolvimento do plano terapêutico junto aos usuários do CAPS e ainda no trabalho com os familiares cuidadores, ou seja, orientação, acolhimento e atendimento para eles também. É perceptível que eles anseiam por mais profissionais no CAPS para conseguirem desenvolver satisfatoriamente o seu trabalho, atendendo os usuários e seus familiares cuidadores e estendendo apoio à comunidade. Atualmente, há a necessidade da gestão de saúde investir mais na saúde mental. Contratação de mais profissionais é algo imprescindível para que o serviço de saúde possa reabilitar as pessoas em sofrimento mental, garantindo-lhes uma vida

digna, com participação social, trabalho e saúde, além de apoio e cuidado aos familiares cuidadores, assim como é previsto na RP.

Fica claro também, que o trabalho do profissional no CAPS III é desgastante, mesmo para eles que são capacitados para isso. Eles afirmam que se houvessem mais profissionais disponíveis para atendimento psicológico aos familiares cuidadores, os ajudaria a lidar com os seus entes em sofrimento mental e com eles mesmos, influenciando também no relacionamento com os profissionais e na participação do familiar cuidador no CAPS. Apesar de os profissionais indicarem atendimento psicológico aos familiares cuidadores, também é muito importante que os profissionais participem de supervisão e tenham acesso ao atendimento psicológico, pois lidar com saúde mental é algo que também pode gerar sobrecarga a qualquer um. É preciso fazer algo com esse material absorvido durante o trabalho, saber lidar com isso de modo a não trazer a demanda do trabalho para a sua vida pessoal. É importante cuidar da própria saúde mental para conseguir cuidar do outro, para que seus anseios, expectativas e medos não influenciem sua vida pessoal e o seu trabalho.

A pesquisa realizada por Rocha e Silva (2018), também demonstrou a defasagem de profissionais no CAPS para atenderem os usuários e familiares, além da dificuldade devido à estrutura física. Cardoso e Bakke (2018) também afirmam que devido à demanda, os profissionais que trabalham com saúde mental sofrem desgaste físico e emocional, o que influencia no próprio serviço.

Com a nota técnica do Ministério da Saúde, em 06 de fevereiro de 2019, os manicômios que vinham gradativamente sendo substituídos por tratamentos humanizados, como os CAPS (que visam reabilitar a pessoa em sofrimento mental a viver em sociedade), estão ameaçados pela volta do hospital psiquiátrico a RAPS. Além disso, a internação de crianças e adolescentes também é apoiada na nota técnica, assim como abstinência para o tratamento de pessoas dependentes de álcool e droga. Em novembro de 2018, a Portaria n. 3.659 suspendeu o repasse de recursos financeiros destinado ao custeio mensal de CAPS, Residências Terapêuticas, Unidades de Acolhimentos e de Leitos de Saúde Mental em Hospital Geral, que fazem parte da RAPS. Essa nota traz à tona novamente práticas manicomiais do antigo modelo hospitalocêntrico, o que remete ao desmonte da RAPS, descaracterizando a Política Nacional de Saúde Mental e toda a luta da Reforma Psiquiátrica, através do Movimento de Luta Antimanicomial (CORREIA; MARTINS; REQUIÃO, 2019). Dessa forma, é perceptível que, as práticas que constam nessa Nota, influenciarão diretamente nos profissionais, usuários e familiares do CAPS.

Dos 12 familiares cuidadores entrevistados percebeu-se que a maioria é formada por mulheres, mães, filhas ou irmãs dos usuários do CAPS III. Os familiares cuidadores possuem 50 anos ou mais, casados, a maioria não trabalha, moram em residências próprias, dividindo-as com mais três moradores. A renda familiar é baixa, um salário mínimo e a maioria apresenta aposentadoria na renda familiar. Fica claro que há um predomínio do gênero feminino na função de cuidadora. De acordo com a cultura brasileira, a mulher já nasce com o papel de cuidar, enquanto ao homem, desde criança, é dada a oportunidade de brincar com carros, motos, caminhões, com super-heróis, mostrando-lhe um caminho de escolhas, de liberdade, de autopromoção. À mulher, desde criança, é ensinado a cuidar da casa, da alimentação, de filhos. Os brinquedos mais comuns das meninas são panelinhas, bonecas, brinquedos relacionados à casinha, ou seja, a ela é ensinada e reforçada a ideia de cuidar. O que lhe é imputado numa dimensão simbolicamente determinada de forma a constituir uma subjetividade profundamente impregnada deste papel. Isso pode ser entendido como uma imputação à mulher dessa função cultural de cuidadora. Há movimentos sociais feministas que alertam e lutam para mudar essa relação desigual entre homem e mulher (CONCEIÇÃO, 2009). É perceptível a continuação do papel sócio histórico imposto à mulher, que atualmente luta-se para mudar, mas ainda faz parte do cotidiano de diversas mulheres brasileiras, e que foi possível verificar que persiste nesta pesquisa.

As mulheres são as maiores responsáveis pelos cuidados informais de seus entes em sofrimento mental, sejam elas mães, esposas, irmãs e/ou avós. A mulher é vista como a responsável pelo cuidado da família, isso, baseado em crenças, valores, preconceitos, da própria família, passando este ato de cuidar, a ser cultural entre as gerações (PEGORARO; CALDANA, 2008; JORGE et al, 2008). O trabalho como cuidadora requer da familiar o desprendimento de tempo e esforço, muitas vezes a vida de cuidados passa a ser a sua própria vida.

Desde a sociedade patriarcal, a mulher tinha o seu papel definido como mãe e esposa, permanecendo no lar, cuidando da família. Apesar das lutas do movimento feminista, ainda hoje é possível perceber que esse papel é desempenhado por diversas mulheres. A elas eram destinadas obrigações femininas como: cuidar da casa, bordar, costurar e religião. Porém, até chegar aos dias atuais, a mulher acumulou diversos papéis sociais. Atualmente, ela exerce o papel de mãe, que cuida, e muitas vezes também, é responsável pelo sustento da família. Outras vezes, além do papel de mãe, ela ocupa o papel de esposa, filha provedora, profissional e responsável pelo sustento da família (MOURA; LOPES; SILVEIRA, 2016).

Conforme visto nas entrevistas, as mulheres desde muito cedo assumiram o papel de cuidadora dos seus entes, isso é considerado natural para elas. Isto também ficou claro quando, verificou-se que 59% dos familiares cuidadores entrevistados não trabalham, ou seja, se dedicam exclusivamente aos cuidados ao ente em sofrimento mental. Relacionando trabalho e gênero verifica-se que 50% dos familiares cuidadores entrevistados eram mulheres que não trabalham, ou seja, o papel de cuidadora não é simplesmente desempenhado, mas é vivenciado intrinsecamente por essas mulheres em uma dimensão que lhes toma a totalidade da sua existência. Elas abrem mão da sua própria vida para viverem para o seu ente, dedicando-se totalmente.

No Brasil, em 2019, ainda há disparidade entre homem e mulher no mercado de trabalho. Fazendo-se presente a diferença salarial entre eles, a mulher geralmente ganha menos que o homem. Isso é cultural e aceitável como algo natural, pois a mulher engravida e muitos empregadores enxergam isso como prejuízo à empresa. O homem além de ser considerado mais forte é algumas vezes considerado mais capaz de desempenhar algumas funções do que a mulher. Essa ideia preconceituosa foi historicamente constituída por essa sociedade patriarcal que prende a mulher em um núcleo familiar com funções exclusivas ligadas à maternidade, ao casamento heterossexual e subvalorizando seu trabalho social, sendo passada tal ideia como uma verdade universalizável sem contestação.

Há muito tempo, a mulher carrega sobre os seus ombros, o peso de ser considerada “essencial” para os cuidados da casa e da família, e “dispensável” no mercado de trabalho. Porém, também é a mulher, muitas vezes a responsável pelo sustento dos filhos, quando solteira, viúva ou com cônjuge que não trabalha ou gasta o seu salário com outras coisas; é a mulher a responsável pela tripla jornada de ter um trabalho formal ou informal, cuidar da família e da casa, e estas duas últimas exigindo dela esforço sem recompensa financeira. A mulher apesar de tudo ainda é considerada como “sexo frágil” e sua capacidade reduzida a cuidar da família e da casa fica evidente nesta pesquisa, em que metade das mulheres entrevistadas não trabalha, dedicando-se exclusivamente ao cuidado da família e da casa (LAGO et al, 2009). Apesar de lutas e esforços para mudar tal realidade brasileira, isso ainda faz parte da sociedade.

Muitos familiares cuidadores não trabalham pois precisam “cuidar” dos seus entes, muitos consideram os seus entes como não capazes de serem independentes, sentindo necessidade de protegê-los e monitorá-los. Assim, não sobra tempo para um trabalho formal. Muitas vezes, o familiar cuidador não tem a oportunidade de escolher ou não se será o cuidador, visto que ele é o único que existe, ou que sobrou, já que o afastamento da família e

amigos é comum nesses casos (MORENO, 2009; PINHO; HERNÁNDEZ; KANTORSKI, 2010; JASNIEVSKI, 2011). O familiar cuidador vivencia um desgaste muito grande no ato de cuidar, interferindo em sua saúde global, no âmbito físico, psicológico, social e laboral (NEVES et al, 2017).

No presente estudo, 67% dos familiares cuidadores entrevistados possuem 50 anos ou mais. Ou seja, muitos cuidam do seu ente em sofrimento mental desde que ele nasceu, como é o caso das mães, ou cuidam dos pais, como é o caso dos filhos, e dos irmãos que cuidam do irmão ou irmã há muito tempo. Mesmo alguns demonstrando que se acostumaram com esses cuidados, é claro que esta responsabilidade interfere em suas vidas, pessoal ou profissional, gerando sobrecarga.

A faixa etária dos familiares cuidadores é algo a ser observado pelos serviços de saúde, já que estas pessoas tendem a ter problemas de saúde, físicos ou psicológicos, devido a sua proximidade com a fase da velhice, sendo maior a necessidade de cuidados (PEGORARO e CALDANA, 2008). Cuidar é um ato que desprende cansaço físico, estresse emocional, podendo levar ao isolamento social, influenciando na autoestima, ou seja, comprometendo também a saúde física e mental do familiar cuidador (RANDEMARK BARROS, 2009).

Os familiares cuidadores apresentam dificuldade em conseguir trabalho formal, visto que se dedicam ao ente usuário do CAPS. Assim, eles vivem com a renda de outras pessoas da família, moradores na mesma residência, e esta renda familiar, de um salário mínimo, geralmente é utilizada para alimentação, pagamento de contas básicas como: água, energia elétrica, gás, telefone, além de limpeza e higiene da família. Por essa razão, pouco ou nada sobra para investimento em lazer. Levando-se em conta a faixa etária dos familiares cuidadores (50 anos), e que a maioria deles conta com a aposentadoria de algum familiar na renda da família, entende-se que o familiar que a recebe ou é por idade ou por invalidez. Pode-se pensar então que, são idosos ou doentes, aumentando assim, o trabalho do familiar cuidador e também o gasto familiar. Com base nestes dados, entende-se que os familiares cuidadores, geralmente possuem situação financeira precária, muitas vezes insuficiente para o seu sustento e de sua família. Visto que no Brasil, além da grande quantidade de altos impostos, ainda há o gasto com alimentação e contas básicas, há a sobrecarga por eles cuidarem do ente em sofrimento mental e também do cônjuge, família e casa. Barroso, Bandeira e Nascimento (2009) afirmam que quanto menor a renda do familiar cuidador, maior a sua sobrecarga. Isto ficou passível de compreensão compreensível através dos dados mostrados nesta pesquisa.

As condições de vida e trabalho de uma pessoa é chamado de Determinantes Sociais da Saúde (DSS). Os fatores sociais, econômicos, culturais, raciais, psicológicos e comportamentais, de acordo com a Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS), influenciam na saúde das pessoas (BUSS e PELEGRINI FILHO, 2007). No caso dos familiares cuidadores entrevistados, que se dedicam aos cuidados dos entes em sofrimento mental, com idade e sem recompensa financeira, fica claro que, a faixa etária (superior à 50 anos) associada aos cuidados prestados à seus entes, aumenta as chances do familiar cuidador adoecer também. Aqui é perceptível os Determinantes Sociais influenciando diretamente na saúde dos familiares cuidadores.

Após a caracterização social dos familiares cuidadores entrevistados, iniciou-se a discussão dos resultados das entrevistas semiestruturadas. Como esta é uma pesquisa de abordagem qualitativa, onde é utilizada a análise de dados de Bardin, após a leitura minuciosa das entrevistas semiestruturadas respondidas pelos familiares cuidadores, chegou-se às categorias, que de acordo com Santos (2012), é a realidade, de forma resumida, do que os entrevistados pensam, suas concepções, suas percepções e também do contexto social e ideológico que eles são formados. Assim, a primeira Categoria Analítica é: Relacionamento entre familiar cuidador e seu ente usuário do CAPS III, que gerou a Categoria Empírica: Dificuldades de relacionamento com o usuário do CAPS III. Durante a observação sistemática no grupo de família e através das respostas dos familiares cuidadores na entrevista, verificou-se que eles sentem dificuldade em se relacionar com o seu ente com transtorno mental. Segundo os familiares cuidadores, quando um ente adoece, a família auxilia e apoia, até o restabelecimento da saúde daquele.

Mas no caso de saúde mental, devido a sua cronicidade, o restabelecimento dos seus entes não é visto nem percebido por esses familiares cuidadores, esses cuidados serão constantes e a família precisa se adaptar à nova vida de cuidados. Segundo eles, é comum o restante da família se voltar para os seus afazeres e apenas um integrante passar a ser o único responsável pelo tratamento do seu ente. Assim, muitas mudanças podem acontecer, pois ele deixa de ser um familiar para tornar-se cuidador. O que antes era um tempo junto ao ente, após a descoberta do transtorno, passa a ser um tempo de cuidados ao ente, as cobranças internas e externas, o cansaço, a sobrecarga, finda na dificuldade de relacionamento.

Foi verificado nesta pesquisa, que o familiar cuidador é quem passa mais tempo com o usuário do CAPS, prestando os cuidados necessários, e isso é cansativo, pois ele se sente cobrado, tanto pelo mundo externo, por ter que cuidar do ente; prestar sempre o melhor cuidado; que nada de errado pode acontecer, uma vez que ele é o responsável e essa

responsabilidade é um peso para ele. Além disso, tem também a cobrança interna, por se sentir mal por às vezes perder a paciência, por sentir vontade de que tudo fosse diferente, de abandonar o cuidado, por querer seguir sua própria vida sem essa responsabilidade. Na entrevista semiestruturada, o familiar cuidador cita brigas, desentendimentos e discussões entre ele e o ente em sofrimento psíquico. Para o familiar cuidador é difícil o ente aceitar, mas ele precisa falar não quando o usuário do CAPS quer algo que não é possível. Outra situação que desencadeia desentendimento entre eles é a administração da medicação, visto que o ente mesmo não compreendendo sobre ela, muitas vezes quer fazer do seu jeito ou, outras vezes, não aceita tomá-la. Ou seja, fica clara uma mistura de sentimentos do familiar cuidador, a constante insegurança em relação aos cuidados com o ente, além da responsabilidade de cuidar dele versus o desejo de se livrar desse fardo. Essa mistura de sentimentos também é clara em relação aos usuários do CAPS, como a sensação de ser “mandado” versus a necessidade de cuidados. Dessa forma, vivenciam uma relação de amor e ódio, explicitada pela necessidade emocional cultivada um pelo outro, mas ao mesmo tempo, ambos desejam a sua liberdade, o que culmina em desentendimentos entre eles.

Randemark e Barros (2009), afirmam que o relacionamento do familiar cuidador e o ente em sofrimento mental é conflituoso, com a presença de sentimentos de disputa pelo poder. Isto se relaciona com o que se viu nesta pesquisa, os familiares cuidadores discorreram a respeito de falar não aos entes em sofrimento mental e na necessidade da correta administração da medicação, mas que muitas vezes os entes não querem tomar ou querem eles próprios administrar. Nessas situações há sentimentos de disputa por um suposto poder, ou cuidado.

De acordo com Wetzel et al (2009), devido à falta de apoio e comprometimento dos demais membros da família, muitas vezes cuidar do ente em sofrimento mental torna-se bem difícil. Para Mazzuco et al (2011), devido à dúvidas e insegurança em relação ao tratamento e ao surgimento de novas crises ou recaídas, o convívio do familiar cuidador com o portador de sofrimento mental muitas vezes é apreensivo. Segundo Delgado (2014), a experiência de cuidar de um familiar com sofrimento psíquico é cansativa e difícil, tornando ruim o relacionamento entre o familiar cuidador e o usuário do CAPS.

A segunda Categoria Analítica encontrada foi: Percepção do familiar sobre o transtorno do usuário do CAPS III e resultou a Categoria Empírica: Dificuldade de compreensão sobre o transtorno mental do usuário. Foi observado e também esteve presente nas respostas dos familiares cuidadores que muitas vezes, apesar das orientações no CAPS III, eles não compreendem o transtorno do seu ente e nem os sintomas, pensando que o agem de

maneira proposital, que determinados sintomas, são apenas parte da personalidade deles ou até que simplesmente são assim e não querem mudar. Essa concepção/percepção dos familiares em achar que o transtorno mental não é doença é algo muito antigo na saúde mental. Percebe-se que é difícil para os familiares cuidadores entenderem algo que não é concreto. Lidar com o abstrato pode desencadear alguns mecanismos de defesa, que de acordo com a psicanálise, são ações psicológicas, para proteger a integridade do Ego, são meios usados para mascarar a realidade, protegendo a pessoa dos conflitos mentais. Mecanismos de defesa são encontrados em seres humanos saudáveis, nos neuróticos e nos psicóticos. Dentre os mecanismos de defesa, pode-se verificar a Negação, que é a tentativa de não aceitar, de fantasiar que algo não é como realmente é, negar a realidade, ou seja, não aceitar na consciência algo que perturbe o Ego (VOLPI, 2008). Assim, pode-se afirmar que a negação é um mecanismo de defesa presente no dia-a-dia dos familiares cuidadores e isso fica claro quando, através de suas falas, afirmam que o ente age de tal modo porque quer ou porque faz parte da sua personalidade. Desta forma negando a realidade do seu transtorno, o seu sofrimento psíquico, que na maioria das vezes, os familiares cuidadores não compreendem. Os familiares cuidadores muitas vezes acreditam que o ente em sofrimento psíquico atua, ou de acordo com Freud, que usa o termo *acting out* que significa colocar em prática ou em ato. Este é um termo usado na psicanálise, para designar que o sujeito passa inconscientemente ao ato, evitando a verbalização da lembrança recalcada. No Brasil, também significa atuação (LAPLANCHE, 1998). Então, os familiares cuidadores, por não compreenderem o sofrimento mental de seus entes e os sintomas vivenciados, muitas vezes acreditam que eles agem de determinada maneira porque querem, ou atuam para chamar atenção.

Muitas vezes a sociedade ou o próprio serviço de saúde culpam a família pelo adoecimento da pessoa em sofrimento psíquico. A maior parte da população desconhece o que é a saúde mental, como os transtornos são gerados, o que a pessoa em sofrimento mental realmente sente. Esse tipo de informação a respeito da saúde mental é algo pouco investido e apoiado pelo governo brasileiro. Assim, conhecer sobre algo abstrato é mais difícil do que negar a realidade como ela é. Falar que o ente está atuando para chamar a atenção pode contribuir para o familiar cuidador se sentir menos culpado pelo sofrimento mental do seu ente, ou seja, é como se ele não tivesse nenhuma responsabilidade por esse sofrimento, ele não foi o culpado ou participou da construção desse sofrimento. Ao contrário, se ele cuida, ele somente ajuda.

De acordo com Randemark e Barros (2009), para alguns familiares cuidadores, o transtorno é fruto da mente desocupada de seus entes, então é preciso ocupá-la. A não

compreensão dos familiares cuidadores sobre o transtorno do seu ente, como verificado nesta pesquisa, também é citada por Nascimento et al (2016), afirmando que o desconhecimento do transtorno mental por parte do familiar cuidador influencia no desgaste da relação com o ente em sofrimento mental, sendo importante conhecer o transtorno, aceitar as limitações e fazer parte de uma rede de apoio para suporte deste familiar cuidador. Como citado por Nascimento et al (2016), conhecer o transtorno, aceitar as limitações e participar de uma rede de apoio, seria funcional para o bom relacionamento entre o familiar cuidador e seu ente em sofrimento mental, mas através desta pesquisa, foi possível perceber que isto ainda não faz parte do cotidiano dos familiares cuidadores observados no CAPS.

Além disso, há também a influência do preconceito arraigado na cultura da sociedade sobre o sofrimento psíquico, de que não se constitui uma doença. Assim como há uma divergência de universos culturais simbólicos entre a cultura popular sobre doença mental e a cultura científica, que entende a doença mental como algo concreto e não reconhece essas outras formas de compreensão dos fenômenos mentais. Portanto, insistindo em monólogo técnico não analisando se está sendo compreendida pelos familiares que muitas vezes têm escolaridade muito baixa e baixo potencial de compreensão cognitiva sobre a doença mental, do ponto de vista científico (AYRES, 2004).

A terceira Categoria Analítica deduzida das entrevistas semiestruturadas aplicadas aos familiares cuidadores foi: Percepção do familiar cuidador sobre o cuidado que ele disponibiliza ao usuário do CAPS, que gerou a Categoria Empírica: Sobrecarga do familiar.

Dos familiares cuidadores entrevistados, a maioria afirma que cuidar de uma pessoa em sofrimento mental demanda cansaço, é desgastante, muitas vezes o próprio familiar cuidador perde a paciência. Além do ato de cuidar causar muita preocupação ao familiar cuidador, muitas vezes, tornando-se um peso para ele. Ou seja, o que os familiares cuidadores afirmaram, em síntese que cuidar do seu ente, usuário do CAPS, lhes causa sobrecarga, por ser um cuidado contínuo, não ter fim, ser algo que demanda trabalho durante 24 horas por dia, no decorrer da semana e também nos fins de semana ou feriados, quando o ente não frequenta o CAPS. Isto é, aumenta o trabalho do familiar cuidador e tudo isso sem recompensa financeira. Essa sobrecarga, além do cansaço físico, gera também no familiar cuidador diversos sentimentos, como ansiedade, medo, insegurança, raiva etc., influenciando em sua saúde física e mental. Por este motivo é tão importante que assim como os usuários do CAPS os familiares cuidadores também tenham acesso aos cuidados.

Assim como visto nos resultados desta pesquisa, a maior parte das pessoas em sofrimento mental que utilizam o CAPS tem renda familiar de um salário mínimo, ou seja, as

condições financeiras da família são precárias e ela não consegue pagar um cuidador particular para cuidar do ente em sofrimento mental, nos momentos em que este não frequenta o CAPS. Deste modo, este papel de cuidador é assumido por algum familiar. Em uma família com uma situação financeira confortável o cuidado dedicado à um ente em sofrimento mental é diferente, pois a família pode pagar um cuidador ou um acompanhante terapêutico para ele, comprar os medicamentos também não é um problema. Já em famílias com a renda familiar de um salário mínimo a realidade é outra, geralmente um familiar assume os cuidados com o ente em sofrimento psíquico, sendo difícil conciliar um trabalho formal devido ao tempo que lhe sobra e ao cansaço. Quando este familiar consegue trabalhar, é um trabalho informal, aumentando a sua sobrecarga, e se não consegue trabalhar, é uma pessoa a menos a contribuir na renda familiar. Aqui ficam claras as diferenças sociais e que os Determinantes Sociais influenciam diretamente na saúde do familiar cuidador e de toda a família (SOLAR; IRWIN, 2010).

Geralmente, a pessoa com sofrimento psíquico precisa ser monitorada para realizar atividades rotineiras, contribuindo também para a sobrecarga do familiar cuidador (MORENO, 2009). Essa mudança intensa na vida de um familiar cuidador pode vir acompanhada de sentimentos como desespero, ansiedade, medo, pode gerar conflitos e tensões com o familiar em sofrimento psíquico, findando em sobrecarga (WETZEL, 2009). É comum os familiares cuidadores não terem tempo e espaço para outros relacionamentos, pois possuem um vínculo de cobranças e exigências em relação ao ente que cuida, muitas vezes se afastando da própria família, diminuindo o contato com outros parentes e amigos e se ausentando do meio social (MAZZUCO et al, 2011).

Grandi e Waidman (2011) explicam a sobrecarga objetiva como: consequências concretas, como danos financeiros, mudanças na rotina familiar, excesso de atividades desempenhadas pelo familiar cuidando do ente com sofrimento mental etc. Sobrecarga subjetiva refere-se à percepção ou avaliação pessoal do familiar cuidador sobre a situação e o seu sofrimento por ser um cuidador. Assim, percebe-se que os familiares cuidadores entrevistados, ao relatarem a renda familiar, as atividades desempenhadas e sua percepção sobre o cuidado que disponibiliza ao usuário do CAPS, afirmam que a sobrecarga objetiva e subjetiva estão presentes em seu dia a dia.

A última Categoria retirada da resposta dos familiares cuidadores foi: Categoria Analítica: A percepção que o familiar cuidador tem sobre o cuidado que recebe do CAPS e sua avaliação do que pode ser transformado no CAPS para melhorar esse cuidado, que gerou duas Categorias Empíricas: 1- Familiar cuidador não se percebe como sujeito de cuidado e 2-

Familiar cuidador não percebe o CAPS como um local de cuidado ao familiar e apenas ao usuário. É notável a ausência de auto percepção enquanto sujeito alvo de cuidados, ou seja, os familiares cuidadores possuem dificuldade em entenderem que também precisam ser cuidados, eles demonstram que não se veem como sujeitos alvo de tratamento. Segundo eles, o fato de cuidar do ente em sofrimento psíquico causa sobrecarga, porém em sua percepção, o CAPS III é um local para que a pessoa em sofrimento mental receba tratamento, ou seja, o tratamento deve ser o melhor possível, porém voltado aos usuários. Isto, muitas vezes, dificulta a participação dos familiares cuidadores no serviço de saúde. Quando os mesmos frequentam o CAPS, geralmente é para saberem como seus entes estão, sobre o tratamento, ou durante as consultas, ou para adquirirem informações a respeito da medicação. Quando se fala em cuidado em saúde mental, é impossível excluir quem convive e cuida do ente em sofrimento psíquico, já que ela participa de maneira ativa da vida desse ente, ou seja, ela precisa também de cuidado para lidar com a sua própria vida, seus sentimentos e assim auxiliar a reabilitação psicossocial do seu ente.

Os familiares cuidadores demonstraram que não se veem como sujeitos que também precisam de cuidados. Para eles, os cuidados são focados nos usuários do CAPS e eles reclamam de pontos que podem prejudicar os usuários, como o horário de funcionamento da farmácia, a falta de profissionais, principalmente psicólogos, além de sugerirem melhorias, também relacionadas somente aos usuários. A visão dos familiares cuidadores é bem limitada em relação à saúde mental, fica claro o que é a “loucura” para eles e que eles são diferentes dos seus entes, pois se consideram “normais” pelo fato de não fazerem uso de medicação psiquiátrica e por não serem usuários do CAPS. Eles associam a loucura com algo ruim, que impossibilita o ente a trabalhar e progredir, e os familiares cuidadores não se veem assim, consideram que possuem uma vida que vai além do CAPS, alguns trabalham, outros não, mas todos tem a liberdade de sair sozinhos, o que muitos entes não têm. Então, o fato de não se verem como sujeitos que precisam de cuidados, é uma maneira de mostrarem para a sociedade que eles não são diferentes como os seus entes em sofrimento mental. Isso fica claro quando um familiar afirma que o único médico que precisa é de um clínico geral e um ortopedista, ou seja, afirmando implicitamente que não é louco.

A RP sugere que, a família e o CAPS trabalhem em parceria e que os familiares cuidadores recebam o devido tratamento também no serviço de saúde (MIELKE et al, 2010), porém, através desta pesquisa, é perceptível que isso não é bem compreendido pelos familiares cuidadores.

Wetzel et al (2009) afirmam que a família e o CAPS trabalham em parceria, com foco na realização do processo terapêutico do usuário, mas é preciso existir um suporte à sobrecarga do familiar cuidador. Segundo Andrade et al (2013), é necessário que haja um vínculo entre o serviço de saúde e a família, a fim de que o serviço invista na atenção à família, auxiliando em sua sobrecarga e contribuindo no cuidado dos usuários do CAPS. De acordo com Ramos, Calais e Zotesso (2019), é importante que as políticas públicas de saúde mental e os serviços de saúde acolham e ofereçam tratamento aos familiares cuidadores, a fim de trabalhar a sobrecarga e evitar o seu adoecimento também. Segundo Santos e Cardoso (2014), Delgado (2014) e Santos et al (2016), assim como as pessoas com sofrimento psíquico, os familiares cuidadores também precisam de atenção do serviço de saúde, ao mesmo tempo em que ele é cuidador, também precisa ser cuidado, visto que o peso da doença não recai somente sobre os usuários do CAPS, recai sobre os familiares cuidadores também.

De acordo com Schrank e Olschowsky (2008) a inserção da família no CAPS é uma estratégia de comprometimento desta no tratamento do seu ente, de acordo com a Reabilitação Psicossocial. Desta forma, a participação da família é de extrema importância para o tratamento dos usuários do CAPS, por isso, ações voltadas a ela são essenciais para a adesão ao serviço (PINHO; HERNÁNDEZ; KANTORSKI, 2010).

O que foi observado no CAPS III se assemelha com o que foi pesquisado por Covelo e Badaró-Moreira (2015), ou seja, o envolvimento do familiar cuidador com o serviço de saúde mental ainda é limitado. Segundo a Reabilitação Psicossocial o serviço de saúde mental deve propiciar práticas que insiram a família no cuidado ao ente com sofrimento mental, oferecendo atividades como grupo de família, atendimentos individuais, acolhimento e visitas domiciliares (LIMA; AGUIAR; SOUSA, 2015).

A portaria 3.088/2011 (BRASIL, 2011) institui a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), integrando a saúde mental no SUS. A lei federal n. 10.216, afirma que o tratamento da pessoa em sofrimento mental deve ser realizado em serviços extra-hospitalares e que os hospitais psiquiátricos devem ser substituídos por serviços de bases territoriais e comunitárias (BRASIL, 2001). Assim, a Reabilitação Psicossocial defende os serviços substitutivos, com o apoio da comunidade e a inclusão social. No cenário atual político brasileiro há a ideia de desmonte da rede substitutiva e o enclauzamento no hospital psiquiátrico. Este acordo com o antigo modelo hospitalocêntrico é destaque em alguns grupos políticos e em alguns grupos da sociedade, defendendo o afastamento das pessoas em sofrimento mental da sociedade, como forma de tratamento. O atual governo brasileiro, não em sua totalidade, ainda defende um modelo médico de atenção, onde afirmam que a RAPS não consegue dar suporte à todas

as pessoas em sofrimento mental e utiliza as internações psiquiátricas como cuidado em saúde mental (SOUSA; JORGE, 2019).

Em 04 de fevereiro de 2019, a Coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas, publicou a Nota Técnica n. 11/2019 (BRASIL, 2019) que apoia mudanças na política de saúde mental. Embora, após pressão da sociedade essa nota ter sido retirada pelo Ministério da Saúde, a atual Coordenação Nacional de Saúde Mental apoia retrocessos das Políticas de Saúde Mental, como a retomada da Eletroconvulsoterapia (ECT), que já havia sido contraindicada pelo movimento da Reforma Psiquiátrica, visto que era utilizado para punição e tortura nos hospitais psiquiátricos. A RAPS integra a política pública de saúde baseada em técnicas em que os dispositivos de cuidados em saúde mental têm objetivo de construir ou resgatar o convívio social e afetivo. Através dos CAPS, dos CECOS, da Inclusão Social pelo trabalho e das Residências Terapêuticas têm contribuído para a desinstitucionalização de diversas pessoas internadas em hospitais psiquiátricos. No Governo Temer e com a Nota Técnica, os hospitais psiquiátricos passariam a fazer parte da RAPS, encaminhando recursos orçamentários a eles s. Essas mudanças são sinônimos de retrocessos na Política de Saúde Mental, indo na contramão dos direitos humanos (LUSSI et al, 2019).

É preciso que a sociedade se atente para o retrocesso à saúde mental apoiado pelo atual governo brasileiro e não permita que o mesmo destrua anos de trabalho conquistados através de lutas da Reforma Psiquiátrica e do Movimento de Luta Antimanicomial. Ademais, de acordo com os dados obtidos nesta pesquisa, é necessário entender que os familiares cuidadores são imprescindíveis na Reabilitação Psicossocial dos seus entes usuários dos serviços de saúde mental. É preciso oferecer à eles atenção e tratamento, pois eles também precisam e são peças chave no tratamento dos seus entes.

7- CONCLUSÃO

De acordo com os profissionais entrevistados, o grupo de família é a ação realizada junto aos familiares cuidadores dos usuários do CAPS III. Os profissionais também citaram as orientações relacionadas ao tratamento do usuário como se fosse um cuidado focado no familiar cuidador, sem perceberem que essas orientações sobre transtorno mental, medicações, horários e funcionamento do CAPS, dizem respeito aos usuários, portanto não é uma ação de cuidado voltada ao familiar cuidador. Além disso, os profissionais relataram dificuldades para desenvolver ações terapêuticas de cuidado ao familiar cuidador, como a baixa adesão ao grupo de família, a insuficiência do quadro de profissionais para disponibilizar cuidado ao familiar e a sobrecarga dos profissionais frente ao acúmulo de tarefas desenvolvidas. Em relação ao que poderia melhorar no cuidado ao familiar cuidador, os profissionais citaram a necessidade de contratação de mais corpo técnico no CAPS III e a necessidade de extensão do acompanhamento psicológico para o familiar cuidador conseguir lidar melhor com a sua situação.

De acordo com os dados sociais investigados, percebe-se que a maior parte dos familiares cuidadores são mulheres, com idade superior à 50 anos, que não trabalham, pois cuidam dos entes em sofrimento mental. Além de possuírem renda familiar de um salário mínimo. Esses familiares cuidadores sentem dificuldade em se relacionar com o ente em sofrimento mental e muitas vezes não compreendem o transtorno mental do seu ente. O cuidado dispensado ao ente em sofrimento psíquico gera sobrecarga no familiar cuidador, porém ele não percebe que também precisa de atenção para lidar com essa situação e que o CAPS III disponibiliza suporte aos familiares cuidadores. Também enxergam o CAPS como um local de tratamento apenas para o ente.

O que foi relatado pelos profissionais e familiares cuidadores nesta pesquisa, aponta que o CAPS III oferece cuidado ao familiar cuidador, como o grupo de família. No entanto, esse suporte não é bem compreendido pela própria família, por isso o serviço apresenta baixa adesão de familiares cuidadores. Além da família considerar que o CAPS é um local de tratamento para o ente em sofrimento mental, visto que o familiar cuidador não se vê como sujeito que também requer acompanhamento por cuidar do seu ente. Essa ação de cuidado não é devidamente aproveitada.

Os dados levantados apontam que a política brasileira de saúde deveria investir mais em saúde mental, com foco em recursos humanos, contratando mais profissionais para atender a grande demanda de usuários e familiares. Com um número maior de profissionais, haveria a

oportunidade de trabalhar a orientação dos familiares cuidadores a respeito da sua saúde mental e dos seus entes, já que investir no familiar cuidador é sinônimo de cuidar dos usuários do CAPS. Esse investimento seria menor do que o resultado final, visto que os familiares cuidadores participam da reabilitação psicossocial dos seus entes, sem retorno financeiro e sua participação no tratamento ajuda a reduzir o número de internações, ou seja, economizando o que seria mais gasto econômico para a sociedade. Porém, o atual governo brasileiro demonstra indícios de retrocessos na saúde mental, o que não pode ser admitido pela sociedade, visto que os movimentos sociais lutaram e ainda lutam por um atendimento humanizado e pela reabilitação das pessoas em sofrimento mental.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, D. T.; TERVISAN, E. R. **Estratégias de intervenção da Terapia Ocupacional em consonância com as transformações da assistência e Saúde Mental no Brasil.** Interface, v. 15, n. 36, p. 299-308, 2011. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832010005000030>.
- ALVERGA, A. R.; DIMENSTEIN, M. **A reforma psiquiátrica e os desafios na desinstitucionalização da loucura.** Interface – Comunic., Saúde, Educ., v. 10, n. 20, p. 299-316, 2006. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832006000200003>.
- AMARANTE, P. **O Homem e a Serpente: outras histórias para a loucura e a psiquiatria.** Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 1996.
- _____. **Saúde mental e atenção psicossocial.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.
- _____. **Loucos pela vida. A trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil.** 8 ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013.
- AMARANTE, P; TORRE, E. H. G. **Loucura e diversidade cultural: inovação e ruptura nas experiências de arte e cultura da Reforma Psiquiátrica e do campo da Saúde Mental no Brasil.** Interface, v. 21, n. 63, out/dez 2017.
- ANASTÁCIO, C. C.; FURTADO, J. P. **Reabilitação psicossocial e recovery: conceitos e influências nos serviços oferecidos pelo sistema de saúde mental.** Cadernos Brasileiros de Saúde Mental, Florianópolis, v. 4, n. 9, p. 72-83, 2012.
- ANDRADE, J. M. O. de et al. **Concepções dos familiares de usuários acerca do cuidado oferecido em Centro de Atenção Psicossocial.** Cogitare Enferm., v. 18, n.1, p. 156-62, Jan/Mar, 2013.
- ASSAD, F. B. **Estratégias de cuidado utilizadas por terapeutas ocupacionais em Centros de Atenção Psicossocial: enfoque nas habilidades de vida independente e no funcionamento ocupacional.** Tese (Doutorado), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo/USP, Ribeirão Preto-SP, 2015.
- ATRAN, S.; MEDIN, D. L.; ROSS, N. O. **The cultural mind: Environmental decision making and cultural modeling within and across populations.** Psychological Review, Los Angeles, v. 112, n. 4, p. 744-776, 2005.
- AYRES, J. R. C. M. **O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde.** Saúde Soc., v. 13, n. 3, p. 16-29, 2004. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902004000300003>.
- BALLARIN, M. L. G. S.; CARVALHO, F. B.; FERIGATO, S. H. **Os diferentes sentidos do cuidado: considerações sobre a atenção em saúde mental.** O Mundo da Saúde, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 444-450, 2010.
- BANDEIRA, M. et al. **Escala de avaliação da satisfação dos familiares com os serviços de saúde mental: Satis-BR.** Jornal Brasileiro Psiquiatria, p. 153-66, 2005.

BANDEIRA, M; BARROSO, S. M. **Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos.** Jornal Brasileiro Psiquiatria, 2005, p. 34-46.

BANDEIRA, M. et al. **Sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos: relação com assertividade.** Psico USF, v. 19, n. 3, p. 399 – 409, Set-Dez/2014.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** 70 ed. Lisboa, 1977. BARROS, D.D. **Habitar-Reabilitar...O rei está nu?** Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo. São Paulo, v.2, n. 2/3, p. 100-104, junho/set, 1991.

BARROS, D. **Habitar-Reabilitar... O rei está nu?** Rev. Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, São Paulo, v. 2, n. 2/3, p. 100-104, jun./set. 1991.

BARROS, D. D.; LOPES, R.; GALHEIGO, S. M. Novos espaços, novos sujeitos: a terapia ocupacional no trabalho territorial e comunitário. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. (Orgs.) **Terapia Ocupacional: fundamentação & prática.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007, cap.37, p.347-384.

BARROSO, S. M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. **Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.** Cad. Saúde Pública, v. 25, n. 9, p. 1957-1968, Set. 2009.

BAPTISTA, S. G.; CUNHA, M. B. **Estudo de usuários: visão global dos métodos de coleta de dados.** Perspectivas em Ciência da Informação, v. 12, n. 2, p. 168-184, maio/ago. 2007.

BATISTA, E. C.; FERREIRA, D. F.; BATISTA, L. K. da S. O cuidado em saúde mental na perspectiva de profissionais de um CAPS I da Amazônia. Pluralidades em Saúde Mental, Curitiba, v. 7, n. 1, p. 77-92, jan./jun. 2018.

BASAGLIA, F. **A instituição negada: relato de um hospital psiquiátrico.** Rio de Janeiro: Graal, 1985.

_____. **A instituição negada.** Rio de Janeiro: Graal, 1989, p. 99-133.

BENETTON, M. J. Terapia ocupacional e reabilitação psicossocial: uma relação possível? In PITTA, (Org.) **Reabilitação Psicossocial no Brasil.** São Paulo: Hucitec, 1996, p. 143- 149.

BERTOLETE, J. M. Em busca de uma identidade para a reabilitação psicossocial. In: PITTA, A. M. F. (org). **Reabilitação Psicossocial no Brasil.** São Paulo: Hucitec, 1996, p. 155-8.

BEZERRA, B. **A clínica e a reabilitação psicossocial.** In: PITTA, A. (Org.) **Reabilitação Psicossocial no Brasil.** São Paulo: Hucitec, 1996, cap. 1, p. 137-142.

BIRMAN, J. **Enfermidade e Loucura: sobre a medicina das inter-relações.** Rio de Janeiro: Editora Campus, 1980, p. 186.

BORGES, R. F.; LUZIO, C. A. **Pesquisa qualitativa em saúde mental: alguns apontamentos.** Revista de Psicologia da UNESP, v. 9, n. 1, 2010.

BORSA, J. C.; NUNES, M. L. T. **Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear.** Psicol. Argum., v. 29, n. 64, p. 31-39, Jan./Mar. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Lei n. 10.216, de 6 de abril de 2001. **Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental.** Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, Poder Executivo, 6 abr. 2001. Disponível em: < <https://hpm.org.br/wp-content/uploads/2014/09/lei-no-10.216-de-6-de-abril-de-2001.pdf>> Acesso em: 17 junho 2019.

_____. Portaria/GM 336 de 19 de fevereiro de 2002. **Estabeleceu as modalidades de Centros de Atenção Psicossocial como CAPS I, CAPS II, CAPS III, CAPS AD e CAPS i.** Diário Oficial da União. Brasília: Poder Executivo, 2002.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Saúde Mental no SUS: Os Centros de Atenção Psicossocial.** Brasília, 2004.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia Prático do Cuidador Série A. Normas e Manuais Técnicos,** Brasília-DF, 2008.

_____. **Supremo Tribunal Federal. ADI 4.277/DF e ADPF132/RJ.** Julgado em 5 e 06/05/2011. Rel. Ministro Ayres Britto. Disponível em <<http://stf.jus.br>> Acesso em 01 junho 2019.

_____. Portaria n. 3.088, de 23 de dezembro de 2011. **Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).** Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, Seção 1, p. 59- 61, 25 maio 2013.

_____. Conselho Nacional de Justiça. Resolução n. 175 de 14 de maio de 2013. **Dispõe sobre a habilitação, celebração de casamento civil, ou de conversão de união estável em casamento, entre pessoas do mesmo sexo.** Disponível em < <http://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=4156062&disposition=inline>> Acesso em 01 junho 2019.

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2018. Disponível em < <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sp/ribeirao-preto/pesquisa/32/28163>>. Acesso em 25 maio 2019.

_____. Ministério da saúde. Nota Técnica n. 11/2019. **Esclarecimentos sobre as mudanças na Política Nacional de Saúde Mental e nas Diretrizes da Política Nacional sobre Drogas.** Disponível em < <http://pbpd.org.br/wp-content/uploads/2019/02/0656ad6e.pdf>> Acesso em 01 junho 2019.

BUSS, P. M.; PELEGRINI FILHO, A. **A saúde e seus determinantes sociais.** PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, v. 17, n. 1, p. 77-93, 2007.

CAMATTA, M. W.; NASI, C; ADAMOLI, A. N.; KANTORSKI, L.P.; SCHNEIDER, J. F. **Avaliação de um Centro de Atenção Psicossocial: o olhar da família.** Cien. Saúde Colet., v. 16, n. 11, p. 4405-14, Nov. 2011.

CASTRO, E. D.; LIMA, E. M. F. A. **Resistência, inovação e clínica no pensar e no agir de Nise da Silveira.** Interface Comunic. Saúde Educ., v. 11, n. 22, p. 365-76, Maio/Agosto 2007.

CARDOSO A. W. M.; BACKE, H. A. **Estresse ocupacional em profissionais de saúde dos centros de atenção psicossocial**. Rev Bras de Saúde e Segurança no Trabalho, v. 1, n. 1, p. 23-29, 2018.

CLEMENTINO, F. S. et al. **Atenção integral e comunitária em saúde mental: avanços e desafios da Reforma Psiquiátrica**. Trab. Educ. Saúde, v. 17, n. 1, 2019. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-7746-sol00177>.

COIMBRA, V. C. C. et al. **Reabilitação psicossocial e família: considerações sobre a reestruturação da assistência psiquiátrica no Brasil**. Revista Eletrônica de Enfermagem, v. 07, n. 01, p. 99-104, 2005.

CONCEIÇÃO, A. C. L. **Teorias feministas: da “questão da mulher” ou enfoque de gênero**. RBSE, v. 8, n. 24, p. 738-757, Dez/2009.

CORREIA, L. C.; MARTINS, L.; REQUIÃO, M. **À beira do abismo e ao encontro do absurdo: considerações sociojurídicas sobre a note técnica no. 11/2019 do Ministério da Saúde**. Revista Jurídica (FURB), v. 23, n. 50, Jan./Abr. 2019.

COSTA-ROSA, A. O Modo Psicossocial: um paradigma das práticas substitutivas ao modo asilar. In: AMARANTE, P. (org) **Ensaio, subjetividade, saúde mental, sociedade**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2000, cap. 8. P. 141-168.

COVELO, B. S. R.; BADARÓ-MOREIRA, M. I. **Laços entre família e serviços de Saúde Mental: a participação dos familiares no cuidado do sofrimento psíquico**. Interface comun. saúde educ.; v. 19, n. 55, p. 1133-1144, Out. - Dez./ 2015.

DELGADO, P. G. G. **Sobrecarga do cuidado, solidariedade e estratégia de lida na experiência de familiares de Centros de Atenção Psicossocial**. Phsis. (Rio J.), v.24, n. 4, p. 1103-1126, Out-Dez/2014.

DESVIAT, M. **A reforma psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999, p. 167.

FACCHINETTI, C.; RIBEIRO, A.; MUNÔZ, P. F. **As insanas do Hospício Nacional dos alienados**. Hist. Cienc. Saúde-Manguinhos, v. 15, supl. 0, 2008. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702008000500012>

FERREIRA, V. M.; TOCANTINS, F. R.; NOGUEIRA, M. L. **Enfermeiro e familiar de usuário de centro de atenção psicossocial: necessidade de saúde expressa**. Rev. Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS), v. 30, n. 2, p. 235-41, 2009.

FREIRE, K. **Atuais modelos de entidades familiares**. 2016. Disponível em < <https://kaiquefreire3.jusbrasil.com.br/artigos/323450404/atuais-modelos-de-entidades-familiares>> Acesso em 01/06/2019.

FIORATI, R. C. **Acompanhamento Terapêutico: uma estratégia terapêutica em uma unidade de internação psiquiátrica**. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo/USP. Ribeirão Preto, 2006.

_____. **A organização dos serviços extra-hospitalares de saúde mental, o projeto terapêutico e a inserção da reabilitação psicossocial**. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo/USP. Ribeirão Preto, 2010.

FOUCAULT, M. **História da loucura**. 5ª. ed. São Paulo: Editora Perspectiva, 1997, p. 459-503.

FURTADO, J. P. et al. **Inserção social e habitação: um caminho para a avaliação da situação de moradia de portadores de transtorno mental grave no Brasil**. Interface – Comunic., Saúde, Educ., v. 14, n. 33, p. 389-400, abr/jun 2010.

GRANDI, A. L.; WAIDMAN, M. A. P. **Convivência e rotina da família atendida em CAPS**. Ciênc. cuid. saúde; v. 10, n. 4, p. 763-772, Out.- Dez./ 2011.

GUIMARÃES, A. N. et al. **Tratamento em saúde mental no modelo manicomial (1960 a 2000): histórias narradas por profissionais de enfermagem**. Texto contexto – enferm., v.22, n. 2, Florianópolis, abr/junho 2013.

HELOANI, R.; LANCMAN, S. **Psicodinâmica do trabalho: o método clínico de intervenção e investigação**. Prod. (Online). v. 14, n. 3, p. 77-86, 2004. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-65132004000300009>.

HIRDES, A. **A reforma psiquiátrica no Brasil: uma (re) visão**. R. Ciência & Saúde Coletiva, p. 297-305, 2007.

JASNIEVSKI, C. R.; et al. **Tratamento da pessoa com transtorno mental em face da Reforma Psiquiátrica Brasileira: percepções dos familiares**. Colomb. Med. (Cali); v.42 (supl.1), p. 63-69, Jul./ 2011.

JORGE, M. S. B. et al. **Representações sociais das famílias e dos usuários sobre participação de pessoas com transtorno mental**. Rev. Escola de Enf. USP, v. 42, n. 1, p. 135-142, março 2008.

KANTORSKI, L. P. **Saúde mental e cidadania**. In: MELLO E SOUZA, M. C. B.; SILVA COSTA, M. C. (Orgs.). Saúde mental numa sociedade em mudança. Ribeirão Preto: Legis Summa/FIERP, p. 107-114, 2005.

KEBBE, L. M. et al. **Cuidando do familiar com transtorno mental: desafios percebidos pelos cuidadores na tarefa de cuidar**. Saúde Debate. Rio de Janeiro, v. 38, n. 102, p. 494-505, 2014.

LAGO, M. C. S. et al. **Gênero, gerações e espaço doméstico: trabalho, casa e família**. Paidéia, v. 19, n. 44, p. 357-366, 2009.

LAPLANCHE, J. **Vocabulário de Psicanálise/Laplanche e Pontalis**. 3ª. Ed., São Paulo: Martins Fontes, 1998.

LIMA, M. S.; AGUIAR, A. C. L. de; SOUSA, M. M. **O cuidado compartilhado em saúde mental como potencial de autonomia do usuário**. Psicol. Estud., v. 20, n. 4, p. 675-86, 2015.

LUSSI, I. A. O.; PEREIRA, M. A. O. **Concepções sobre trabalho elaboradas por usuários de saúde mental envolvidos em projetos de inserção laboral**. Rev. Ter Ocup. Univ. São Paulo, v. 24, n. 3, p. 208-15, Set-Dez 2013. doi: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v24i3p208-15>

LUSSI, I. A. O.; FERIGATO, S. H.; GOZZI, A. P. N. F.; et al. **Saúde mental em pauta: afirmação do cuidado em liberdade e resistência aos retrocessos**. Cad. Bras. Ter. Ocup., São Carlos, v. 27, n. 1, p. 1-3, 2019. doi: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoED2701>

MÂNGIA, E. F.; NICACIO, F. **Terapia ocupacional em saúde mental: tendências principais e desafios contemporâneos**. In: Terapia ocupacional no Brasil: fundamentos e perspectivas (S.l:s.n.), 2001.

MÂNGIA, E. F.; MURAMOTO, M. T. **Modelo de matriz: ferramenta para a construção de boas práticas em saúde mental comunitária**. Revista de Terapia ocupacional da Universidade de São Paulo, v. 20, n. 2, p. 118-125, 2009.

MATOS, R. K. S.; et al. **Projeto terapêutico singular em um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS II)**. Revista Intercâmbio, v. 9, p. 111-130, 2017.

MATTOS, A. S. **A gênese do conceito de resistência na psicanálise**. TransForm. Psicol. (online), v. 3, n. 1, 2010.

MAZZUCO, M. S.; PREVE, V. P.; SUSSIND, M. B.; LEITE, A. S. **O significado do ser familiar cuidador do portador de transtorno mental**. Texto & Contexto Enfermagem, v. 20, n. 1, p. 50-58, 2011.

MEDEIROS, M.H.R. **Terapia Ocupacional: um enfoque epistemológico e social**. São Carlos: EdbUFSCar, 2003.

MELMAN, J. **Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares**. São Paulo: Escrituras Editora, 2001, p. 159.

MIELKE, F. B.; et al. **A inclusão da família na atenção psicossocial: uma reflexão**. Rev. Eletr. Enf., v. 12, n. 4, p. 761-5, out/dez 2010.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 2 ed. São Paulo: Hucitec, 1996.

_____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11 ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

_____. **Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias**. Revista Pesquisa Qualitativa, São Paulo, v. 5, n. 7, p. 01-12, abril, 2017.

MORENO, V. **Familiares de portadores de transtorno mental: vivenciando o cuidado em um Centro de Atenção Psicossocial**. Rev. Esc. Enf. USP, v. 43, n. 3, p. 566-72, 2009.

MORSE, J. M. Designing fundet qualitative research. In: NORMAN, K. D.; YAVONNA, S. L. (Eds.). Handbook of qualitative research. 2 ed. Thousand Oaks, CA: Sage, 1994.

MOURA, R. G.; LOPES, P. L.; SILVEIRA, R. C. **Gênero e família: a mulher brasileira chefe de família. Que mulher é essa?** Cadernos UniFOA, n. 32, p. 55-66, Dez. 2016.

MOTA, S. D.; PEGORARO, R. F. **Concepções de familiares sobre um Centro de Atenção Psicossocial**. Pesquisas e Práticas Psicossociais, v. 12, n. 2, maio/agosto, 2018.

NASCIMENTO, K. C. et al. **O desafio familiar no cuidado às pessoas acometidas por transtorno mental**. Rev. Enferm. UFPE online. Recife, v. 10, n. 3, p. 940-948, mar/2016. doi: 10.5205/reuol.8702-76273-4-SM.1003201601

NASI, C.; STUMM, L. K.; HILDEBRANDT, L. M. **Convivendo com o doente mental psicótico na ótica do familiar.** Rev. Eletr. Enf., v. 6, n. 1, p. 59-67, 2004.

NEVES, T. de S. et al. **Dificuldades dos familiares no cuidar de pacientes com transtorno mental: um relato de experiência.** Rev. Enferm. UFPI, v. 6, n. 3, p. 79-82, Jul.-Set. 2017.

OLIVEIRA, T. T. S. S.; LEME, F. R. G.; GODOY, K. R. G. **O cuidado começa na escuta: profissionais de saúde mental e as vicissitudes da prática.** Mental, v. 7, n. 12, p. 119-38, Junho 2009.

ORNELLAS, C. P. **Os hospitais: lugar de doentes e de outros personagens menos referenciados.** R. Bras. Enferm. Brasília, v. 51, n. 2, p. 253-262, 1998.

PEGORARO, R. F.; CALDANHA, R. H. L. **Sofrimento psíquico em familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS).** Interface, v. 12, n. 25, p. 295-307, 2008. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832008000200006>.

PINHO, L. B. de; HERNÁNDEZ, A. M. B.; KANTORSKI, L. P. **Reforma psiquiátrica, trabalhadores de saúde mental e a "parceria" da família: o discurso do distanciamento.** Interface comun. saúde educ.; v.14, n. 32, p. 103-113, jan.-mar./ 2010.

PITTA, A. O que é reabilitação psicossocial no Brasil, hoje? In: PITTA, A (Org.) **Reabilitação psicossocial no Brasil.** São Paulo: Hucitec, 1996, p. 19-26.

_____. PITTA, A. Aequação humana no cuidado à doença: o doente, seu cuidador e as organizações de saúde. Saude Soc., v. 5, n., 1996.

_____. **Um balanço da Reforma Psiquiátrica Brasileira: instituições, atores e políticas.** Cienc. Saúde Colet., v. 16, n. 12, p. 4579-4589, 2011.

RAMOS A. C.; CALAIS, S. L.; ZOTESSO, M. C. **Convivência do familiar cuidador junto a pessoa com transtorno mental.** Contextos Clínicos, v. 12, n. 1, jan./abr. 2019.

RANDEMARK, N. F. R.; BARROS, S. **O modo de cuidar da pessoa com transtorno mental no cotidiano: representações das famílias.** REME Rev Mineira de Enfermagem, v. 13, n. 4, 2009. doi: <http://www.dx.doi.org/S1415-27622009000400008>

RIBEIRÃO PRETO. Secretaria Municipal de Saúde. **Diretrizes para os serviços de saúde mental no município de Ribeirão Preto,** 2018. Disponível em: <www.ribeiraopreto.sp.gov.br/ssauade/pdf/capsiii-diretrizes-fluxo.pdf>. Acesso em: 01 fev. 2019.

ROCHA, D. S.; SILVA, D.G. **Intervenções de saúde mental: o discurso da equipe multiprofissional de um centro de atenção psicossocial (CAPS).** R. Interd., v. 11, n. 4, p. 50-56, out./dez., 2018.

ROCHA, J. S. C. F.; CURY, P. J. S.; ROCHA, R. F. **Breve ensaio sobre família: da pré história à contemporaneidade.** Revista Jus Populis, v. 1, n. 1, p. 243-268, Jan./Jun. 2015.

ROSA, L. **A relação da família com o portador de transtorno mental.** In: Rosa L. Transtorno mental e o cuidado na família. São Paulo: Cortez, 2003, p. 235-367.

ROTELLI, F.; LEONARDIS, O.; MAURI, D. **Desinstitucionalização: uma outra via.** In: NICÁCIO, F. (Org.) Desinstitucionalização. São Paulo: Hucitec, cap. 2, p. 17-60, 1990.

SADE, R. M. S. **Portas Abertas: do manicômio ao território – Entrevistas Triestinas**. Oficina Universitária, São Paulo: Cultura Acadêmica, 2014.

SANTOS, B. S. **Introdução a uma ciência pós-moderna**. Rio de Janeiro: Graal, 1989, p. 176.

SANTOS, N. S.; et al. **A autonomia do sujeito psicótico no contexto da reforma psiquiátrica brasileira**. *Psicol. Ciênc. Prof.*, Brasília, v. 20, n. 4, p. 46-53, 2000.

SANTOS, F. M. Análise de Conteúdo: a visão de Laurence Bardin. *Revista Eletrônica de Educação*, v. 6, n. 1, maio/2012.

SANTOS, A. F. de O.; CARDOSO, C. L. **Familiares cuidadores de usuários de serviço de saúde mental: satisfação com serviço**. *Estud. Psicol. (Natal)*, v. 19, n. 1, p. 13-21, jan-mar/2014.

SANTOS, Q. G. et al. **Os serviços de saúde mental na reforma psiquiátrica brasileira sob a ótica familiar: uma revisão integrativa**. *Rev. Pesq. Cuid. Fundam. (online)*, v. 8, n. 1, p. 3740-3757, Jan-Mar/2016.

SARACENO, B. Reabilitação Psicossocial: uma estratégia para a passagem do milênio. In: PITTA, A (Org.). **Reabilitação Psicossocial no Brasil**. São Paulo: Hucitec, 1996. p. 13-18.

_____. **A concepção da reabilitação psicossocial como referencial para as intervenções terapêuticas em saúde mental**. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*. São Paulo, v.9, n.1, p. 26-31, jan/ abr. 1998.

_____. **Libertando identidades**. Belo Horizonte-Rio de Janeiro: Tê Corá? Instituto Franco Baságlia, 1999, p. 176.

_____. **Reabilitação psicossocial: uma estratégia para a passagem do milênio**. In: TITTANEGRO, G. R. Aspectos filosóficos da reabilitação. *O Mundo da Saúde*, São Paulo, v. 30, n. 1, p. 20-25, 2006.

SCHRANK, G.; OLSCHOWSKY, A. **O centro de Atenção Psicossocial e as estratégias para inserção da família**. *Rev. Esc. Enferm USP*; v. 42, n. 1, p. 127-134, mar/ 2008.

SILVA, D. R. Q.; GOERCH, A. B.; MORETTO, T. Z. M. **Uma análise do fenômeno Constitucional a partir do reconhecimento das uniões homoafetivas como família pelo Supremo Tribunal Federal Brasileiro**. *RELACult - Revista Latino Americano de Estudos em Cultura e Sociedade*, v. 5, 2019.

SLUZKI, C. E. **A rede social na prática sistêmica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 3ª. Ed., 2006.

_____. **Personal social networks and health: Conceptual and clinical implications of their reciprocal impact**. *Families, Systems & Health*, v. 28, n. 1, p. 1-18, 2010. Doi: <http://dx.doi.org/10.1037/a0019061>

SOARES, L.B.T. **Terapia Ocupacional: lógica do capital ou do trabalho?** São Paulo: Hucitec, 1990, p. 217.

_____. A história da terapia ocupacional. In: CAVALCANTI, A; GALVÃO, C.(Orgs.) **Terapia ocupacional: fundamentação & prática**. Rio de Janeiro: Guanabara, cap 1, p. 3- 9, 2007.

SOLAR, O.; IRWIN, A. **A conceptual framework for action on the social determinants of health. Social Determinants of Health**. Geneva: WHO, 2010.

SOUSA, F. S. P.; JORGE, M. S. B. **O retorno da centralidade do hospital psiquiátrico: retrocessos recentes na política de saúde mental**. Trab. Educ. Saúde, v. 17, n. 1, 2019. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-7746-sol00172>

TITTANEGRO, G. R. **Aspectos filosóficos da reabilitação: o mundo da saúde**, São Paulo, v. 30, n. 1, p. 20-25, 2006.

VOLPI, J. H. **Mecanismos de defesa**. Artigo do curso de Especialização em Psicologia Corporal. Curitiba: Centro Reichiano, 2008.

WETZEL, C. et al. **A inserção da família no cuidado de um centro de atenção psicossocial**. Ciênc. cuid. saúde; v.8, p. 40-46, Dez./2009.

YASUI, S. **CAPS: aprendendo a perguntar**. In: LANCETTI, A (Org.) **Saúde Loucura 1**. São Paulo: Hucitec, 1989, p. 47- 60.

ANEXO A - Autorização Comitê de Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.

Centro Colaborador da OPAS/OMS para o
Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3315.3382 - 55 16 3315.3381 - Fax: 55 16 3315.0518
www.eerp.usp.br - eerp@usp.br

Ofício CEP-EERP/USP nº 268/2017, de 22/11/2017

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa abaixo especificado foi analisado e considerado **aprovado "ad referendum"** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP) em 22 de novembro de 2017.

Protocolo CAAE: 72516217.9.0000.5393

Projeto: A atenção disponibilizada aos familiares e cuidadores dos usuários de CAPS III

Pesquisadores: Fernanda Carla de Assis Candido
Regina Célia Fiorati (orientadora)

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof.ª Dra. Angelita Maria Stabile
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Prof.ª Dra. Regina Célia Fiorati
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP

ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Familiares e cuidadores de usuários CAPS III).

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Familiar de Usuário do serviço de saúde mental.

Título da Pesquisa: “A atenção disponibilizada aos familiares e cuidadores dos usuários de CAPS III”

Pesquisa, nível Mestrado, vinculada ao programa de Pós Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP) da Universidade de São Paulo (USP).

Pesquisadora Responsável: Fernanda Carla de Assis Cândido

Orientadora: Prof^a.Dr^a Regina Célia Fiorati

Convidamos o Sr (Sra) para participar desta pesquisa que tem como objetivo descrever e analisar a atenção recebida pelo Sr (Sra) no CAPS III do município de Ribeirão Preto-SP.

A coleta de dados será feita através da observação da sua participação em atividades grupais e/ou individuais realizadas com os profissionais do CAPS, e o Sr (a) responderá algumas perguntas sobre a atenção recebida pelo (a) Sra (a) no CAPS III. A entrevista será aplicada de acordo com a sua disponibilidade, em horário e local onde se sinta confortável para responder as perguntas, podendo durar até uma hora.

Essa pesquisa é importante pois poderá gerar conhecimentos e informações para as ciências da saúde, para a construção de projetos terapêuticos mais abrangentes, com maior integralidade e formas de tratamento mais acolhedoras e isso se reverterá em benefícios para o cuidado aos familiares/cuidadores e usuários do serviço.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são possíveis sentimentos de desconforto e/ou constrangimento com relação à observação e às questões abordadas durante a entrevista. Contudo, informo que neste caso, você poderá comunicar seu desconforto e/ou constrangimento à pesquisadora, que lhe explicará melhor o objetivo da pesquisa e o sigilo dela, poderá modificar a questão abordada, ou o Sr (Sra) poderá não responder a questão solicitada. O (a) Sr (a) pode também solicitar a interrupção da mesma.

Seu envolvimento na pesquisa será somente durante a observação e a entrevista, porém caso necessário, poderemos entrar em contato novamente para complementar os dados. Todas as informações coletadas durante o processo serão usadas apenas para fins de pesquisa

e construção de conhecimento, mantendo a confidencialidade e anonimato durante todo o processo. A sua participação na pesquisa pode ser retirada a qualquer momento, caso julgue necessário, e isso não lhe trará nenhum prejuízo.

Os participantes da pesquisa que vierem a sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, não previsto no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, têm direito à indenização, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa. Os resultados obtidos na pesquisa serão publicados em eventos e revistas científicas, sem a identificação dos participantes.

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP), que tem a função de proteger eticamente o participante de pesquisa. Com Horário de funcionamento de segunda à sexta feira, em dias úteis, das 10 às 12 horas e das 14 às 16 horas, e telefone para contato: 016 33159197, no respectivo endereço: Av. Bandeirantes 3900, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Sala 38- Ribeirão Preto-SP. Em caso de dúvidas, procurar a pesquisadora Fernanda Carla de Assis Cândido (fernandacandidopsi@usp.br ou 16 981235789). Uma via assinada deste documento lhe será entregue caso aceite participar da pesquisa.

Eu, _____,
 declaro ter clareza sobre as informações recebidas e estar de acordo em participar da pesquisa e das condições informadas. **Li e compreendi o que consta neste documento e após assiná-lo em duas vias, ficarei com uma via assinada pela pesquisadora.**

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 201 .

 PESQUISADORA RESPONSÁVEL

 PARTICIPANTE DA PESQUISA

ANEXO C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Profissionais CAPS III).

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Profissional CAPS III

Título da Pesquisa: “A atenção disponibilizada aos familiares e cuidadores dos usuários de CAPS III”

Pesquisa, nível Mestrado, vinculada ao programa de Pós Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP) da Universidade de São Paulo (USP).

Pesquisadora Responsável: Fernanda Carla de Assis Cândido

Orientadora: Prof^a.Dr^a Regina Célia Fiorati

Convidamos o (a) Sr (a) para participar desta pesquisa que tem como objetivo descrever e analisar as práticas que constituem a atenção disponibilizada aos familiares e cuidadores dos usuários do CAPS III do município de Ribeirão Preto-SP.

A coleta de dados desta pesquisa será através da observação de suas atividades grupais e/ou individuais com familiares/cuidadores, realizados no CAPS III, e o Sr (a) responderá algumas perguntas sobre as ações terapêuticas direcionadas aos familiares dos usuários do CAPS. A entrevista será aplicada de acordo com sua disponibilidade, em horário e local onde se sinta confortável para responder as perguntas, podendo durar até uma hora.

Essa pesquisa é importante pois poderá gerar conhecimentos e informações para as ciências da saúde, para a construção de projetos terapêuticos mais abrangentes, com maior integralidade e formas de tratamento mais acolhedoras e isso se reverterá em benefícios para o cuidados aos familiares/cuidadores e usuários do serviço.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são possíveis sentimentos de desconforto e/ou constrangimento com relação à observação e às questões abordadas durante a entrevista. Contudo, informo que neste caso, você poderá comunicar seu desconforto e/ou constrangimento à pesquisadora, que lhe explicará melhor o objetivo da pesquisa e o sigilo dela, poderá modificar a questão abordada, ou o Sr (Sra) poderá não responder a questão solicitada. O (a) Sr (a) pode também solicitar a interrupção da mesma.

Seu envolvimento na pesquisa será durante a observação e a entrevista, porém caso necessário, poderemos entrar em contato novamente para complementar os dados. Todas as informações coletadas durante o processo serão usadas apenas para fins de pesquisa e construção de conhecimento, mantendo a confidencialidade e anonimato durante todo o

processo. A sua participação na pesquisa pode ser retirada a qualquer momento, caso julgue necessário, e isso não lhe trará nenhum prejuízo.

Os participantes da pesquisa que vierem a sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, não previsto no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, têm direito à indenização, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa. Os resultados obtidos na pesquisa serão publicados em eventos e revistas científicas, sem a identificação dos participantes.

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP), que tem a função de proteger eticamente o participante de pesquisa. Com Horário de funcionamento de segunda à sexta feira, em dias úteis, das 10 às 12 horas e das 14 às 16 horas, e telefone para contato: 016 33159197, no respectivo endereço: Av. Bandeirantes 3900, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Sala 38- Ribeirão Preto-SP. Em caso de dúvidas, procurar a pesquisadora Fernanda Carla de Assis Cândido (fernandacandidopsi@usp.br ou 16 981235789). Uma via assinada deste documento lhe será entregue caso aceite participar da pesquisa.

Eu, _____,
 declaro ter clareza sobre as informações recebidas e estar de acordo em participar da pesquisa e das condições informadas. Li e compreendi o que consta neste documento e após assiná-lo em duas vias, ficarei com uma via assinada pela pesquisadora.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 201 .

 PESQUISADORA RESPONSÁVEL

 PARTICIPANTE DA PESQUISA

ANEXO D - Entrevista Semiestruturada Familiares Cuidadores dos Usuários do CAPS**III:**

<p>1- Qual o seu nome?</p> <p>Sexo: F () M ()</p> <p>Data de nascimento:</p> <p>Estado Civil?</p>
<p>2- O Sr (a) trabalha? () Sim () Não</p> <p>Trabalho formal ou informal?</p> <p>Quantas horas ao dia?</p> <p>() 4 horas () 6 horas () 8 horas () 10 horas () 12 horas</p> <p>Qual o seu salário?</p>
<p>3- Quantas pessoas moram em sua residência?</p> <p>Ela é própria,ou alugada?</p> <p>Qual a renda familiar de vocês.</p>
<p>4- Vocês utilizam algum programa assistencial do governo? () Sim () Não</p> <p>Qual? () Bolsa Família () Benefício de Prestação Continuada (BPC)</p> <p>() Aposentadoria () Benefício Doença</p> <p>() Outro _____</p> <p>Qual e qual o valor recebido?</p>
<p>5- Qual o seu grau de parentesco com o usuário do CAPS. Fale um pouco sobre o relacionamento de vocês.</p>
<p>6- Como é a família inteira de vocês?</p> <p>Vocês tem mais parentes?</p>

<p>Eles ajudam quando precisam?</p> <p>A quem vocês recorrem diante de uma emergência?</p>
<p>7- Fale sobre a doença do seu familiar. Como é para você e para a família a doença de seu parente?</p> <p>E como você se sente em relação à doença de seu familiar?</p>
<p>8- Há quanto tempo ele (a) utiliza o CAPS III?</p> <p>Há quanto tempo você acompanha o tratamento dele (a)?</p> <p>Fale como é para você acompanhar este tratamento.</p>
<p>9- Fale um pouco a respeito da atenção e do cuidado que o CAPS III proporciona à você e à família.</p>
<p>10- Fale um pouco sobre o que aprendeu no CAPS.</p> <p>Como isso te ajuda a cuidar do seu familiar usuário do CAPS III?</p>
<p>11- O que você acha que poderia melhorar na forma de atenção dada a você, familiar cuidador?</p>

ANEXO E - Entrevista Semiestruturada Profissionais CAPS III

1-	Descreva dentro do programa terapêutico oferecido pelo CAPS III, as ações voltadas ao familiar.
2-	Quais as dificuldades que você sente no desenvolvimento dessas ações?
3-	Na sua opinião, o que poderia melhorar?