



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**PATRICIA APARECIDA PEDRO SCHÜHLI**

**NO AMOR E NA DOR: FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM A ESQUIZOFRENIA**  
**EM SEU LAR**

**MARINGÁ**

**2009**

# **Livros Grátis**

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

**PATRICIA APARECIDA PEDRO SCHÜHLI**

**NO AMOR E NA DOR: FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM A ESQUIZOFRENIA  
EM SEU LAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dra. Catarina Aparecida Sales

**MARINGÁ**

**2009**

### Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

S385	<p>Schühli, Patricia Aparecida Pedro No amor e na dor : famílias que convivem com a esquizofrenia em seu lar / Patrícia Aparecida Pedro Schühli. -- Maringá: [s.n.], 2009. 110 f.</p> <p>Orientador : Profª Drª Catarina Aparecida Sales. Dissertação (mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Estadual de Maringá.</p> <p>1. Família. 2. Relações familiares. 3. Esquizofrenia. 4. Cuidados de enfermagem. I. TÍTULO</p> <p>CDD 21. ed. 610.73689</p>
------	--

**PATRICIA APARECIDA PEDRO SCHÜHLI**

**NO AMOR E NA DOR: FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM A ESQUIZOFRENIA  
EM SEU LAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem .

Aprovado em 14 de dezembro de 2009.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profª Drª. Catarina Aparecida Sales  
Universidade Estadual de Maringá – UEM

---

Profª Dra. Denize Bouttelet Munari  
Universidade Federal de Goiás – UFG

---

Profª Dra. Maria Angélica Pagliarini Waidman  
Universidade Estadual de Maringá – UEM

---

Profª Dra. Maria das Neves Decesaro  
Universidade Estadual de Maringá – UEM

---

Profª Dra. Nelsi Salete Tonini  
Universidade Paranaense – Unipar

Este trabalho é dedicado, com muito amor e carinho ao meu pai, que inspirou-me desde sempre a tecer minha vida em torno dos estudos, que sempre orientou-me no caminho da verdade e honestidade, que transformou-me na pessoa que sou hoje e, principalmente, por conduzir-me a esta vitória.

## AGRADECIMENTOS

Antes de agradecer a todos aqueles que se fizeram presença constante em minha vida, gostaria de registrar que sem estas pessoas nada disto teria sido possível. O caminho árduo teve a colaboração de muitos. O caminho foi trilhado em meio a muitas pedras, chuvas, tempestades, choro, lágrimas, mas também teve momentos de risos, amizade, companheirismo, solidariedade e colaboração. Este é o momento precioso, pois de meu coração, partem as mais sinceras e agradecidas palavras.

A Deus, Pai Santo e Misericordioso, “meu refúgio e meu baluarte” (salmo 91), por dar-me amparo nos momentos mais difíceis da minha vida, pela Sua presença constante e por conceder-me inúmeras bênçãos.

À Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Catarina Aparecida Sales, por sua orientação, seus valiosos ensinamentos e pelo esforço para que este trabalho pudesse ser concretizado.

Às Professoras: Dr<sup>ª</sup> Denize Boutellet Munari, Dra. Maria Angélica Pagliarini Waidman, Dra. Maria das Neves Decesaro e Dra. Nelsi Salete Tonini, por aceitarem participar da banca deste estudo e pelo enriquecimento durante a qualificação e pela valiosa contribuição durante a defesa.

À Prof<sup>ª</sup> Ms. Maria Aparecida Salci pela colaboração no desenvolvimento e aprimoração do estudo.

Aos professores do Programa de Pós-graduação, Mestrado em Enfermagem, da Universidade Estadual de Maringá – UEM, pelo convívio e pela oportunidade de ampliar meus conhecimentos.

Aos colegas do Mestrado, turma 2008, pela companhia e pelos momentos compartilhados.

À secretária do Mestrado, Cristiane Druciack, pelo apoio e atenção.

À minha mãe, Ser de dedicação, donde de seu ventre sagrado brotou minha vida.

À minha avó, mãe duas vezes, companheira, conselheira, confidente, o meu mais profundo e sincero OBRIGADA!

Às minhas irmãs Jaqueline e Karina, que sempre me incentivaram e forneceram-me o apoio para seguir adiante.

Aos meus cunhados e cunhadas: Gilmara, José Conrado, Andréa, Marco Aurélio e Marcelo, por terem proporcionado a convivência em momentos alegres e divertidos.

Às minhas sobrinhas: Marina e Gabriela, por constituírem-se em motivo de alegria em minha vida.

Aos meus sogro e sogra, Ademar e Maria José, pela confiança e estímulo.

Ao meu marido Ademar Junior, pelo apoio incondicional, por não medir esforços para que este sonho fosse concretizado. Mais do que um companheiro... você é minha vida, minha luz, meu mundo! A ti também pertence esta vitória. EU TE AMO!

Tudo vale a pena se a alma não é pequena (Fernando Pessoa).

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Nelsi Salete Tonini, sempre me incentivou a trilhar os caminhos da pesquisa científica e o árduo, porém, instigante caminho da enfermagem psiquiátrica. O estímulo e a presença sempre constante em minha vida constituíram-se de valiosas ferramentas para a construção deste estudo.

Às professoras e colegas de trabalho da Universidade Paranaense – UNIPAR, campus Cascavel: Lindalva, Maria Salete, Andrea, Elizabeth, Ulmara, Maristela e Larissa pela oportunidade de compartilhar saberes e práticas e por terem exercido forte influência em minha formação profissional.

Às amigas: Andrea Labastia, Tatiane Tozo e Jéssica Zielinski, por compartilharem comigo sua amizade, por torcerem sempre por mim, por me incetivarem e estar comigo nos momentos difíceis, oferecendo seu ombro amigo.

Às amigas com as quais compartilhei esta jornada: Elionésia, Márcia, Franciele, Ivonete, Elaine, Kelen, Jaquiline e Mônica. Aproximadamente 30.000 km foram percorridos para que pudéssemos realizar nosso sonho. Em nossas viagens experimentamos muitos perigos, muita neblina, muitas alegrias, tristezas, sorrisos, lágrimas, cantorias, confusões na hora de pagar o combustível... mas a certeza ficará... sem vocês tudo isto seria muito mais difícil. Em especial à amiga Elionésia, com quem dividi não só um quarto de hotel, sobretudo, minhas angústias, anseios, dúvidas, dificuldades, lágrimas, alegrias, conquistas e sorrisos.

Aos funcionários do CAPS III, que me acolheram e contribuíram para a concretização deste estudo.

E... de forma alguma poderia esquecer as famílias que participaram deste estudo... Meus sinceros agradecimentos, pois vocês compartilharam comigo os mais profundos sentimentos. Obrigada pelas palavras de estímulo e por torcerem por mim. Vocês são a razão e a emoção deste estudo.

Gracias a la vida, que me hay dado tanto! (Mercedez Sosa).



O doente,  
antes excluído do mundo dos direitos e da cidadania,  
deve tornar-se um sujeito, e não um objeto  
do saber psiquiátrico. A desinstitucionalização  
é este processo, não apenas técnico, administrativo,  
jurídico, legislativo ou político; é,  
acima de tudo, um processo ético, de reconhecimento  
de uma prática que introduz novos sujeitos  
de direito e novos direitos para os sujeitos.  
De uma prática que reconhece, inclusive,  
o direito das pessoas mentalmente enfermas em  
terem um tratamento efetivo, em receberem um  
cuidado verdadeiro, uma terapêutica cidadã, não  
um cativo. Sendo uma questão de base ética,  
o futuro da reforma psiquiátrica não está apenas  
no sucesso terapêutico-assistencial das  
novas tecnologias de cuidado ou dos novos serviços,  
mas na escolha da sociedade brasileira,  
da forma como vai lidar com os seus diferentes,  
com suas minorias, com os sujeitos em  
desvantagem social.  
(Paulo Amarante)

SCHÜHLI, P. A. P. **No amor e na dor:** famílias que convivem com a esquizofrenia em seu lar. 2009. 110 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)–Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2009.

## RESUMO

Para esta pesquisa, parto de minha experiência familiar e profissional, a fim de compreender o significado do cuidado para a família que convive com o indivíduo esquizofrênico e como todo o processo histórico de criação de uma rede substitutiva influenciou em suas práticas de cuidar/cuidado em seu cotidiano familiar. Optei por uma pesquisa exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa, realizada junto a oito familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia (F20 da CID-10), egressos de hospitais psiquiátricos, cujo tratamento e acompanhamento foram realizados no Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III do município de Cascavel – PR desde 2006, ano de início do atendimento pelo serviço, e que aceitaram participar da pesquisa. O projeto foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa que Envolve Seres Humanos – Copep, da Universidade Estadual de Maringá, sob o Parecer nº113/2009. As informações foram coletadas entre março e maio de 2009, por meio de entrevista, em que utilizei a seguinte questão norteadora: **O que é isto... a esquizofrenia em seu lar?** Acredito que esta pergunta permitiu a busca de um significado para além da vivência, que me proporcionou aclarar os sentidos que os familiares exprimiram em virtude da temática proposta. Desta forma, os registros dos aspectos citados foram realizados com o auxílio de gravador de áudio e anotações de campo, em que foi apontada a vivência de cada encontro, na qual se verificou o comportamento, as atitudes e modos de se expressar, para que posteriormente estas informações pudessem enriquecer a interpretação. Para a análise dos dados, utilizei a técnica de análise de conteúdo, método proposto por Bardin. Os discursos foram transcritos integralmente de forma a proceder às três fases apresentadas pela autora como constituintes da análise de conteúdo: pré-análise, exploração do material e, inferência e interpretação. Na interpretação dos discursos dos depoentes, por meio das unidades de registro ou componentes, emergiram duas categorias: Esquizofrenia: um estranho que invadiu o meu lar e As plumas e as brumas do cuidado ao indivíduo esquizofrênico no cotidiano familiar. Os resultados revelaram que a convivência familiar com um indivíduo esquizofrênico é experienciada em um contexto permeado por muitos acontecimentos. Assim, percebemos que os familiares associam o cuidado ao sofrimento, e que estes percalços

dificultam o processo de cuidar. A falta de apoio familiar, o preconceito e a desesperança são os aspectos que mais se evidenciam nesta convivência e os que levam ao desânimo e ao desgaste físico e emocional. Acredito que os resultados possibilitarão aos profissionais ajudar estes indivíduos a resgatarem seu próprio valor moral enquanto seres-no-mundo, visando sempre atendê-los e prepará-los para enfrentar suas condições existenciais, construindo seu viver autêntico.

**Palavras-chave:** Família. Relações familiares. Esquizofrenia. Acontecimentos que mudam a vida. Cuidados de enfermagem.

SCHÜHLI, Patricia Aparecida Pedro. **In love and in suffering: families that live with schizophrenic subjects in the home.** 2009. 110 f. Dissertation (Master's in Nursing)–Maringá State University, Maringá, 2009.

## ABSTRACT

A comprehension of the caretaking family which lives with the schizophrenic subject is provided. This is coupled to the manner the whole historical process of a surrogate network affects their practices in their day-to-day care in the family. Current exploratory, descriptive and qualitative research was undertaken with eight relatives of schizophrenia-diagnosed patients (F20 of CID-10), outpatients of a psychiatric asylum whose treatment and follow-up were carried out at the Center for Psychosocial Attendance (CAPS III of Cascavel PR Brazil) since 2006 when the service started, and who accepted to participate in the research. The project was approved by the Permanent Committee in Research Ethics in Humans of the State University of Maringá, registered under 113/2009. Data were collected between March and May 2009 by means of an interview with the following monitoring question: *How can you cope ... with schizophrenia in your home?* The question sought a meaning beyond living and helped the researcher to clarify the meanings that relatives gave within the context of the proposed theme. Registers were undertaken by recorder and field notes in which the behavior, attitudes and expression manners in each encounter were jotted down so that such information may deepen the interpretation given. Bardin's content analysis technique was employed for data analysis. Dialogues were transcribed in full so that the three proposed phases which constituted the content analysis: pre-analysis, investigation of material and inference/interpretation, could be investigated. Through register units or their components two categories could be perceived in the interpretation of the deponents' dialogues: Schizophrenia: a stranger who invaded my home and Ups and Downs of caretaking of the schizophrenic subject in the family day-to-day experience. Results show that the family experience with the schizophrenic subject is experienced within a context pervaded by many occurrences. Relatives associate caretaking with suffering and that these issues make difficult the caretaking process. Lack of family support, bias and lack of hope are highlighted in such co-living, leading towards a sentiment of failure and of physical and emotional wastage. Results show that health professional may help these subjects to recover their moral esteem in so far

as they are beings-in-the-world, and prepare them to face their existential conditions through the construction of an authentic experience.

**Keywords:** Family. Family relationships. Schizophrenia. Occurrences that change one's life.  
Nursing cares.

SCHÜHLI, Patricia Aparecida Pedro. **En el amor y en el dolor: familias que conviven con la esquizofrenia en su hogar.** 2009. 110 f. Disertación (Maestría em Enfermería), Universidad Estadual de Maringá. Maringá, 2009.

## RESUMEN

Para esta investigación, salgo de mi experiencia familiar y profesional, a fin de comprender el significado del cuidado para la familia que convive con el individuo esquizofrénico y como todo el proceso histórico de crianza de una rede substitutiva influenció en sus prácticas de cuidar/cuidado en su cotidiano familiar. Opté por una investigación exploratoria-descriptiva, con abordaje cualitativo, realizada junto a ocho familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia (F20 de la CID-10), egresos de hospitales psiquiátricos, cuyo tratamiento y acompañamiento fueron realizados en el “Centro de Atención Psicosocial – CAPS III” del municipio de Cascavel – PR desde 2006, año de inicio de la atención por el servicio, y que aceptaron participar de la investigación. El proyecto fue aprobado por el Comité Permanente de Ética en Pesquisa que Abarca Seres Humanos – Copep, de la Universidad Estadual de Maringá, bajo el Parecer nº 113/2009. Las informaciones fueron recolectas entre los meses de marzo y mayo de 2009, por intermedio de entrevista, en que utilicé la siguiente cuestión orientadora: **¿Lo qué es esto... la esquizofrenia en su hogar?** Creo que esta pregunta permitió la búsqueda de un significado para más allá de la vivencia, que me proporcionó aclarar los sentidos que los familiares expresaron en virtud de la temática propuesta. De esta forma, los registros de los aspectos citados fueron realizados con la ayuda de grabador de audio y apuntes de campo, en que fue apuntada la vivencia de cada encuentro, en la cual se verificó el comportamiento, las actitudes y modos de expresarse, para que posteriormente estas informaciones pudieran enriquecer la interpretación. Para el análisis de los datos, utilicé la técnica de análisis de contenido, método propuesto por Bardin. Los discursos fueron transcritos integralmente de forma a proceder las tres etapas presentadas por la autora como constituyentes del análisis de contenido: pre-análisis, exploración del material y, inferencia e interpretación. En la interpretación de los discursos de los deponentes, por intermedio de las unidades de registro o componentes, surgieron dos categorías: Esquizofrenia: un forastero que invadió mi hogar y Las plumas y las brumas del cuidado al individuo esquizofrénico en el cotidiano familiar. Los resultados revelaron que la convivencia familiar con un individuo esquizofrénico es experimentada en un contexto permeado por muchos sucesos. Así,

percibimos que los familiares asocian el cuidado al sufrimiento, y que estas travas dificultan el proceso de cuidar; la falta de apoyo familiar, el prejuicio y la desesperanza son los aspectos que más se evidencian en esta convivencia y los que llevan al desánimo y al desgaste físico y emocional. Creo que los resultados posibilitarán a los profesionales ayudar estos individuos a rescatar su propio valor moral como seres-en el-mundo, visando siempre atenderlos y prepararlos para enfrentar sus condiciones existenciales, construyendo su vivir auténtico.

**Palabras-clave:** Familia. Relaciones familiares. Esquizofrenia. Sucesos que cambian la vida.  
Cuidados de enfermería.

## SUMÁRIO

1	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	14
1.1	TRAJETÓRIA PROFISSIONAL.....	14
2	<b>REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	19
2.1	A CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DA LOUCURA: DA INSTITUCIONALIZAÇÃO À REFORMA PSIQUIÁTRICA .....	19
2.2	ESQUIZOFRENIA, FAMÍLIA E O CUIDADO NA ENFERMAGEM.....	38
4	<b>PERCURSO METODOLÓGICO</b> .....	48
4.1	CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO .....	48
4.2	APRESENTANDO O LOCAL DO ESTUDO.....	49
4.3	SUJEITOS DA PESQUISA.....	49
4.4	PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS .....	49
4.5	A ANÁLISE DOS DEPOIMENTOS.....	51
4.6	ASPECTOS ÉTICOS .....	54
5	<b>RESULTADOS</b> .....	55
5.1	ARTIGO 1 - ESQUIZOFRENIA: UM ESTRANHO EM MEU LAR .....	55
5.2	ARTIGO 2 - AS PLUMAS E AS BRUMAS DO CUIDADO AO INDIVÍDUO ESQUIZOFRÊNICO NO COTIDIANO FAMILIAR .....	73
6	<b>CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ESTUDO</b> .....	89
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	91
	<b>APÊNDICES</b> .....	97
	<b>ANEXOS</b> .....	101



# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 TRAJETÓRIA PROFISSIONAL

Ao descrever os caminhos percorridos para minha formação profissional, relembro o tempo e vislumbro os acontecimentos vivenciados por mim nessa temporalidade, os quais foram importantes para minha escolha. Porém, entre essas vivências, a mais marcante foi experienciada em minha adolescência, quando testemunhei, a história de um ente querido que no auge de seus 15 anos, adentrou-se no mundo das drogas e, o uso contínuo das mesmas parece ter precipitado o surgimento da esquizofrenia.

No entanto, na época, nenhum profissional orientou os pais dele, ninguém lhes disse que seu comportamento era decorrente das lesões e do impacto que a droga exercera em seu organismo. Um dos profissionais até chegou a afirmar: “a droga cozinhou o cérebro dele”. Nunca mais esqueci essa frase. Era como se eu tivesse presenciado a cena e ouvido direto do médico a seguinte sentença: ele está condenado e não serve para mais nada. Meu primo, que no período de dois anos, vivera e fora condenado. Não falo da condenação criminal, mas da condenação ignorante, que cega e emudece até mesmo os profissionais de saúde.

A tristeza e o desespero de seus pais, apesar de tanto tempo, ainda estão vivificados em minha memória. O apelo por socorro era iminente, não se podia dormir com a porta aberta do quarto, nem deixá-lo sozinho em casa “Ele pode acordar e tentar nos matar”. “É triste ver um jovem assim” dizia minha avó com lágrimas nos olhos. Em sua concepção, os jovens não ficavam doentes, eram fortes e superavam qualquer dificuldade. Mas não neste caso, não nesta doença.

As lembranças permaneceram, assim como a paixão pela área da saúde mental. Em 2001, tive a oportunidade de ingressar no curso de Enfermagem da Universidade Paranaense – Unipar, Campus Cascavel – PR, e os estudos sobre saúde mental sempre me despertaram interesse. Para muitos de meus colegas, tratar a loucura significava o fim da linha, ninguém queria lidar com “aquilo”. Mas eu enxergava como o ponto de partida, ainda que para um horizonte ainda desconhecido. Aquele mundo que poucos arriscavam desvelar, cheio de mistérios, foi tornando-se algo cada vez mais instigante e motivo de muitas inquietações para mim. Tudo o que eu queria era explorar aquele desconhecido, pois sabia que este seria o meu caminho.

Durante as aulas de Enfermagem Psiquiátrica e Saúde Mental, percebi a importância do cuidado de uma família com seu ente com transtorno mental, especialmente, quando esta se encontra fragilizada e assustada. Desta forma, inquietava-me pensar o cuidado para estas famílias, uma vez que, nenhuma estratégia foi elaborada para incluí-la como plano terapêutico, que acredito ser imprescindível.

Nas visitas domiciliares realizadas durante a graduação, percebia as dificuldades, anseios e angústias enfrentadas pelas famílias, por não saberem como lidar com seu ente em momentos de crise e abandono do tratamento. Neste caminhar encontrei famílias despreparadas e desinformadas, porque após a Reforma Psiquiátrica estas famílias também ficaram à mercê dos acontecimentos, assim como o seu familiar esquizofrênico. Estas famílias assumiram o cuidado sem saber como cuidar e suas ações ficaram reduzidas às poucas informações que recebiam de alguns profissionais de saúde. Cabe ressaltar que o processo de desinstitucionalização no município em que resido aconteceu de forma muito rápida e estes profissionais de saúde também compartilharam com estas famílias muitos momentos de dúvidas e angústias.

Este processo de mudança do modelo hegemônico foi muito difícil, tanto para a família, que assumia um cuidado para o qual não havia sido preparada, quanto para o profissional, que tinha que prover o cuidado a ambos.

A minha participação nos estágios na universidade e em projetos de iniciação científica e de extensão, despertou em mim o interesse em entender o que significou para a família assumir o cuidado ao seu ente esquizofrênico, uma vez que a Reforma Psiquiátrica preconiza a reinserção da pessoa com transtorno mental no convívio com a família e a sociedade. A participação nestes projetos propiciou-me vivenciar a situação de cuidado destas famílias, fez-me compreender como os reflexos deste marco histórico influenciaram seu modo de cuidado. Nossas ações junto a essas famílias proporcionaram mudanças significativas na vida das pessoas com transtorno mental, como melhora do quadro clínico e diminuição na frequência das crises. O resgate da cidadania do indivíduo com transtorno mental constituiu-se ainda um fator fundamental para o processo de recuperação. Muitos destes atendimentos revelaram uma face pouco explorada pela própria família, que não via em seu ente, a capacidade para transpor até mesmo pequenos desafios.

Instiga-me ainda a busca por modelos de inclusão da família como método terapêutico mas, principalmente, em conhecer a essência do cuidado familiar no que diz respeito ao cuidado familiar ao indivíduo esquizofrênico.

Ao pensar o indivíduo com transtorno mental, revejo as imagens em que a estigmatização e a institucionalização, durante muito tempo, estiveram presentes nas vidas destas pessoas. Para exemplificar, nunca me esquecerei de um episódio, em que durante o estágio curricular de saúde mental, presenciei a fala de um profissional de saúde frente a uma pessoa com transtorno mental: “atende lá você, que gosta deste tipo de paciente”. Na época, senti-me impotente e este sentimento de impotência transformou-se em uma profunda reflexão: quem era aquele indivíduo com transtorno mental? Não demorou muito e cheguei à conclusão de que, pelo menos naquele momento, ele era um ser que este profissional julgava incapaz de adoecer por outros motivos. Suas queixas eram ignoradas da mesma forma como era atendido. Este indivíduo apenas procurava a Unidade Básica de Saúde porque estava com uma forte dor abdominal. Mas, parecia que este profissional já o havia condenado e, como se não bastasse, já havia sentenciado a aniquilação de sua cidadania.

Neste mesmo período, em que realizava os estágios curriculares, o município de Cascavel entrava em uma fase de transição, em que o modelo hegemônico, da institucionalização do paciente psiquiátrico, estava sendo substituído pela rede de apoio comunitário, constituído, a priori pelo Centro de Atenção em Saúde Mental – CASM e após pelo Núcleo de Atenção Psicossocial – NAPS.

Após a Reforma Psiquiátrica, que preconizava a desinstitucionalização do indivíduo em sofrimento psíquico, o hospital psiquiátrico do município, com 315 leitos, progressivamente, diminuiu o número de internamentos, sendo em novembro de 2003, fechado definitivamente. Após este fato criou-se, em caráter de urgência, o Centro de Atenção em Saúde Mental – CASM no ano de 2003, com o intuito de atender, ambulatorialmente, estes pacientes.

Alguns dos pacientes atendidos no hospital eram “moradores”, isto é, pessoas com transtornos mentais há muito abandonados por suas famílias ou por não saberem de onde vieram. Mas, atendendo à Reforma Psiquiátrica, que preconiza que os indivíduos em sofrimento psíquico fossem atendidos por uma rede na comunidade, à família também foi atribuída a tarefa de cuidar de seu familiar, agora de volta às raízes e ao seio de sua família.

Seguindo esta reflexão/caminho, muitas destas famílias receberam seus entes sem que nenhuma orientação lhes fosse passada. Muitas não possuíam preparo para lidar com o seu familiar adoecido e, entre suas queixas, que remontam às suas angústias, está a falta de informação por parte dos profissionais de saúde, bem como, as demais orientações acerca do tratamento e situações de emergência.

Já formada, ingressei como professora na Universidade Estadual do Oeste do Paraná – Unioeste, ministrando a disciplina de Enfermagem Psiquiátrica e Saúde Mental e Coletiva. Vislumbrei neste momento uma oportunidade de encontrar respostas às minhas inquietações. Estes momentos permitiram uma reflexão conjunta sobre a participação e importância da família no cuidado à saúde mental. Naquela época, meditações prazerosas foram divididas não só com meus alunos, mas também com os profissionais dos serviços que nos acolhiam. Trabalhar com estes alunos e ao lado dos pacientes motivou-me a buscar formas alternativas para melhor atender à demanda da família e do indivíduo com transtorno mental. Mas a minha preocupação quanto à compreensão da vivência destes seres ainda permanecia latente.

Buscando vislumbrar novos caminhos, ingressei no Programa de Pós-graduação “strictu sensu” em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Minhas inquietações e angústias despertaram questionamentos sobre as vivências dos familiares que cuidam de seu ente esquizofrênico do município onde resido, pois acredito que, para que a permanência do doente mental fora do hospital psiquiátrico ocorra, bem como, a reinserção deste no convívio social, é preciso preparar a família, para fazer com que se envolva no plano terapêutico e participe suas dúvidas, angústias e anseios junto aos profissionais dos serviços de saúde.

Diante do exposto, é importante refletir sobre a experiência das famílias que vivenciam o cuidar de seu familiar esquizofrênico, pois nestes momentos a família se sente desorientada sendo envolvida por sentimentos de angústia e dor que as fará emergir em uma solidão existencial, em que todos os socorros e todas as proteções são ineficazes para debelá-la; assim, a família sente-se completamente perdida e desvalida.

A Organização Pan-Americana de Saúde (2007) afirma que os transtornos mentais ocupam cinco posições no ranking das dez principais causas de incapacidade no mundo – o que representa 12% da carga global de doenças – o estudo se justifica por se tornar importante ferramenta para os profissionais de saúde, levando-os a compreender o significado que a família atribui ao assumir o cuidado ao indivíduo esquizofrênico e tornar mais efetivas as práticas de cuidado.

Destarte, para esta pesquisa, parto de minha experiência familiar e profissional, buscando compreender o significado do cuidado para a família que convive com o indivíduo esquizofrênico. Acredito que os resultados possibilitarão aos profissionais ajudar estes indivíduos a resgatarem seu próprio valor moral enquanto seres-no-mundo, visando sempre atendê-los e prepará-los para enfrentar suas condições existenciais, construindo seu viver autêntico.

Para tanto, o relato histórico da loucura foi abordado no **capítulo 2**, que acredito ser de fundamental importância para a contextualização de como a loucura era concebida. Outrossim, exponho ainda neste mesmo capítulo a institucionalização, como um processo de enclausuramento e delimitação de um espaço para a loucura, e a desinstitucionalização com base no pensamento de Franco Basaglia, o grande inspirador da Reforma Psiquiátrica brasileira. Finalizei o capítulo descrevendo a trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil.

No **capítulo 3** descrevo a esquizofrenia, bem como seus reflexos no cuidado à família e no cuidado à enfermagem.

Faço uma apresentação do meu caminho metodológico no **capítulo 4**, sendo este o momento em que caracterizei o meu estudo e elucidei os passos de forma a cumprir com os aspectos éticos e o rigor científico.

No **capítulo 5** fiz uma reflexão acerca da vivência e do cuidado ao indivíduo esquizofrênico, em que destaco aspectos fundamentais que emergiram dos discursos por meio de duas categorias, que deram origem a dois artigos científicos. No artigo intitulado “Esquizofrenia: um estranho em meu lar” apresento o cotidiano dos familiares quanto às suas vivências em relação ao cuidado ao indivíduo esquizofrênico em seu domicílio. Já no artigo intitulado “As plumas e as brumas do cuidado ao indivíduo esquizofrênico no cotidiano familiar” descrevo o universo familiar e os sentimentos que permeiam o cuidador do indivíduo esquizofrênico.

As considerações sobre o estudo são tecidas no último capítulo, em que destaco que o tempo que circunda a convivência de um familiar com um indivíduo esquizofrênico transpassa o tempo cronológico e adentra-se numa dimensão pessoal dessas pessoas.

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1 A CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DA LOUCURA: DA INSTITUCIONALIZAÇÃO À REFORMA PSIQUIÁTRICA

Os relatos referentes à loucura datam, inicialmente, na Antiguidade grega e romana, fazendo parte de uma classificação de doenças relacionadas a práticas mitológicas, fora do natural ou do comum, fundamentado em manifestações provocadas, por exemplo, por deuses e demônios. A loucura, então, era marcada pela influência religiosa (MILLANI; VALENTE, 2008). Para as autoras, durante a Inquisição, a loucura era observada como uma expressão que excedia as forças da natureza, demoníaco e satânico, classificando-se como bruxaria, e os que a praticavam eram perseguidos e, pelo forte poder da Igreja, a Inquisição objetivava a manutenção da aceitação e a concordância da crença religiosa. Aos feiticeiros portadores de supostas doenças mentais era atribuída a condição de loucos, que ganhava mais repercussão pela relação de poder da igreja e da burguesia.

Após este período, a loucura na Idade Média até o final das Cruzadas, os leprosários existiam aos milhares e, após cessada a doença, estes locais abrigavam ainda aqueles que detinham doenças venéreas. Estes doentes começaram a ser recebidos nos hospitais e, na Alemanha, a sociedade construiu lares com objetivo de estabelecer um tratamento, não mais como exclusão. A doença venérea, então, vem a se constituir como doença que exige tratamento, porém, num espaço moral da exclusão ao lado da loucura. Aos poucos, os loucos eram recolhidos também nestes locais de internamento, onde antes eram utilizadas para o isolamento e à exclusão social dos leprosos. Neste sentido, a loucura ocupava um espaço junto a outros desvios sociais, tendo como função o abrigo, alimentação, recolhimento, dentre outros (FOUCAULT, 2008).

Para melhor ilustrar a loucura, Foucault narra a Nau dos Loucos, no século XVI, como um barco que desliza ao longo dos rios da Renânia e dos canais flamengos, sendo embarcações que, de acordo com a literatura europeia do século XVI, transportavam os insanos pelos mares:

Os loucos tinham então uma existência facilmente errante. As cidades escorraçavam-nos de seus muros; deixava-se que corresse pelos campos

distantes, quando não eram confiados a grupos de mercadores e peregrinos. [...] Eram frequentemente confiados a barqueiros. [...] Às vezes, os marinheiros deixavam em terra, mais cedo do que haviam prometido, esses passageiros incômodos (FOUCAULT, 2008, p. 9).

O autor nos traz certo sentido que havia neste costume, o de extirpar das cidades os loucos em estado de vagabundagem, porém, os hospitais os recebem como loucos, antes mesmo que casas especiais lhes fossem construídas, e na maior parte das cidades da Europa existiu um lugar de detenção para os insanos, ao longo da Idade Média e da Renascença (FOUCAULT, 2008).

O louco, desde o início da Idade Média, era aquele cuja voz não desempenhava papel algum, ou seja, sua voz era reduzida a nada. A estas pessoas lhe eram negados os direitos de oferecer o seu testemunho na justiça, responsabilizar-se por um ato ou contrato e, até mesmo comungar-se durante a missa. O Renascimento pôs fim a este período, tendo como pressuposto de que a população era o maior bem do qual uma nação dispunha. Entretanto, às pessoas consideradas improdutivas, bem como no comércio e consumo, lhe cabiam o encarceramento (TUNDIS; COSTA, 2007).

No século XVII, a loucura torna-se sinônimo de exclusão e, a partir disto, são criados estabelecimentos voltados à internação, porém não são destinados somente aos loucos, mas a vários indivíduos “bastante diferentes uns dos outros”. Neste contexto, o governo abre em Paris o Hospital Geral, com Bicêtre e Salpêtrière. A estas instituições não lhe cabem predestinação médica alguma, o indivíduo não está ali para tratar-se, mas para livrar a sociedade de sua presença (FOUCAULT, 2000, p. 79).

Nestas instituições, reinava o trabalho pesado, com mão-de-obra barata, lançando os produtos com preço baixo no mercado, para que o lucro pudesse manter os hospitais funcionando. Entretanto, este era um espaço de sanções e de controle moral, onde a ociosidade reinava. Esta ociosidade atribui aos sujeitos uma condição de incapacidade para tomar parte na produção, na circulação ou acúmulo de riquezas (FOUCAULT, 2000).

Foucault (2000), ao abordar a função de manter silenciosa a loucura, afirma que este período não durou mais do que um século. Em meados do século XVIII, o louco surge e novamente faz parte do cotidiano. Ao tentar abolir esta prática, como símbolo da antiga opressão e restringir a assistência hospitalar, buscou-se, primeiramente, tentar prover socorros financeiros e médicos para inserir estes indivíduos em suas casas, porém, poderiam tornar-se perigosos para seus familiares ou grupo “daí a necessidade de contê-los e a sanção penal que

se inflige aos que deixam errar ‘os loucos e os animais perigosos’” (FOUCAULT, 2000, p. 81).

Deste modo, a ciência é dada quando se classifica a população dos insanos, sendo os reclusos, efetivamente doentes, uma vez que sucedem sintomas a serem observados (CASTEL, 1978). A este respeito Melman (2006) afirma que o isolamento neutraliza o sujeito, traçando ao seu redor um lugar de investigação científica social e sanitário.

Amarante (2007) aborda ainda os múltiplos significados atribuídos à loucura e aos loucos, trazendo como exemplo – de demônios a endeusados, de comédia e tragédia, de erro e verdade, que da mesma forma também se reproduziam em lugares e espaços, como ruas, guetos, asilos e prisões, igrejas e hospitais.

Surge então, no século XVII, o Hospital Geral, mais especificamente no ano de 1656, que para Foucault (1978) este local passou a ser definido como um novo ‘lugar social’ para o louco e a loucura na sociedade ocidental, acolhendo, alojando e alimentando as pessoas que para o local eram encaminhadas pela autoridade real ou judiciária. Entretanto, o Hospital Geral não é um estabelecimento médico, mas antes, uma estrutura que nos remete a uma espécie de “entidade administrativa que, ao lado dos poderes já constituídos, e além dos tribunais, decide, julga e executa” (FOUCAULT, 1978, p. 50).

Foucault (1978) referia-se a este estabelecimento como “A Grande Internação” ou “O Grande Enclausuramento” impedindo “a mendicância e a ociosidade como fontes de todas as desordens”. O Hospital Geral tem um aspecto de instituição moral, com a finalidade de corrigir a “falha” moral que não merece ser julgada nem corrigida por meio da severidade da penitência. Deste modo, a obrigação do trabalho surge como um exercício ético e moral. O tratamento nestes hospitais era cruel, o trabalho, quando não executado de forma adequada, fazia com que os internos fossem punidos de forma severa, com redução da alimentação e aumento do trabalho. A exigência do trabalho subordinava-se ao exercício de reforma e coação moral, fato este essencial de justificativa da internação. Portanto, a internação, criada no século XVII, marca o momento em que a loucura passa a ser percebida no horizonte social da pobreza, da incapacidade para o trabalho, da impossibilidade de integração, passando a inserir-se nos problemas da cidade (FOUCAULT, 1978, p. 74).

É nesse contexto que no século XVII a internação

[...] corresponde à invenção de um modo particular de perceber, em conjunto com a pobreza, a incapacidade para o trabalho e a impossibilidade de inserção no meio social. O novo modo de lidar com essas categorias



tornou possível perceber a face, até então obscurecida, da loucura (ORNELLAS, 1997, p. 92).

Já no século XVIII surge o trabalho de Philippe Pinel, médico, que foi considerado o pai da psiquiatria. Participou ativamente da Revolução Francesa, sendo este acontecimento um fato que marcou a história da humanidade e, por isto, seus feitos e ideias ainda repercutem em nosso cotidiano.

Na prática pineliana, o tratamento moral era considerado o ponto fundamental sendo o princípio do isolamento do mundo exterior um aspecto que ainda reflete nos dias atuais (AMARANTE, 1996).

Pinel promove uma nova forma de cuidar do louco quando assume a administração do asilo Bicetre e Salpêtrière, em 1793. Sua prática incluía soltar as correntes dos loucos, abrir as janelas e os tratava com dignidade, o que lhe conferiu o ponto de partida para uma verdadeira revolução conceitual, em que tratava a loucura como um distúrbio das funções intelectuais do sistema nervoso, ou seja, uma doença, e como tal poderia ser provocada por causas físicas como pancadas na cabeça, formações defeituosas do cérebro, hereditariedade, como também por causas morais como paixões intensas e excessos de todo o tipo (BOARINI, 2006). Para Pinel, a assistência deveria ser promovida por meio da “exclusão”, “isolamento” e “afastamento” para locais distintos, e a pobreza, a velhice, a solidão e o abandono acabavam gerando várias categorias que foram sendo desdobradas de acordo com a necessidade (CASTEL, 1978).

Sobre este processo, Foucault afirma que Pinel

[...] reconstituiu em torno deles todo um encadeamento moral, que transformava o asilo numa espécie perpétua de julgamento: o louco tinha que ser vigiado nos seus gestos, rebaixado nas suas pretensões, contradito no seu delírio, ridicularizado nos seus erros: a sanção tinha que seguir imediatamente qualquer desvio em relação a uma conduta normal. E isto sob a direção do médico que está encarregado mais de um controle ético que de uma intervenção terapêutica. Ele é, no asilo, o agente das sínteses morais (FOUCAULT, 2000, p. 82).

A prática de Pinel, para estabelecer a ordem, funda a prática asilar, por meio das seguintes operações: 1ª imposição da ordem – isolar do mundo exterior, para que o doente pudesse ser tratado; 2ª imposição da ordem – a constituição da ordem asilar; 3ª modalidade da implantação da ordem – a relação de autoridade, onde a loucura passa a tornar-se sinônimo de desordem (CASTEL, 1978).

Uma das transformações ocorridas deu-se na instituição *hospital*, porém este local não era considerado uma instituição médica, pelo contrário, seu surgimento deu-se na Idade Média, como instituição de caridade, que oferecia abrigo, alimentação e assistência religiosa aos pobres, miseráveis, mendigos e doentes. A expressão ‘hospital’, em latim, foi aqui utilizada para denominar tais instituições, pois significa hospedagem, hospedaria, hospitalidade. Somente após longo processo é que o hospital foi transformado em instituição médica (AMARANTE, 2007).

A obra de Pinel também se caracteriza como um importante passo histórico para a medicalização do hospital (AMARANTE, 1995a) outrora representando um espaço social e filantrópico, que passa agora a figurar como instituição médica. Este é um percurso, a partir do momento em que Pinel assume a direção de uma instituição pública de beneficência, que traça o primeiro processo de reforma da instituição hospitalar, em que se funda a psiquiatria e o hospital psiquiátrico.

Pinel redefine a loucura como uma especialidade médica e o manicômio como um hospital especializado, e o isolamento era entendido como necessário para que a cura fosse alcançada. Neste contexto, o louco era separado dos demais institucionalizados a fim de que seu comportamento fosse estudado e sua cura estabelecida (BOARINI, 2006).

Diante disto, Pinel separou os enfermos e “cada uma dessas divisões deveria ter suas próprias alas e pátios separados” e fez do ordenamento do espaço hospitalar o seu ato fundador (CASTEL, 1978). A loucura torna-se doença, destacando-se em sua especificidade, e estando isolado o insano aparece sequestrado como os outros. Nesse momento histórico a doença mental

[...] revela a sua natureza num desdobramento do próprio ato de isolamento. A doença se desdobra por reagrupamento-diversificação de seus sintomas, inscrevendo no espaço hospitalar tantas subdivisões quantos são os grandes síndromas comportamentais que ela apresenta (CASTEL, 1978, p. 83).

Surge aí a necessidade de reclusão, uma vez que, esta serviria à disciplina, pois o objetivo era o tratamento moral, já que os excessos de todo o tipo eram as causas mais importantes. Este período é caracterizado como o fim de uma época dominada pelo saber místico, sobrenatural, e a verdade surge por meio da ciência positiva, construída pelo homem. O louco passa então a ser reconhecido como portador de uma doença, portanto, um doente mental (CASTEL, 1978).

A normatização então era um apelo visível, marcado pela arquitetura, separação entre os sexos, ou seja, o regulamento domina tudo e todos, a ruptura do convívio social, controle rígido do tempo, relações de poder, em nome das exigências de ordem e da disciplina (MELMAN, 2006).

Vale destacar que o asilo, nesse momento histórico, era considerado o lugar do tratamento moral, onde por si só torna-se o tratamento moral. O asilo propicia a separação de determinadas doenças em locais específicos, para que aconteçam as aproximações (AMARANTE, 1996).

Já ao final do século XVIII, a população presenciou o crescimento no movimento de denúncias contra as internações arbitrárias dos doentes mentais, confinamento em promiscuidade, torturas, disfarçadas ou não sob a forma de tratamentos médicos. Alguns protagonistas de um movimento de reforma (Pinel, Tuke, Chiaruggi) buscavam sistematizar o cuidado psiquiátrico, centrado em bases humanitárias (TUNDIS; COSTA, 2007).

De acordo com Castel (1978, p. 21), a Lei de 30 de junho de 1838 da França, caracterizou-se como a primeira medida legislativa que reconhece o direito à assistência e à atenção aos indigentes e aos doentes, “com a invenção de um novo espaço, o asilo, a criação de um primeiro corpo de médicos-funcionários, a constituição de um ‘saber especial’”.

No Brasil, um diagnóstico da situação dos loucos é realizado no Rio de Janeiro, no ano de 1830 e, desde então, os loucos passaram a ser considerados doentes mentais. Esta condição cria a necessidade de oferecer-lhe um espaço próprio para reclusão e tratamento, pois antes eram encontrados em todos os locais: nas ruas, entregues à sorte, prisões, casas de correção, asilos de mendigos e ainda nos porões das Santas Casas de Misericórdia, sendo muito raro encontrar um louco em processo de tratamento (AMARANTE, 1994a). As práticas passaram a ser centradas no baluarte asilar “estruturando uma relação entre medicina e hospitalização, fundada na tecnologia hospitalar e em um poder institucional com um novo mandato social: o de assistência e tutela” (AMARANTE, 1995a, p. 26).

Sob o título de doentes mentais figuram os “perigosos em geral para a ordem pública, retirantes que, de alguma forma ou por algum motivo, padecem de algo que se convencionou englobar sobre o título de doença mental” (AMARANTE, 1994a, p. 75).

No século XIX, o hospital adquire caráter médico, e a população, sob o Antigo Regime, não era composta somente de doentes nem por todos os doentes, era um local destinado às pessoas reduzidas ao abandono total e àqueles que ofereciam perigo ao equilíbrio social. A hospitalização era utilizada como um aparato para as populações condenáveis (CASTEL, 1978).

Desta forma, para melhor demonstrar o caráter institucional aplicado ao hospital, Lapassade (1989) utiliza o termo ‘instituição’ para designar grupos sociais oficiais, tais como: empresas, escolas e sindicatos.

O termo ‘instituição’, conforme Lapassade (1989), é utilizado para designar grupos sociais oficiais, tais como: empresas, escolas e sindicatos.

Estes estabelecimentos recebem o nome de *instituição total*, principalmente hospitais para doentes mentais, como “um local de residência e trabalho onde grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada” (GOFFMAN, 2003).

O autor enumera cinco agrupamentos para as instituições totais, dentre eles

[...] em primeiro lugar, há as instituições criadas para cuidado de pessoas que, segundo se pensa, são incapazes e inofensivas; nesse caso estão as casas de cegos, velhos, órfãos e indigentes. Em segundo lugar, há os locais para cuidado de pessoas consideradas incapazes de cuidar de si mesmas e que são ameaça à comunidade, embora de maneira não intencional: sanatórios para tuberculosos, hospitais para doentes mentais e leprosários (GOFFMAN, 2003, p. 11).

Esta barreira colocada pelas instituições totais contribui para a primeira mutilação do eu, ou seja, o homem em sua totalidade, já que ao adentrar ao estabelecimento o indivíduo que até o momento possuía uma concepção acerca de si, formada por algumas disposições sociais, neste momento encontra-se despido por estas disposições (GOFFMAN, 2003).

Neste sentido, Amarante (1996) traz uma definição de Basaglia acerca da institucionalização, que passa a ser definida como

[...] o complexo de ‘danos’ derivados de uma longa permanência coagida no hospital psiquiátrico, quando o instituto se baseia sobre princípios de autoritarismo e coerção. Tais princípios, donde surgem as regras sob as quais o doente deve submeter-se incondicionalmente, são expressão, e determinam nele uma progressiva perda de interesse que, através de um processo de regressão e de restrição do Eu, o induz a um vazio emocional (AMARANTE, 1996, p. 84).

O autor alude, ainda, que há um despojamento do papel, pelas muitas instituições totais proibirem visitas e saídas, o que acaba por promover uma ruptura inicial profunda do internado com os papéis anteriores que, uma vez perdidos podem ser irrecuperáveis. Trazendo o conceito de morte civil, ilustra essa perda por meio do qual o doente tem alguns direitos negados, como dispor de dinheiro e assinar cheques.

Deste modo, a finalidade terapêutica, que deveria ser proporcionada pela instituição ao doente mental, torna-se ambígua, levando-o a incorporar a imagem que a mesma lhe impõe. Ao aderir a este novo corpo, o da instituição, o doente mental nega desejos, ações e aspirações que o fariam sentir-se vivo e ainda ele próprio, tornando-se um corpo enredado na instituição e, pela instituição, sendo até mesmo considerado parte das próprias estruturas físicas desta. A partir do internamento o doente é envolvido por um ambiente que deveria torná-lo inofensivo e promover sua cura, mas na prática torna-se um ambiente para o completo aniquilamento de sua individualidade, como palco de sua total objetivação: a doença por si própria (BASAGLIA, 1985).

Neste sentido, toda instituição tem tendências de “fechamento”, simbolizado pela barreira ao mundo externo, restrições quanto às saídas (portas fechadas, paredes altas, arame farpado etc). Sua caracterização é dada pela divisão entre os que têm e os que não têm o poder, o que ocasiona uma relação de domínio entre poder e não poder, ou seja, o poder leva à exclusão daqueles que não o possuem (GOFFMAN, 2003). A violência e a exclusão formam a base das relações sociais, e os graus de aplicação dessa violência dependerão da necessidade do indivíduo que possui o poder de ocultá-la ou disfarçá-la, sendo a partir disto que surgem as diversas instituições, familiares e escolares, até a carcerária e a manicomial (BASAGLIA, 1985).

A violência e a exclusão são utilizadas por necessidade; na instituição familiar e escolar como finalidade educativa, enquanto na instituição carcerária e manicomial tem caráter de “culpa” e “doença”. A estas instituições, Basaglia define “instituições da violência”. A sociedade do “bem-estar” da “abundância” não poderia expor toda sua violência, pois suas ações poderiam voltar contra si própria. Desta forma, ao conceder poder aos técnicos, esta sociedade encontrou uma forma de exercer e criar, em seu nome, a violência denominada técnica, que acaba por contribuir para o surgimento de novos excluídos. A função destes técnicos (profissionais geralmente ligados à área da saúde) era a de mistificar a violência por meio do tecnicismo, ou seja, adequar o objeto da violência à violência de que era objeto, sem poder reagir, tornando-se também violento. Isto levou alguns profissionais a tornarem-se os administradores da violência no poder, ou seja, ao dobrar as resistências, dissolvendo os conflitos, permitiam a perpetuação da violência global. Estes profissionais provocam esta violência por meio de sua ação técnica supostamente reparadora e não-violenta, adaptando os indivíduos a aceitarem sua condição de “objetos da violência”, sendo esta a única realidade que lhes cabe se rejeitarem as opções de adaptação oferecidas (BASAGLIA, 1985, p. 102).

Neste pensar, estes profissionais esquecem-se que antes de ter um doença mental, ele é um homem sem poder social, econômico ou contratual. É apenas uma presença negativa, forjada a não causar problemas e a não se contradizer, com o intuito de dissimular a índole contraditória de nossa sociedade (BASAGLIA, 1985).

A relação tutelar para com o louco torna-se a base da prática manicomial e compõe espaços de segregação, morte e ausência de verdade (AMARANTE, 1995a). O homem era considerado um ser objetivado, subtraído de sua realidade, partindo do pressuposto de que era necessária a criação de regras e normas para que a cura pudesse ser estabelecida.

Assim, o objetivo do manicômio é destruir a produtividade, isto é, é o grande espaço da improdutividade e de produção de improdutividade, não só dos internos, mas também dos profissionais. É o que o autor define como um “lugar zero” das trocas sociais”, em que sua finalidade está pautada na destruição de qualquer forma de produtividade de subjetividades (ROTELLI, 2000).

Deste modo, a I e II Guerra Mundial e seus reflexos produziram nos Estados Unidos e Europa Ocidental uma intensa discussão no que diz respeito à esfera política e econômica, da organização institucional e da assistência em saúde. Findo este período conturbado, os hospitais psiquiátricos eram comparados, muitas vezes, a campos de concentração, o que causou à sociedade uma comoção com a situação enfrentada pelo doente mental na época. O movimento de crítica em relação a estes estabelecimentos adquiriu força e resistência, o que levou à busca de meios alternativos de tratamento mais adequados aos pacientes (MELMAN, 2006). É neste período que surge a psiquiatria social, em que ela sofre uma transformação acerca da saúde mental, sendo modificados o discurso psiquiátrico e as estruturas assistenciais. Após este período, no início da década de 60, surge a antipsiquiatria inglesa e a psiquiatria de tradição basagliana (ROSA, 2008).

Mas para que possamos entender esta trajetória, teremos que nos adentrar na própria trajetória de Franco Basaglia, inspirador da Reforma Psiquiátrica brasileira.

No ano de 1961, na Itália, o Hospital Provincial de Gorizia passa a ser dirigido por Franco Basaglia fortalecendo-se com a aprovação da Lei nº180, de 1978 (ROSA, 2008). Neste período, os setores universitários desconheciam o interior dos manicômios. Em um primeiro contato com o manicômio, Basaglia percebeu os reflexos do saber psiquiátrico (AMARANTE, 1996).

Ainda no ano de 1961, Basaglia iniciou uma série de transformações no Hospital de Gorizia, melhorando as condições de hospedaria e cuidados técnicos, abolindo métodos violentos e repressores, resgatando os direitos e a dignidade dos pacientes. O trabalho de

Franco Basaglia teve repercussões em vários países. No ano de 1968, após constatar que o hospital psiquiátrico não atendia aos parâmetros terapêuticos, Basaglia tem a iniciativa de fechá-lo. Entretanto, apesar de intentar demanda com vistas ao fechamento do hospital, o poder local recusa-se a fazê-lo, neste ínterim toda a equipe promove a alta dos pacientes e demite-se em massa (AMARANTE, 1996).

Logo após, em 1969, Basaglia embarca para os Estados Unidos e conhece os frutos da psiquiatria comunitária, onde em Trieste, no dia 19 de agosto de 1970, promove profundas transformações no Hospital Psiquiátrico Provincial. Para Amarante (1996), Basaglia busca algumas inspirações em Tosquelles (psicoterapia institucional) e Maxwell Jones (comunidade terapêutica) a fim de instituir um ambiente de cura por meio de transformações no âmbito intra-hospitalar.

Ao relatar a trajetória de Franco Basaglia, Amarante (1994b) traz ao leitor a acepção que este tinha sobre a desinstitucionalização, a princípio julgada como ausência de qualquer institucionalização, porém, Rotelli (2000), ao retomar a questão, deixa claro que esta acepção passa a ser entendida como ruptura dos paradigmas que fundamentam a instituição psiquiátrica clássica.

A desinstitucionalização, baseada na tradição basagliana, passou a apontar diversas formas de abordar o sujeito em sua existência e suas questões concretas de vida. Deste modo, a clínica deixaria de ser o isolamento terapêutico ou o tratamento moral pinelianos, transformando-se em modos de criação de possibilidades, produção de socialibilidade e subjetividades. O sujeito, outrora submetido à exclusão do universo da cidadania, passa agora a tornar-se sujeito e não mais objeto do saber (AMARANTE, 2009). Assim, é no pensar de Basaglia que podemos encontrar as bases mais primitivas das proposições que cercam o conceito de desinstitucionalização, ou seja, para além da desospitalização, o que significa ser um dos eixos fundamentais deste pensar (AMARANTE, 1994b).

As premissas do pensamento de Basaglia permanecem em toda sua trajetória, sendo: a) a luta contra a institucionalização; b) a luta contra a tecnificação; c) a invenção e constituição de uma relação de contrato social; d) a consciência das transformações advém da prática efetiva de luta nos campos político e social (AMARANTE, 1994b) o que contribuiu enormemente para a quebra do sistema asilar.

Ao discorrer sobre a importância da contribuição de Basaglia, Amarante (1994b) ressalta a influência que este pensar teve para as transformações institucionais, e não apenas as psiquiátricas, como também para redimensionarmos o papel da tecnociência e dos técnicos na construção das sociedades modernas.

A verdadeira desinstitucionalização em Psiquiatria tornou-se na Itália um processo social complexo que tende a mobilizar como atores os sujeitos sociais envolvidos, que tende a transformar as relações de poder entre os pacientes e as instituições, que tende a produzir estruturas de Saúde Mental que substituam inteiramente a internação no Hospital Psiquiátrico e que nascem da desmontagem e reconversão dos recursos humanos e materiais que estavam ali depositados (ROTELLI; LEONARDI; MAURI, 2001, p. 18).

Desta forma, desinstitucionalizar é

[...] a saída ao exterior da situação científica esclerótica da psiquiatria; a saída da referência dos paradigmas reducionistas, simplistas, vulgares e oitocentistas, constituídos para controlar, de modo rudimentar e grosseiro, as classes subalternas e todas as formas de desvio, em um momento em que era necessário um rápido processo de acumulação capitalista. Na desinstitucionalização, essa prática da psiquiatria clínica tradicional é dilatada e espessada, rompida, e o saber da complexidade adentra a questão psiquiátrica, revertendo-a (ROTELLI, 2000, p. 301).

Não obstante, a desinstitucionalização compreende um conjunto de medidas de ‘desospitalização’, por meio da diminuição dos internamentos em hospitais psiquiátricos ou para diminuir o tempo médio de internamento, ou promoção de altas hospitalares. Para isto, no Brasil, surgiram diversos serviços de base comunitária, como: centros de saúde mental, oficinas protegidas, lares abrigados, hospitais-dia, dentre outros. Esta ação serviria para tornar o hospital um recurso arcaico, na medida em que houvesse diminuição dos transtornos mentais decorrente das ações preventivas e os serviços de saúde mental almejassem maior capacidade e efetividade para cuidar dos transtornos em caráter extrahospitalar (AMARANTE, 2007).

Torre e Amarante (2001) lembram dos riscos de reprodução dos mecanismos do dispositivo psiquiátrico, que Castel (1978) define como *aggiornamento*, termo que utiliza para qualificar os recentes processos de mudança na instituição psiquiátrica “uma reforma superficial, que mantém a função da psiquiatria como saber-poder” (TORRE; AMARANTE, 2001). Assim, manter o aparato médico-manicomial com uma assistência de base hospitalocêntrica é reproduzir este sistema que, por tantos anos, mutilou tantas vidas e tanta subjetividade.

Desse modo, no sentido de elucidar o mecanismo das internações arbitrárias, é mister destacar a obra *O Alienista (1881)*, do escritor Machado de Assis, pois é em um contexto de



asilamento e de alienação do cuidado que o escritor narra uma perspectiva histórica a qual vem se afirmando a necessidade de mudança do modelo hegemônico..

Suponho o espírito humano uma vasta concha, o meu fim, Sr. Soares, é ver se posso extrair a pérola, que é a razão; por outros termos, demarquem os limites da razão e da loucura. A razão é o perfeito equilíbrio de todas as faculdades; fora daí insânia, insânia e só insânia (ASSIS, 1985, p. 20).

Ora, se definirmos a razão como o fizera Simão Bacamarte, personagem de *O Alienista*, como sendo a perfeição de todas as faculdades mentais, teríamos então a constatação de que somos todos insanos, pois a meu ver, somos todos dotados de emoções, e sentimentos, que em um dado momento podem ser exacerbados ou diminutos. Nesta obra, os indivíduos que não se encontrassem neste estado de perfeição seriam encaminhados à “Casa Verde” ou “Casa de Orates”, onde

Ao cabo de quatro meses, a Casa Verde era uma povoação. Não bastaram os primeiros cubículos; mandou-se anexar uma galeria de mais trinta e sete. O Padre Lopes confessou que não imaginara a existência de tantos doidos no mundo, e menos ainda o inexplicável de alguns casos (ASSIS, 1985, p. 13).

Neste sentido, reitero a existência ou o total descaso com o qual estas pessoas eram tratadas, pois estavam submetidas, muitas vezes a condições subumanas, à mercantilização da loucura.

[...] note-se que o Porfírio, desde que a Casa Verde começara a povoar-se tão extraordinariamente, viu crescerem-lhe os lucros pela aplicação assídua de sanguessugas que dali lhe pediam; mas o interesse particular, dizia ele, deve ceder ao interesse público (ASSIS, 1985, p. 29).

Cerca de trinta pessoas ligaram-se ao barbeiro, redigiram e levaram uma representação à Câmara. A Câmara recusou aceitá-la, declarando que a Casa Verde era uma instituição pública, e que a ciência não podia ser emendada por votação administrativa, menos ainda por movimentos de rua (ASSIS, 1985, p. 30).

Deste modo, Yasui (2006) ressalta que a psiquiatria transformava-se em fonte de muita riqueza, e com o intuito de defendê-la, um poderoso grupo de pessoas atuava e ainda atua impedindo qualquer tentativa de mudança.

A obra de Machado de Assis pode ser considerada como o início, o pequeno chamariz para esta questão, ainda que sutil, ao que estaria acontecendo nos manicômios,

masmorras e instituições asilares do mundo todo, ou seja, uma crítica ao modelo asilar e excludente já naquela época. Seria uma reflexão acerca da alienação em relação à doença mental.

Nos anos 30, a psiquiatria torna-se mais poderosa e o asilamento mais frequente com o entusiasmo pela descoberta do choque insulínico, do choque cardiazólico, da eletroconvulsoterapia e das lobotomias, e nos anos 50 o surgimento dos neurolépticos contribui para o processo de psiquiatrização (AMARANTE, 1994a, p. 78).

O processo de Reforma Psiquiátrica no Brasil foi iniciado nos anos 70, juntamente com o “movimento sanitário”, em favor da mudança dos modelos de atenção e gestão nas práticas de saúde, defesa da saúde coletiva e equidade na oferta dos serviços (BRASIL, 2005). Este movimento eclodiu em prol das transformações na atenção e gestão nas práticas de saúde, “defesa da saúde coletiva, equidade na oferta dos serviços, e protagonismo dos trabalhadores e usuários dos serviços de saúde nos processos de gestão e produção de tecnologias de cuidado” (DELGADO et al., 2007).

Esta transformação no panorama da assistência psiquiátrica brasileira foi inscrita em um contexto internacional de mudanças, ocasionado pela superação da violência asilar. A Reforma Psiquiátrica é percebida como um conjunto de transformações, que ocorrem no campo das práticas, saberes, valores sociais e culturais, nas práticas das instituições, serviços e relações interpessoais. Este avanço é marcado por impasses, conflitos e desafios (DELGADO et al., 2007).

No ano de 1978, inicia-se efetivamente o movimento social pelos direitos dos pacientes psiquiátricos em nosso país, e nesse mesmo ano o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM), formado por trabalhadores integrantes do movimento sanitário, associações de familiares, sindicalistas, membros de associações de profissionais e pessoas com longo histórico de internações psiquiátricas (DELGADO et al., 2007). Este movimento passou a protagonizar o início de grandes transformações no que diz respeito à reforma psiquiátrica no Brasil. Este momento foi caracterizado pela busca por uma transformação genérica da assistência psiquiátrica, com críticas ao modelo oficial – caracteristicamente privatizante e ‘hospitalocêntrico’ – com proposições básicas de desospitalização (AMARANTE, 1996).

O Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM) assumiu um papel de fundamental importância pelas denúncias e acusações ao governo militar, principalmente sobre a assistência psiquiátrica, que envolvia torturas, corrupções e fraudes.

Neste sentido, a crítica ao saber psiquiátrico se faz presente neste período, ao contrário do ocorrido na década de 60 em que as propostas objetivavam transformações de caráter técnico, projetando o surgimento da atual concepção de reforma psiquiátrica (AMARANTE,

1996). A partir de então surgem as primeiras propostas e ações para a reorientação da assistência (BRASIL, 2005). O objetivo do movimento era o de promover uma luta não-institucional, em um local de discussões de propostas de transformação da assistência psiquiátrica, unindo informações, promovendo encontros, reunindo trabalhadores de saúde, associações de classe e ainda entidades e setores amplos da sociedade (AMARANTE, 1995a).

As lideranças do MTSM organizaram diversos eventos com a participação de várias entidades e classes que voltavam seus olhares à assistência em saúde mental. Dentre estes eventos, o I Congresso Brasileiro de Psicanálise de Grupos e Instituições, realizado de 19 a 22 de outubro de 1978, no Rio de Janeiro, tornou possível a vinda ao Brasil dos principais mentores das correntes de pensamento crítico em saúde mental, tais como: Franco Basaglia, Félix Guattari, Robert Castel e Erving Goffman. Este evento propiciou a realização de outros debates, sendo o CEBES o responsável pelo apoio fornecido a Basaglia para que ele pudesse proferir outras conferências em universidades, sindicatos e associações, sendo sua influência a inspiração no modo de pensar do MTSM (AMARANTE, 1995a). Desta forma, Franco Basaglia causou um efeito de vontade e potência. A partir disto, os profissionais que ingressavam em instituições psiquiátricas começaram a questioná-las e partir em busca de soluções que pudessem tornar-se realidade, fortalecendo a necessidade de se trazer à tona a consciência de direitos e deveres políticos e a prática dos trabalhadores de saúde mental (YASUI, 2006).

O V Congresso Brasileiro de Psiquiatria, realizado em outubro de 1978, proporcionou abertura aos movimentos sociais, de forma a debater e discutir a política e o regime de atenção à saúde mental na época:

[...] pela primeira vez, os movimentos de saúde mental participam de um encontro dos setores considerados conservadores, organizados em torno da Associação Brasileira de Psiquiatria, estabelecendo uma 'frente ampla' a favor das mudanças, dando ao congresso um caráter de discussão e organização político-ideológica, não apenas das questões relativas à política de saúde mental, mas voltadas ainda para a crítica ao regime político nacional (AMARANTE, 1995a, p. 54).

Em 1980 aconteceu o I Encontro Regional dos Trabalhadores em Saúde Mental, também no Rio de Janeiro onde se discutiram problemas de ordem social relacionados à doença mental, à política nacional de saúde mental, as alternativas surgidas para os profissionais da área, condições de trabalho e as denúncias das muitas 'barbaridades' ocorridas nas instituições psiquiátricas.

Em 1987, com o lema “Por uma sociedade sem manicômios” o MTSM passa a constituir-se como um movimento social, e remete para a sociedade a discussão sobre os temas que envolvem a loucura, a doença mental, a psiquiatria e seus manicômios (AMARANTE, 1994a, p. 81). O Encontro Nacional de Trabalhadores de Saúde Mental, também realizado no ano de 1987, que institui o mesmo lema, retoma o tema da violência da instituição psiquiátrica, que ganha as ruas, a imprensa e a opinião pública. Neste mesmo evento surge a ideia de instituir o Dia Nacional da Luta Antimanicomial, dia 13 de maio. Neste contexto, ainda em 1987, surge a I Conferência Nacional de Saúde Mental, em desdobramento à 8ª Conferência Nacional de Saúde, em que o Movimento Nacional de Trabalhadores de Saúde Mental organiza uma reunião paralela ao mesmo, a fim de rever suas estratégias, repensar seus princípios e estabelecer novas alianças (AMARANTE, 1995a). A I Conferência marca então o início de uma trajetória: a da desinstitucionalização.

O tratamento deixa de ser a exclusão em espaços de violência e mortificação para tornar-se criação de possibilidades concretas de sociabilidade e subjetividade. O doente, antes excluído do mundo dos direitos e da cidadania, deve tornar-se um sujeito, e não um objeto do saber psiquiátrico (AMARANTE, 1995b, p. 494).

Dois anos após, em 1989, o projeto de Lei 3.657 dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Para Amarante (1994a, p. 81) este projeto “desencadeia um amplo debate nacional, realmente inédito, quando jamais a psiquiatria esteve tão permanente e conseqüentemente discutida por amplos setores sociais”.

Dentre as experiências inovadoras decorrentes deste projeto de lei torna importante ressaltar o surgimento do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) Prof. Luis da Rocha Cerqueira, que ocorreu na cidade de São Paulo, em março de 1987; o primeiro Núcleo de Atenção Psicossocial (NAPS) na cidade de Santos e o início de um processo de intervenção em um hospital psiquiátrico, em 1989, pela Secretaria Municipal de Saúde de Santos (SP), a Casa de Saúde Anchieta (AMARANTE, 2001).

Esta intervenção obteve repercussão nacional, demonstrando de forma concreta a possibilidade de construção de uma rede de cuidados substitutivos ao hospital psiquiátrico. Surge neste período a implantação dos Núcleos de Atenção Psicossocial em Santos-SP, com funcionamento nas 24 h diárias. São criadas ainda cooperativas, residências para os egressos do hospital e associações. Este ensaio prático consolidou-se como um marco no processo de Reforma Psiquiátrica brasileira, sendo considerada uma demonstração com grandes

repercussões, de que a Reforma psiquiátrica não era apenas uma retórica, mas, sobretudo, possível e executável (BRASIL, 2005).

Ao discorrer sobre as diversas experiências ao que se refere ao início da reforma psiquiátrica no Brasil ao longo de século XX, Yasui (2006) afirma que estas ações buscavam humanizar o atendimento ou contrapor-se ao modelo hegemônico (hospitalocêntrico/asilar/instituição), porém, se seus esforços nada alteraram ou refletiram em pequenas mudanças “serviram para lançar sementes e produzir pequenos brotos” (YASUI, 2006).

Vale lembrar que estas ações vieram a respeitar o disposto no art. 196, da Constituição da República Federativa do Brasil (BRASIL, 1988), em que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Após esta intervenção e no mesmo ano, o Congresso Nacional recebe o Projeto de Lei do deputado Paulo Delgado (PT/MG), que propõe a regulamentação dos direitos da pessoa com transtornos mentais e a extinção progressiva dos manicômios no país. Este projeto dá início às lutas do movimento da Reforma Psiquiátrica nos campos legislativo e normativo (BRASIL, 2005).

Neste íterim, a Declaração de Caracas (BRASIL, 2004) foi aprovada por aclamação no dia 14 de novembro de 1990, considerada um marco histórico que reorientou a assistência em saúde mental nas Américas, e que, dentre outros, os participantes declararam que os recursos, cuidados e tratamentos dados devem salvaguardar, invariavelmente, a dignidade pessoal e os direitos humanos e civis; estar baseados em critérios racionais e tecnicamente adequados e propiciar a permanência do enfermo em seu meio comunitário.

Diante disto, os movimentos sociais, a partir do ano de 1992, inspirados no Projeto de Lei do Deputado Paulo Delgado, conseguem aprovar em vários Estados brasileiros as primeiras leis que determinam a substituição progressiva dos leitos psiquiátricos por uma rede integrada de atenção à saúde mental.

Na década de 90, com a assinatura da Declaração de Caracas e a realização da II Conferência Nacional de Saúde Mental, passam a vigorar no país as primeiras normas federais que regulamentam a implantação de serviços de atenção diária, como os CAPS, NAPS e Hospitais-dia, porém, estas normas não previam um financiamento específico para os CAPS e NAPS, bem como, as normas para fiscalização e classificação dos hospitais psiquiátricos não previam mecanismos sistemáticos para a redução de leitos.

Em 1991, o Ministério da Saúde publica as primeira medidas e portarias, viabilizando financeiramente mudanças no modelo assistencial.

Dez anos após, surge a Lei 10.216, de 06 de abril de 2001 (BRASIL, 2004) que serviu de base para a proteção dos direitos das pessoas portadoras de transtorno mental, redirecionando o modelo de assistência em saúde mental que em seu artigo 2º, parágrafo único e inciso II - a pessoa portadora de transtorno mental tem o direito de ser tratada com humanidade e respeito e no interesse exclusivo de beneficiar sua saúde, visando alcançar sua recuperação pela inserção na família, no trabalho e na comunidade. A loucura e o sofrimento psíquico passam a dominar outras áreas, deixando de ser uma exclusividade apenas dos médicos, administradores e técnicos da saúde mental, abrangendo o universo social (AMARANTE, 1995a).

De 1992 ao ano 2000, o Brasil apresentava 208 CAPS cadastrados, porém, 93% dos recursos do Ministério da Saúde para a Saúde Mental ainda são destinados aos hospitais psiquiátricos (BRASIL, 2005). Atualmente, de acordo com o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde – CNES (DATASUS, 2009), no mês de setembro do corrente ano, o Brasil possuía um total de 1.583 Centros de Atenção Psicossocial – CAPS cadastrados, o que significa grande avanço no processo de Reforma Psiquiátrica Brasileira.

Ao final do ano de 2001 acontece, em Brasília, a III Conferência Nacional de Saúde Mental, com o slogan “Cuidar sim, excluir não”, consolidou-se como dispositivo fundamental de participação e de controle social, e em suas deliberações, constantes do Relatório Final (SUS, 2002), são pactuados os princípios, diretrizes e estratégias para a mudança da atenção em saúde mental. Esta conferência não só consolida a Reforma Psiquiátrica como política de governo, como fornece aos CAPS o valor estratégico para a mudança do modelo de assistência, defende a construção de uma política de saúde mental para os usuários de álcool e outras drogas, e estabelece o controle social como garantia do avanço da Reforma Psiquiátrica no Brasil. É com a ampla participação dos envolvidos (movimentos sociais, usuários e familiares) que a III Conferência Nacional de Saúde Mental fornece os substratos políticos e teóricos para a política de saúde mental no Brasil (BRASIL, 2005). Esta oferta hospitalar, conforme explicita Delgado et al. (2007), é reflexo do processo histórico do modelo hospitalocêntrico de assistência em saúde mental. Para o autor, a maioria dos leitos (58%) neste período era destinada a hospitais privados.

Este é um momento importante, que assinala no tempo a participação de diversos atores no cenário das políticas de saúde mental, que Amarante (1995a) denomina de “loucos pela vida”, citando como um exemplo as associações de familiares e usuários.

O Relatório da III Conferência Nacional de Saúde Mental aponta, então, para a agilidade no processo de superação do modelo vigente (hospitalocêntrico) e a criação da rede substitutiva com o intuito de garantir o cuidado, a inclusão social e a emancipação dos indivíduos com transtorno mental. Para tanto, recomenda que os municípios instituam suas políticas de saúde mental, de acordo com as diretrizes, visando à implantação de uma rede de serviços substitutivos ao hospital psiquiátrico, vinculados à rede de saúde, realizando ações de proteção, promoção, prevenção, assistência e recuperação em saúde mental (SUS, 2002).

Neste contexto, o ano de 1996 possuía um total de 72.514 leitos psiquiátricos cadastrados no SUS e, em 2005 este número caiu para 42.076 (BRASIL, 2005).

Já em 2009, conforme consulta na base de dados do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde, o número de leitos para a psiquiatria é de 51.774, e destes, o SUS comporta 41.429 leitos, ou seja, pouco mais de 80%.

Estes números são melhor explicados por Couto e Alberti (2008), e os autores afirmam que alguns fatores influenciaram a diminuição das internações psiquiátricas nos anos do pós-guerra, sendo: o crescimento econômico de alguns países, a reconstrução social e os movimentos sociais e civis.

Segundo Amorim e Dimenstein (2009), a realidade da saúde mental brasileira ainda encontra dificuldades para o processo de desinstitucionalização, tais como: redução da reforma a um processo de desospitalização sem a desmontagem do hospital psiquiátrico e deslocamento completo da atenção em saúde mental para os serviços substitutivos territoriais. Assim, os serviços substitutivos não conseguem atender a demanda, o que acaba fortalecendo o discurso de que a reforma tem promovido a desassistência, com a necessidade de manter o atendimento psiquiátrico tradicional. Os autores relatam ainda que o processo de desconstrução de saberes e práticas manicomial é um projeto cujas bases necessitam de maior aprimoramento.

Para que ocorram as transformações no campo da Reforma Psiquiátrica, Yasui (2008) reitera os grandes desafios impostos aos profissionais de saúde, com o intuito de ampliar e efetivar essa mudança, que se dará por meio da viabilização e criação de uma rede centrada em um território e que contemple a participação popular.

Para tanto, estas rupturas precisam ser circunscritas no campo dos novos serviços, as rupturas com o modelo anterior objetiva a não-reprodução da doença mental como desrazão e patologia, e o manicômio como local de cura (AMARANTE; TORRE, 2001).

Para Amarante (1995a), é preciso mover-se em direção às pessoas, às comunidades, desinstitucionalizando/desconstruindo/construindo nas instituições novas formas de lidar com

a loucura. Assim, a consolidação da reforma psiquiátrica é um caminho longo, porém, o crescente aumento no número de alternativas de atenção em saúde mental favorece este processo, tais como: Centros de Atenção Psicossocial, Residências Terapêuticas e inclusão do atendimento pelo Programa Saúde da Família (LINO, 2006).

Surge, então, a reabilitação psicossocial que se refere a um conjunto de meios cujo objetivo é facilitar a vida de pessoas com problemas severos e persistentes (PITTA, 2001), pois a Reforma Psiquiátrica considera o indivíduo com transtorno mental como sujeito, ou seja, não preconiza o enquadramento deste indivíduo nos padrões sociais aceitos, sobretudo, busca ressaltar a cidadania em termos particulares e singulares de cada caso (BOTTE; COTTA; CÉLIO, 2006).

A reabilitação psicossocial seria “um processo de reconstrução, um exercício pleno da cidadania, e, também, de plena contratualidade nos três grandes cenários: hábitat, rede social e trabalho com valor social”. O autor reafirma a necessidade de atribuir ao indivíduo o exercício da cidadania, não apenas atribuir-lhe uma tarefa ou produzir algo (SARACENO, 2001, p. 16).

## **2.2 ESQUIZOFRENIA, FAMÍLIA E O CUIDADO NA ENFERMAGEM**

A esquizofrenia constitui-se em uma das mais intrigantes condições psiquiátricas, não obstante, a mais estudada. O início na adolescência e o curso deteriorante sem alterações neurológicas despertam curiosidade e estimulam um grande número de pesquisas a respeito dos processos neurofisiológicos da doença (KAPLAN; SADOCK; GREEB, 1997).

Trata-se de uma doença da personalidade que afeta a zona central do eu, alterando toda a estrutura vivencial do indivíduo. O estereótipo de “louco” é denominado pela cultura, em que o indivíduo esquizofrênico causa estranheza social ao desconsiderar a realidade, agindo de forma oposta aos costumes aceitos pela cultura, menosprezando a razão e perdendo a liberdade de escapar às suas fantasias (BALLONE, 2005).

As pessoas acometidas pela esquizofrenia possuem uma aparência descuidada, apresentam-se de modo inadequado, com agitação e agressividade, vestimenta inadequada ao clima ou ao ambiente em que estão inseridos, abandono do estudo ou trabalho, comportamento bizarro, dificuldades no relacionamento social, redução geral no desempenho e embotamento afetivo (STEFANELLI, 2008), além do mais podem apresentar afeto



embotado, percepção alterada, alucinações, ilusões, memória prejudicada e fraco insight emocional (KAPLAN; SADOCK; GREEB, 1997).

Ao passar por uma crise aguda o indivíduo passa a crer que seus pensamentos e percepções realmente estão acontecendo. Esta se constitui em uma experiência diferente que causa uma vivência ladeada por momentos de confusão, perplexidade e desorientação, em que sua realidade interior está desorganizada e não corresponde à realidade externa. Um exemplo prático é a falta de vontade, um sintoma da esquizofrenia, compreendida pelas pessoas como preguiça, o que gera angústia para ele e sua família (ASSIS; VILLARES; BRESSAN, 2007).

De acordo com o último relatório mundial de saúde (OMS, 2001), a esquizofrenia é uma grave perturbação, que tem início próximo ao fim da adolescência ou início da idade adulta. É caracterizada por distorções do pensamento, e da percepção e por emoções impróprias. As funções básicas são, então, prejudicadas, uma vez que, são estas que dão um sentido de individualidade, singularidade e autodireção. A crença em ideias falsas e sem qualquer base na realidade (delírio) é outro aspecto desta perturbação, porém, os indivíduos que se apresentam na fase inicial da doença podem ser beneficiados com os avanços nos tratamentos medicamentosos e psicossocial (OMS, 2001).

De acordo com a Classificação Internacional de Doenças – CID-10, a esquizofrenia caracteriza-se por deformações do pensamento e percepção, por afetos inapropriados ou embotados. A consciência e a capacidade intelectual, usualmente, estão mantidas apesar de certos déficits cognitivos poderem evoluir. Alguns fenômenos psicopatológicos constituem-se os mais importantes, sendo: o eco, a imposição, o roubo do pensamento ou a divulgação do pensamento, percepções delirantes, ideias delirantes de controle, influência ou passividade, alucinações auditivas que comentam ou discutem com o paciente na terceira pessoa, transtornos do pensamento e sintomas negativos. A evolução deste transtorno pode ser contínua, episódica com ocorrência de um déficit gradual ou estável. Pode, ainda, permitir um ou diversos episódios seguidos de uma remissão completa ou não.

A manifestação inicial da esquizofrenia tende a ocorrer mais tardiamente em mulheres, bem como, apresentar melhor evolução e resultados. Sintomas residuais podem permanecer, como: falta de interesse e de iniciativa no trabalho e nas atividades do dia-a-dia, incompetência social e incapacidade de manifestar interesse em atividades lúdicas. Estes sintomas podem causar incapacidade permanente e uma baixa qualidade de vida (OMS, 2001).

A prevalência da esquizofrenia para homens e mulheres tem igual valor, porém, diferente no que se refere ao início e curso da doença como, por exemplo, o início da doença é

mais precoce em homens do que em mulheres, ou seja, 15 a 25 anos e de 25 a 35 anos. Antes dos dez anos de idade e após os 50, o surgimento da doença é extremamente raro. Quanto aos fatores de risco para a esquizofrenia estão a associação genética, complicações obstétricas e o uso de maconha (KAPLAN, 1997).

Algumas questões fundamentais suscitam a discussão em torno do diagnóstico da esquizofrenia, quais sejam: 1) cada sinal ou sintoma pode ser encontrado em outros transtornos psiquiátricos e neurológicos. Além do mais, não se pode levar em conta somente o exame do estado mental para o diagnóstico da doença, pois o histórico do paciente contribui em muito para esta averiguação; 2) os sintomas podem sofrer alterações com o tempo como, por exemplo, sintomas de transtorno do humor que se manifestam de forma a ir e vir durante o curso da esquizofrenia, e; 3) é necessário considerar o nível educacional, a capacidade intelectual e a afiliação cultural e subcultural do indivíduo como, por exemplo, o déficit na capacidade de compreender conceitos abstratos podem exercer influência na escolaridade ou inteligência, e as organizações bem como cultos religiosos que podem ser facilmente aceitos pelos indivíduos inseridos naquele contexto cultural. Do contrário, estes costumes podem parecer estranhos às pessoas de fora (KAPLAN, 1997). Não obstante, a CID-10 recomenda que o diagnóstico não seja estabelecido quando o quadro clínico comportar sintomas de depressão ou mania. Entretanto, o médico poderá fazê-lo caso os sintomas de esquizofrenia tenham surgido antes da manifestação dos transtornos afetivos.

O tratamento da esquizofrenia compõe-se de três elementos: medicamentos – que objetivam evitar a recidiva e o alívio dos sintomas; educação e intervenções psicossociais – preparam os clientes e familiares a lidar com a doença e suas complicações e evitar recorrências; reabilitação – com o intuito de ajudar os indivíduos a reintegrarem-se na comunidade e a recuperar o funcionamento educacional e ocupacional (OMS, 2001).

Dentre as causas de morte entre esquizofrênicos está o suicídio, pois os médicos tendem a associá-lo mais aos transtornos de humor do que com os pacientes psicóticos, em que cerca de 50% dos pacientes tentam o suicídio pelo menos uma vez em sua vida e 10 a 15% morrem por suicídio no período de seguimento de 20 anos (KAPLAN, 1997).

O relatório mundial de saúde apresenta um grande desafio na prestação de cuidados aos indivíduos esquizofrênicos, que se encontram na necessidade de organização dos serviços, para que possam atuar de forma contínua, desde a identificação precoce até ao tratamento regular e à reabilitação. Para isto, é necessário que se identifique a doença o mais cedo possível, o tratamento dos sintomas, conferir aptidões aos doentes e seus familiares, manter a melhoria durante certo período de tempo, evitar recorrências e reintegrar as pessoas enfermas

na comunidade, de forma a promover uma vida normal. O tratamento, de acordo com vários indícios, diminui a duração, cronicidade e recidivas (OMS, 2001).

Levando em consideração algumas estimativas, a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2001) afirma que cerca de 450 milhões de pessoas sofrem de perturbações mentais ou neurobiológicas. Estas pessoas são acometidas ainda por problemas psicossociais como abuso de álcool e drogas. Não obstante, as estimativas deste órgão indicam que 24 milhões de pessoas são portadoras de esquizofrenia. Esse progressivo aumento na carga de doenças irá gerar um custo substancial em termos de sofrimento, incapacidade e perda econômica (OPAS, 2003).

As psicoses não-afetivas, como é o caso da esquizofrenia, atingem em torno de 679.196 a 1.358.393 adultos, com base em estimativa realizada por Mari, Jorge e Kohn (2007) de acordo com três estudos: dois destes avaliaram os índices específicos dos transtornos psiquiátricos entre adultos na comunidade. O primeiro estudo brasileiro de morbidade psiquiátrica foi realizado em 1991 por Almeida Filho et al., em 1997, e incluiu 6.476 pessoas com idade mínima de 15 anos, das cidades de Brasília, São Paulo e Porto Alegre. O segundo estudo sobre índices de transtornos psiquiátricos foi conduzido no Brasil por Andrade e colaboradores em 1997, limitando-se a dois bairros de São Paulo: Jardim América e Vila Madalena, totalizando 1.462 indivíduos entrevistados. O terceiro conjunto de estimativas surgiu da combinação de dois estudos nos Estados Unidos que envolveu 8.098 indivíduos. Ao examinar estes estudos, os autores constataram que a doença mental possui uma ocorrência muito elevada, em que os índices para toda a vida giraram em torno de 31,9 a 41,3%. O autor estima que devem existir entre 31.922.000 e 49.580.000 pessoas que sofrem de alguma doença mental.

Neste mesmo relatório (OPAS, 2003), seis afecções neuropsiquiátricas situaram-se entre as 20 principais causas de incapacidade no mundo, dentre elas, a esquizofrenia. Os problemas de saúde mental ocupam cinco posições no ranking das dez principais causas de incapacidade no mundo, o que totaliza 12% da carga global de doenças (OPAS, 2007).

A esquizofrenia tem, para o indivíduo adoecido, conotação diferente da realidade e dessa vivência diferente aponta para o surgimento de incompreensões e dificuldades. Contudo, conhecer a doença e as suas possibilidades de tratamento podem acarretar muitos benefícios, tanto para o indivíduo adoecido como para sua família, resultando na melhora da qualidade de vida (ASSIS; VILLARES; BRESSAN, 2007).

Deste modo, vale ressaltar que, ao abordar o tema esquizofrenia, nosso intuito é o de fazer o leitor compreender aspectos relativos ao comportamento do indivíduo esquizofrênico,

fazendo-os refletir acerca de suas ações no âmbito familiar e não delimitar e classificar a doença.

Neste sentido, para que possamos entender melhor o contexto onde o cuidado é oferecido e para que possamos apreender o sentido da palavra família, Elsen (2004) concluiu que este é um sistema de saúde para seus membros, um conjunto de valores e crenças, conhecimentos e prática que orientam os modos de proceder na família, na promoção, prevenção e tratamento das doenças. Este sistema familiar, que abriga o processo de cuidar, age ao supervisionar o estado de saúde de seus membros, tomam decisões relativas a queixas ou situações de mal-estar e, constantemente, acompanha e avalia a saúde e a doença, solicitando amparo aos seus ou aos profissionais. Assim sendo,

A família não é formada apenas por um conjunto de pessoas, embora ela seja quase sempre assim representada, mas também pelas relações e ligações entre elas. Muitos dos elementos incorporados na vida de cada família não são, muitas vezes, visíveis aos nossos olhos e nem percebidos por nós (ALTHOFF, 2004, p. 29).

Elsen (2004), ao relatar as referências que a literatura de enfermagem trata sobre o tema, aponta o papel da família como cuidadora, tanto em situações de saúde como de doença. A autora cita, ainda, a família como unidade de cuidado e a importância dos profissionais em apoiá-la, fortalecê-la e orientá-la, quando se encontrar em situação de fragilidade. Para tanto, é preciso tê-la como participante no processo de cuidar, uma vez que, caso a mesma não consiga realizar este cuidado por diferentes fatores, os profissionais pouco podem contribuir para a saúde de seus membros (MARCON et al., 2004).

Neste sentido, Elsen (2004) descreve o conceito de cuidado familiar, concepção teórica em processo de elaboração, que se firma nas ações e interações na vida de cada grupo familiar, podendo direcionar-se a cada um dos membros, individualmente ou ao grupo, ao todo ou em parte, de modo a promover o seu crescimento, desenvolvimento, saúde e bem-estar, realização pessoal, inserção e contribuição social. Este cuidado “acontece através da convivência, nas reflexões e interpretações que surgem no processo de interação” (ELSEN, 2004, p. 23).

Cada família possui uma dinâmica e forma própria em que diversos componentes se circunscrevem, como gênero, poder, forma de interação, valores e crenças. Neste sentido, família pode ser percebida como algo dinâmico que representa a forma de organização que um grupo de seres humanos adota para garantir a sua sobrevivência e reprodução, reinterpretando e produzindo conhecimentos, construindo uma história singular e, como

“lócus” privado pouco flexível passa a ser também um espaço público, pela vivência de práticas e valores comuns ao conjunto de uma comunidade (SILVA, 2006).

Neste pensar, o cotidiano de famílias de pacientes crônicos é enredado pela situação financeira, crenças culturais, descrença no tratamento e abandono do uso de medicamentos. A dificuldade financeira associada às crenças culturais dificulta a execução de mudanças, sejam de comportamento ou atitudes referentes à saúde, pois fatores como a descrença no tratamento podem levar ao abandono na utilização de medicamentos prescritos e/ou à não-adesão das orientações sobre os cuidados fornecidos pelos profissionais de saúde quanto à manutenção do estado de “controle”. A sobrecarga de atividades de uma pessoa na família também se constitui em um fator que dificulta o processo de cuidar (MARCON et al., 2004).

Não obstante, estas e outras situações também são percebidas por Rosa (2008), “o impacto abrange um amplo espectro, e seus desdobramentos variam de um grupo familiar a outro, em virtude de sua localização na estrutura social e de sua singularidade, de sua biografia particular” (ROSA, 2008, p. 237).

Quando um de seus membros é acometido pelo transtorno mental, a família começa a experimentar várias dificuldades e desgastes no seu cotidiano, sendo estes aspectos os mais percebidos no contexto do domicílio (LINO, 2006).

Althoff (2004), em um estudo que aborda o processo de conviver em família, aponta para o fato de que querer viver juntos é a condição para conviver em família e que, para conviver, seus membros precisam de uma relação interpessoal, de compreensão em relação ao outro, pois são seres únicos, que diferem nos modos de ser, agir e interagir. Portanto, as interações às quais as famílias se submetem fazem com que um ou mais componentes tenham preocupações, desavenças e dificuldades neste processo de interação. A autora salienta, ainda, que para a família de um indivíduo esquizofrênico estes aspectos podem ser potencializados e a convivência tornar-se um martírio. As relações interpessoais e a comunicação entre seus membros, geralmente, estão prejudicadas e, conforme explicita a autora, a doença surge como mal-estar, causadora de sofrimento e desajuste nas relações.

Segundo Borba, Schwartz e Kantorski (2008), para que os familiares não se sintam sobrecarregados e os usuários resgatem sua cidadania e autonomia, os vínculos entre ambos devem estar embasados numa relação sincera e de respeito, a fim de preservar a singularidade e individualidade de cada um.

As maiores dificuldades encontradas em relação a uma nova realidade de vida, sem dúvida, dar-se-á naqueles familiares que estão mais envolvidos e com menos condescendência às alterações ocorridas a partir do desprendimento de um transtorno mental. Isto pode ser

explicado pelo fato de que as diferentes atitudes e vivências diante das adversidades do cotidiano resultam de significados e representações que podem não ser compartilhados de forma igualitária pelos membros de uma casa, a respeito do transtorno mental, que agrava significativamente a insegurança e o desconforto destas pessoas (MELMAN, 2006). Outro fator que contribui para as dificuldades no cuidado se refere à cronicidade e à gravidade da doença, uma vez que estes produzem maior frustração e desespero, por meio dos repetidos fracassos sociais, dificuldades de comunicação e interação e insucesso no tratamento.

Diante dos quadros graves de sofrimento mental e de longa duração, os familiares tornam-se pessimistas quanto à melhora do familiar doente mental, pois para eles muitos são os fracassos, recaídas, abandonos de tratamento, sendo comum encontrar familiares desmotivados, resistentes e temerosos frente a qualquer proposta de mudança, vinda dos trabalhadores e dos serviços (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004).

O desgaste da família ao cuidar de um ente esquizofrênico decorre em parte porque, apesar de preconizar a implantação de uma rede de serviços de saúde mental na comunidade, essa rede não consegue atingir essas famílias, uma vez que os membros do seio familiar são submetidos a um atendimento desarticulado de saúde mental. Cada membro é atendido individualmente, a família não é a unidade do cuidado. E é na unidade familiar, o local onde o sofrimento, a sobrecarga e as tristezas acontecem (ZANETTI, 2006). Em se tratando de um transtorno mental, assumir a condição de cuidador gera muita ansiedade e tensão no núcleo familiar como um todo (ROSA, 2008).

Schneider (2001), ao abordar as transformações que ocorrem no âmbito familiar, relata que o familiar percebe sua própria vida afetada, transformada pela situação de ter um familiar esquizofrênico, ocorrendo com isso diversas alterações em seus hábitos cotidianos, como alimentação, sono, estresse. Isto acontece por não suportarem conviver com a pessoa que amam em estado mental alterado.

Neste sentido, os vínculos afetivos tornam-se importantes ferramentas para o processo de conviver em família e, ao discutir sobre a formação dos vínculos afetivos, Althoff (2004) considera que isto acontece por meio da aproximação entre aqueles que compõem a família, o que conduz à interação. Compreender os significados envolvidos por meio das interações permite melhor entendimento da família, indicando à enfermagem os caminhos para atuação, no sentido de atuar como cuidadora da família (ALTHOFF, 2004). Corrobora Marcon (2004) ao afirmar que compete ao enfermeiro refletir sobre as práticas que envolvem o cuidado à família, no sentido de auxiliá-la na importante tarefa de cuidar/zelar pela saúde de

seus membros, para que com ela se possa descobrir mecanismos para desenvolver e enfrentar suas tarefas diárias (MARCON, 2004).

A Organização Mundial da Saúde afirma a existência de fatores que indicam que o clima emocional dentro das famílias pode surtir efeito na prevenção de recaídas com a utilização de medicamentos antipsicóticos (OMS, 2001).

Entretanto, o cuidado domiciliar constitui-se em um instrumento fundamental e facilitador na aproximação do indivíduo com transtorno mental e sua família, permitindo aos profissionais de saúde a compreensão da dinâmica familiar de seu próprio meio, a fim de verificar possibilidades e dificuldades no que abrange os familiares no tratamento e acompanhamento de seu familiar (LINO, 2006).

De acordo com Hirdes e Kantorski (2002), as estratégias terapêuticas empregadas pelos novos serviços em saúde mental incluem a manutenção do portador de transtorno mental junto à sua família e em seu contexto social, atenção integral às necessidades e respeito às diferenças individuais, práticas de reabilitação e reinserção social, e é nesse contexto que

[...] a reinserção social implica numa ética de solidariedade, que facilite aos sujeitos com limitações para os afazeres cotidianos, o aumento da contratualidade afetiva, social e econômica que viabilize o melhor nível possível de autonomia para a vida na comunidade (KINOSHITA, 2001, p.184).

Para tanto, o familiar e o paciente devem participar do planejamento da rede de atenção integral à saúde mental, com o objetivo de socializar recursos terapêuticos mantendo o paciente em seu meio familiar e social (BOARINI, 2006).

No meu entender, os profissionais de saúde devem também levar em conta a Constituição da República Federativa do Brasil (BRASIL, 1988) em seu Artigo 203 “a assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos: I - a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice”. Seu Artigo 226 traz ainda que “a família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado”.

Todavia, Waidman e Gusmão (2001) relatam que a família ainda está pouco ou quase nada preparada para manter o doente mental desinstitucionalizado, que ela pouco tem sido envolvida no tratamento de seus membros portadores de doença mental, e isto tem dificultado o convívio familiar e enfatiza, ainda, que o cuidado deve estar preocupado não somente com a intervenção, mas com a promoção da saúde da família como um todo.

Ao discutir sobre as práticas de cuidado da saúde na família, Gutierrez e Minayo (2008) afirmam que esta ocorre por meio das redes de relações sociais, em que diversos atores promovem ou apoiam o fornecimento de cuidados. Os cuidados dos portadores de transtorno mental estão bastante ancorados na sociedade civil (associações, ONGs) e na esfera privada (famílias, amigos, redes primárias de forma geral) e os familiares, amigos, associações e grupos de apoio também são considerados cuidadores, além dos profissionais de saúde (FONTES, 2007).

Não obstante, o enfermeiro também pode colaborar de forma mais atuante na elaboração de políticas de saúde no que se refere à cidadania. Um fator que contribui para isto é o conhecimento que este profissional tem acerca do contexto social em que o usuário da saúde e sua comunidade convivem. O desenvolvimento de projetos políticos, envolventes e inovadores, pode fornecer visibilidade e sustentabilidade à prática do enfermeiro. O cuidado como prática social fornece substratos para o desenvolvimento social, ou seja, a percepção de ampliação de espaços e oportunidade para aperfeiçoamento de potencialidades proporciona ao enfermeiro utilizar-se de uma importante ferramenta de inclusão social. Em outras palavras, a promoção da cidadania pode ser traduzida em gestos de solidariedade, na capacidade de negociar com as incertezas, de dialogar com o diferente, de ampliar oportunidades para que o indivíduo se torne protagonista da sua própria história (BACKES; BACKES; ERDMANN, 2009).

O cuidado tem se constituído ao longo dos tempos como fator primordial para o processo de cuidar, em que a relação enfermeira-cliente está embasado na segurança e confiança. O envolvimento, o interesse e o engajamento tornam-se ferramentas fundamentais para o cuidar (WALDOW, 2008).

Tomando como assunto a arte de cuidar, Waldow cita que o diálogo também é uma peça importante neste processo, pois ao cuidar de pessoas vulneráveis a interação pessoal se concretiza, em que a presença se transforma em diálogo “é penetrar na interioridade do outro. Cuidar de alguém é ajudá-lo a expressar sua vulnerabilidade”.

Estar receptivo e incentivar a narrativa do paciente, de sua experiência, contar o que vive e o que sente (que por si só já é terapêutico) é outro destaque na arte de cuidar. O ser humano se constrói historicamente, e sua vida é uma narrativa não escrita. Conhecer a história do paciente é fundamental para o cuidar, distinguindo o valor objetivo do valor subjetivo de sua narrativa. Quando impossibilitado de narrar sua experiência, o profissional precisa de paciência e sensibilidade para captar a narrativa através de símbolos e gestos. A enfermagem tem bastante experiência em obter a narrativa dos pacientes, seja de maneira formal (um dos passos na



sistematização da assistência) ou de modo informal, por meio de simples entrevista admissional (WALDOW, 2008, p. 61).

Para isto, a empatia também faz parte da arte de cuidar, e se dá a partir da compreensão e vivência do sofrimento e angústia do ser doente, de forma solidária. Ao responder a uma necessidade manifesta ou inferida, a cuidadora permite uma troca que, por vezes, não é percebida no momento. O laço afetivo permite que o cuidado transcorra naturalmente, mesmo quando não solicitado (WALDOW, 2008).

O cuidador nem sempre escolhe cuidar; o cuidado lhe é designado, e aí ele aciona seu potencial de cuidar no sentido de uma obrigação moral. O ser que necessita o cuidado passa a ser fonte de preocupação, de interesse, tornando-se o centro de sua atenção. O ser que necessita do cuidado, reconhecendo a importância de cuidado, autoriza o cuidado ao cuidador, confia seu ser a ele e, quando ocorre um verdadeiro encontro, ambos auferem benefícios, podendo tornar-se um encontro transformativo, conforme referido anteriormente. O processo de cuidar ocorre de uma forma tranqüila; não existe pressão, constrangimentos, pois o cuidador demonstra respeito, interesse, além de empatia, oportunizando que o outro conquiste sua própria autonomia ou que aceite o cuidado de uma forma pacífica, quando impossibilitado de se cuidar por si (WALDOW, 2008, p. 67-68).

Neste sentido, cabe à enfermagem utilizar-se do cuidado para a promoção da cidadania, pois ela está centrada no resgate da dignidade humana, obtida por intervenção de atitudes profissionais responsáveis, ousadas, criativas, inovadoras e engajadas (WALDOW, 2008). A família pode e deve participar deste processo em parceria com os serviços de saúde mental. O cuidado não deve ser visto como algo próprio da enfermagem ou de outras áreas, mas ser expandido para o íntimo do cotidiano domiciliar.

Sendo assim, a enfermagem com o objetivo de promover o cuidado, tem na família um excelente espaço de atuação, o que se torna um desafio tanto para os enfermeiros, como para todos que se propõem a trabalhar com famílias (SILVA, 2006), pois os gestos solidários, a capacidade de negociar com as incertezas, de dialogar com o diferente, na capacidade de ampliar as oportunidades, propicia ao indivíduo tornar-se o sujeito da sua própria história (BACKES; BACKES; ERDMANN, 2009).

## 4 PERCURSO METODOLÓGICO

### 4.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Desde muito antes do ingresso ao Curso de Mestrado, venho tentando encontrar respostas para muitos fatos relacionados ao convívio da família com seu ente esquizofrênico, mesmo porque este convívio é ladeado de muitos acontecimentos e sentimentos. Após o ingresso no Mestrado, vislumbrei a oportunidade de encontrar algumas destas respostas. Enredada em inquietações advindas de uma busca constante em compreender os sentimentos destes familiares, optei por uma pesquisa exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa.

A pesquisa exploratória permite o desenvolvimento de hipóteses, acentua a familiaridade do pesquisador com o ambiente, fato ou fenômeno e clarifica conceitos (MARCONI; LAKATOS, 2008), ou seja, o pesquisador não imagina chegar a uma resposta definitiva para o seu problema, mas melhorar o conhecimento acerca daquilo que se deseja investigar, formular um problema para investigação mais elaborada ou construir hipóteses (GIL, 2009). Já a descritiva contribuirá na descoberta daquilo que acontece, conhecer tudo o que pode ser percebido pelos sentidos ou pela consciência, de modo a interpretá-lo, e descrevê-lo (MINAYO; DESLANDES, 2007). Explorar e descrever os fenômenos que se passam no cotidiano dos familiares de indivíduos esquizofrênicos, permite a compreensão para muito além daquilo que simplesmente está evidente, é transpassar os sentimentos evidenciados nos depoimentos.

Este tipo de pesquisa busca compreender aquilo que não pode ser reduzido à simples utilização de variáveis com o intuito de trabalhar com o conjunto de significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e atitudes. Todos estes fenômenos fazem parte da realidade social, uma vez que, não é somente pelo agir que o ser humano se diferencia, mas por pensar suas ações e por interpretá-las no contexto da realidade vivida e dividida com seus semelhantes (MINAYO; DESLANDES, 2007, p. 21).

Este tipo de abordagem propicia maior aproximação à realidade vivida pelos sujeitos, e proporciona ao pesquisador a utilização de inferências próprias e não somente leva em conta o conteúdo das mensagens, sobretudo, auxilia na descoberta daquilo que permanece oculto nas falas dos depoentes.

#### 4.2 APRESENTANDO O LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado no CAPS III, situado no município de Cascavel – PR. Este serviço foi inaugurado no ano de 2006, possui uma área de 582 m<sup>2</sup>, e atende cerca de 130 pacientes adultos com transtorno mental, comportamental e/ou com transtornos decorrentes do uso e dependência de álcool e outras drogas.

Os Centros de Atenção Psicossocial CAPS III – são unidades de saúde extrahospitalares, abertas e comunitárias que surgiram como proposta em substituição ao modelo hospitalocêntrico/asilar, com o objetivo de promover a reabilitação psicossocial dos usuários. São serviços com capacidade operacional para atendimento em municípios com população acima de 200.000 habitantes, que se constituem, dentre outros, por serviço ambulatorial de atenção contínua nas 24 h diárias, estando sujeito, sob coordenação do gestor local, à organização da demanda e da rede de cuidados em saúde mental em seu território (BRASIL, 2004).

O município de Cascavel – PR enquadra-se na modalidade de CAPS III, pois conta com, aproximadamente, 280 mil habitantes.

#### 4.3 SUJEITOS DA PESQUISA

Foram entrevistados oito familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia (F20 da CID-10), egressos de hospitais psiquiátricos, cujo tratamento e acompanhamento foram realizados no Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III do município de Cascavel – PR desde 2006, ano de início do atendimento pelo serviço, e que aceitaram participar da pesquisa.

#### 4.4 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS

Para o estudo, primeiramente fiz contato com a Coordenadora de Saúde Mental do município de Cascavel-PR, a fim de informar os objetivos do projeto, bem como, a forma que o mesmo seria realizado. Nesta oportunidade, deixei uma cópia do projeto para que ela

pudesse ler e fazer os apontamentos necessários. Decorrido o prazo de 15 dias, fui orientada pela Coordenadora a solicitar autorização da Prefeitura Municipal para encaminhar o projeto para avaliação do Comitê Permanente de Ética em Pesquisa que Envolve Seres Humanos – Copep, da Universidade Estadual de Maringá – UEM, pois de sua parte o projeto estava autorizado. A carta de autorização deste órgão para campo de pesquisa foi expedida por meio do Ofício DAS nº 019/2009 (Apêndice A). Em seguida, protocolei todos os documentos junto ao Comitê Permanente de Ética em Pesquisa que Envolve Seres Humanos – Copep, da Universidade Estadual de Maringá, que foi aprovado pelo Parecer nº 113/2009 (Anexo A). Posteriormente à aprovação, retornei à Secretaria Municipal de Saúde, a fim de dar ciência da aprovação do projeto e iniciar a pesquisa.

Neste ínterim, estabeleci contato com a Coordenadora do Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III, expliquei-lhe o objetivo de meu estudo, entreguei-lhe uma cópia do projeto de pesquisa, do Parecer nº 113/2009 de aprovação da pesquisa pelo Copep e ainda uma cópia do Ofício DAS 019/2009 que trata da autorização da Prefeitura Municipal de Cascavel para campo de estudo. Após anuência da Coordenadora, iniciei o processo de obtenção de dados como: nome, endereço, número do telefone, nome do familiar responsável pelo indivíduo esquizofrênico cadastrado pelo Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III. Todos os prontuários foram verificados, para que pudesse realizar um levantamento dos indivíduos que obedeceriam aos critérios de inclusão, quais sejam: familiares de indivíduos com diagnóstico de esquizofrenia (F20 da Classificação Internacional de Doenças, CID-10), egressos de hospitais psiquiátricos; familiares que acompanhavam o tratamento deste indivíduo desde 2006 (ano de início do atendimento pelo serviço) e que aceitaram participar da pesquisa.

Estava cadastrado no serviço um total de 130 indivíduos acometidos por diversos transtornos mentais, dos quais 51 possuíam o diagnóstico de esquizofrenia. Para o levantamento deste diagnóstico utilizei-me das anotações médicas.

Outro levantamento apontou para a existência de 14 cadastros de indivíduos que atenderam aos critérios de inclusão, porém, ao contactar o familiar destes indivíduos, oito foram de parecer favorável, dois familiares não aceitaram participar do estudo e o contato não foi possível de ser estabelecido para quatro familiares, pela inexistência do número do telefone e pela dificuldade de contactar, mesmo por meio de recado com parentes ou vizinhos. Assim, a população do estudo constituiu-se de oito famílias.

É de suma importância neste momento, elucidar ao leitor que não pretendo aqui quantificar os sujeitos que compuseram o meu estudo, uma vez que, o número de pessoas entrevistadas não é relevante. O que para mim se faz substancialmente importante é

reconhecer as situações vivenciadas, com o intuito de compreender a realidade humana, dotada de sentidos e significados.

Neste ínterim, estabeleci contato telefônico com os familiares, com o intuito de esclarecê-los quanto aos objetivos do estudo, bem como sua importância para a assistência de enfermagem. Assim, solicitei permissão para a realização da entrevista.

Em um segundo momento, aproximei-me dos familiares, por meio da visita domiciliar, com o objetivo de realizar a entrevista, tendo em vista que já havia orientado que a mesma poderia ser concedida em local de sua preferência. Todos os familiares optaram por acolher-me em seus lares e, a partir de seu consentimento, iniciei a aproximação com meus sujeitos, quando abriram a porta de seus lares e compartilharam comigo suas histórias, suas vivências e suas singularidades, que percebi estarem envoltas diante de uma subjetividade que só poderia compreender ouvindo-os com uma abertura para a qual já vinha me preparando desde o início de meu percurso. Desta forma, os registros dos aspectos citados foram realizados com o auxílio de gravador de áudio e anotações de campo, em que foi apontada a vivência de cada encontro, na qual se verificou o comportamento, as atitudes e modos de se expressar, para que posteriormente estas informações pudessem enriquecer a interpretação.

A coleta de dados, então, foi realizada mediante entrevista que, para Marconi e Lakatos (2008), é o encontro de duas pessoas, com o intuito de obter informações sobre determinado assunto, devendo estabelecer um relacionamento profissional de forma a não exercer influências no entrevistado. Para cada entrevista realizada, a transcrição já era efetuada, de forma que todo seu contexto pudesse ser apreendido, pois em minha memória os fatos, os gestos, as lágrimas, os sorrisos estavam todos ainda presentes de forma substancial. O tempo médio de duração de cada entrevista foi de 01h15min, ocorrendo sem imprevistos.

A entrevista ocorreu por meio de agendamento prévio, e utilizei de uma questão norteadora: **O que é isto... A esquizofrenia em seu lar?** Acredito que esta pergunta permitiu a busca de um significado para além da vivência, que me proporcionou aclarar os sentidos que os familiares exprimiram em virtude da temática proposta.

#### 4.5 A ANÁLISE DOS DEPOIMENTOS

É por meio das falas que pude adentrar no mundo do sujeito, e por meio da linguagem compreendi aquilo que para ele faz sentido, pois, para que eu possa apreender o

significado ou desvelar o sentido contido no depoimento do familiar, busquei envolver-me substancialmente com a subjetividade.

Deste modo, para a análise dos dados, utilizarei da técnica de análise de conteúdo, método proposto por Bardin (2008, p. 40), que o define como um “conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens”. A análise de conteúdo proporciona ao pesquisador conhecer as palavras e suas significações. É uma busca por outras realidades por meio das mensagens (BARDIN, 2008).

Os discursos foram transcritos integralmente de forma a proceder às três fases apresentadas por Bardin (2008) como constituintes da análise de conteúdo: pré-análise, exploração do material e, inferência e interpretação.

A fase de **pré-análise**, de acordo com a autora, corresponde à etapa de organização do material e de leituras, o que contribui para o desenvolvimento de um plano de análise. Os documentos submetidos à análise constituíram-se de discursos de familiares de indivíduos esquizofrênicos, para que posteriormente fosse realizada a elaboração de indicadores que subsidiaram minha interpretação final. Nesta etapa, realizei leituras exaustivas das entrevistas de forma a examinar e conhecer o texto, ou seja, deixei-me dominar por impressões e orientações, por meio de leituras e releituras, o que me permitiu maior contato e apreensão do material, ou seja, procedi aquilo que o referido autor nomeia de leitura flutuante (BARDIN, 2008).

Na fase de **exploração do material** utilizei-me da codificação, que de acordo com Bardin (2008, p. 129) “tratar o material é codificá-lo”. A codificação é um sistema por meio do qual os dados brutos do texto são convertidos em informações significativas sobre seu conteúdo. Desta forma, permite-se a exposição dos conteúdos das mensagens. Para realizar a codificação, apliquei as três etapas propostas pelo método: a escolha das unidades de registro, a exploração do material e a classificação e agregação, ou seja, a escolha das categorias, chegando às unidades de registro (BARDIN, 2008).

Após concluir a codificação passei à *análise temática*. Ao versar sobre o tema, Bardin (2008, p. 131) afirma que esta “é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo certos critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura”. A análise temática funda-se em revelar os núcleos de sentido do texto, em que a presença ou frequência com que aparecem podem apresentar, para mim, algum significado. É mister ressaltar que, conforme cita Bardin (2008), o fato de uma proposição ter sido citada uma única vez pode ser tão importante quanto aquela que foi citada várias vezes.

Efetuada a análise temática, as unidades de registro ou componentes subsidiaram a criação de duas categorias: Esquizofrenia: um estranho que invadiu o meu lar e As plumas e as brumas do cuidado ao indivíduo esquizofrênico no cotidiano familiar. Ambas as categorias deram origem a dois artigos, intitulados com o mesmo nome. O artigo “Esquizofrenia: um estranho que invadiu o meu lar” relata a subtemática “Vivenciando a esquizofrenia no lar”, sendo formada pelos seguintes componentes: experienciando o apoio na família, experienciando a falta de apoio na família, compartilhando o preconceito, sentimento de esperança e sentimento de desesperança. O artigo “As plumas e as brumas do cuidado ao indivíduo esquizofrênico no cotidiano familiar” relata a primeira subtemática “A espiritualidade fortalecendo os laços familiares”, com os componentes: religião e fé na vivência do cuidar, o cuidado como missão e sentimento de satisfação ao cuidar, e; a segunda subtemática “Compartilhando sentimentos”, com os seguintes componentes: participando de grupos de apoio, famílias orientando famílias e buscando fortalecer os laços familiares.

O processo de *categorização* é um ato utilizado para ordenar elementos do texto por diferenciação e reagrupamento segundo suas afinidades. As categorias são rubricas ou classes que reúnem as unidades de registro sob um título genérico, efetuado em decorrência das similaridades destes elementos (BARDIN, 2008). A cada leitura grifava as falas que chamavam a atenção acerca de cada temática, em seguida, ao lado, escrevia um componente ou unidade de registro que significasse aquela fala. Posteriormente, estes componentes foram agrupados sob um título genérico chamado categoria, por exemplo: os componentes (ou unidades de registro) angústia, sofrimento, medo, sobrecarga e abnegação foram agrupados sob o título genérico “a esquizofrenia em seu lar” e, na subcategoria “vivenciando a esquizofrenia no lar”.

Após a categorização, procedi a última etapa da análise de conteúdo **inferência e interpretação**. Para Bardin (2008), *inferência* é uma indução a partir dos fatos. Utilizei-me de variáveis de inferência (ou indicadores) para formular as suposições que subsidiaram minha interpretação, por exemplo: se caso algum familiar relatasse “não tenho tempo para passear, vivo cuidando dele” minha variável de inferência será “sobrecarga” e minha inferência “o cuidado ao indivíduo esquizofrênico gera sobrecarga”.

Neste sentido, “a análise de conteúdo constitui um bom instrumento de indução para se investigar as causas (variáveis inferidas) a partir dos efeitos (variáveis de inferência ou indicadores; referências no texto) [...]” (BARDIN, 2008, p. 137).

De acordo com Bardin (2008), a *inferência* e a *interpretação dos dados* iniciam-se desde o momento em que se seleciona o material e faz-se a primeira leitura. Desta forma,

podemos dizer que o processo de análise de conteúdo acontece de forma concomitante, pois ao realizar a primeira leitura o pesquisador já inicia o tratamento dos dados. No exemplo citado anteriormente, para a fala “não tenho tempo para passear, vivo cuidando dele” minha variável de inferência é “sobrecarga” e minha interpretação será “o cuidado ao indivíduo esquizofrênico gera sobrecarga, diminuindo as possibilidades de tempo para lazer”. A inferência realiza-se a partir do que foi dito, ou seja, é aquilo que deduzo a partir dos fatos.

Esta inferência permitirá a realização da interpretação, como complementa a autora, a inferência é o elo que permite a passagem, explícita e controlada, da etapa de descrição à interpretação. Sem a inferência o pesquisador não teria condições de proceder à interpretação dos dados, o que tornaria impossível a análise de conteúdo (BARDIN, 2008).

#### 4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Todos os preceitos estabelecidos pela Resolução 196, de 10 de outubro de 1996, do Ministério da Saúde (BRASIL, 1996), que estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos, foram cumpridos sendo o projeto aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa que Envolve Seres Humanos – Copep, da Universidade Estadual de Maringá sob o Parecer nº 113/2009.

Em todas as entrevistas, a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido se fez presente, para ciência dos sujeitos da pesquisa (Apêndice B) e ainda a autorização da instituição à qual estão vinculados os sujeitos do estudo (Apêndice A).

Após a leitura e discussão deste documento, solicitei a anuência mediante assinatura no termo, sendo entregue uma via para cada participante. Com o intuito de preservar a identidade dos entrevistados, estes foram inclusos na pesquisa com nomes de pássaros dados conforme suas características e peculiaridades.



## 5 RESULTADOS

### 5.1 ARTIGO 1 – Normas da Revista Brasileira de Enfermagem

**Esquizofrenia: um estranho em meu lar<sup>1</sup>**  
**Schizophrenia: a stranger in the home**  
**Esquizofrenía: un intruso en mi hogar**

Patricia Aparecida Pedro Schühli<sup>2</sup> Catarina Aparecida Sales<sup>3</sup>

**RESUMO:** A pesquisa caracterizou-se como exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa, cuja finalidade foi conhecer o cotidiano do familiar quanto às suas vivências em relação ao cuidado ao indivíduo esquizofrênico em seu domicílio. O estudo foi realizado no CAPS III, em Cascavel-PR, onde foram entrevistados oito familiares de indivíduos esquizofrênicos, no período de maio a junho de 2009, por meio da questão norteadora: “O que é isto... A esquizofrenia em seu lar?” Os depoimentos foram submetidos à análise de conteúdo, em que emergiu a temática: vivenciando a esquizofrenia no lar, e as subtemáticas: sentindo necessidade de compartilhar seu pesar, compartilhando o preconceito, e sentimento de desesperança. A análise realizada permitiu considerar que vivenciar a esquizofrenia transcendeu os aspectos físicos e espirituais relatados pelos familiares.

**Descritores:** relações familiares, cuidados de enfermagem, esquizofrenia, acontecimentos que mudam a vida.

**ABSTRACT:** Current exploratory, descriptive and qualitative research aimed at understanding the day-to-day life of the family caretakers with regard to their care of the schizophrenic person. Investigation, carried out in CAPS III in Cascavel PR Brazil, involved 8 caretakers of schizophrenic subjects between May and June 2009. The question which monitored current research was: “How can you cope with a schizophrenic in the home?” Answers were analyzed by Content Analysis from which emerged the thematic of experiencing schizophrenia in the home, and the sub-themes of the need for sharing one’s sorrow, bias, feeling of hopelessness. Results show that the experience with the schizophrenic goes beyond the physical and spiritual aspects narrated by relatives.

**Keywords:** family relationship; nursing care; schizophrenic; events that change one’s life.

**RESUMEN:** La investigación se caracterizó como exploratoria-descriptiva, con abordaje cualitativo, cuya finalidad fue conocer el cotidiano del familiar cuanto a sus vivencias en relación al cuidado al individuo esquizofrénico en su hogar. EL estudio se realizó en el CAPS

---

<sup>1</sup> Artigo extraído da Dissertação “No amor e na dor: famílias que convivem com a esquizofrenia em seus lares”, apresentada em 2009, ao Programa de Pós-graduação *Strictu Sensu* da Universidade Estadual de Maringá – UEM, PR.

<sup>2</sup> Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela UEM. [paty1@hotmail.com](mailto:paty1@hotmail.com). Fone: (45) 91296303.

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem na Saúde do Adulto pela USP. Professora do Departamento de Enfermagem e do Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – Paraná. Rua Bragança, 630.Ap. 501. CEP 87020-220. Autora responsável pela correspondência. E-mail: [catasales@hotmail.com](mailto:catasales@hotmail.com).

III, en Cascavel-PR, en que se entrevistó a ocho familiares de individuos esquizofrénicos, en el período de mayo a junio de 2009, por intermedio de la cuestión orientadora: “¿Lo qué es esto... La esquizofrenia en su hogar?” Los discursos fueron submetidos al análisis de contenido, en que emergió la temática: vivenciando la esquizofrenia en el hogar, y las subtemáticas: sintiendo necesidad de compartir su pesar, compartiendo el prejuicio, y sentimiento de desesperanza. El análisis realizado permitió considerar que vivenciar la esquizofrenia trascendió los aspectos físicos y espirituales relatados por los familiares.

**Descriptor:** relaciones familiares, cuidados de enfermería, esquizofrenia, sucesos que cambian la vida.

## INTRODUÇÃO

Na literatura encontra-se que família é um sistema de saúde para seus membros, um conjunto de valores e crenças, conhecimentos e prática que orientam os modos de proceder na família, na promoção, prevenção e tratamento das doenças. Esse sistema familiar, que abriga o processo de cuidar, age supervisionando o estado de saúde de seus membros, tomam decisões relativas a queixas ou situações de mal-estar e, constantemente, acompanha e avalia a saúde e a doença, solicitando amparo aos seus ou aos profissionais<sup>(1)</sup>.

A autora, ao relatar as referências que a literatura de enfermagem traz sobre o tema, aponta o papel da família como cuidadora, tanto em situações de saúde como de doença. Mencionando ainda, a família como unidade de cuidado e a importância dos profissionais em apoiá-la, fortalecê-la e orientá-la, quando se encontrar em situação de fragilidade. Para tanto, é preciso tê-la como participante no processo de cuidar, uma vez que, caso a mesma não consiga realizar este cuidado por diferentes fatores, os profissionais pouco podem contribuir para a saúde de seus membros<sup>(2)</sup>.

Assim, quando um de seus membros é acometido pelo transtorno mental, a família começa a experimentar várias dificuldades e desgastes no seu cotidiano<sup>(3)</sup>. O desgaste da família ao cuidar de um ente esquizofrênico decorre em parte porque, apesar de preconizar a implantação de uma rede de serviços de saúde mental na comunidade, essa rede não consegue atingir essas famílias, pois cada membro é atendido individualmente, a família não é a unidade do cuidado. E é na unidade familiar, o local onde o sofrimento, a sobrecarga e as tristezas acontecem<sup>(4)</sup>.

Nesses momentos, cuidado domiciliar constitui-se em um instrumento fundamental e facilitador na aproximação do indivíduo com transtorno mental e sua família, permitindo aos profissionais de saúde a compreensão da dinâmica familiar de seu próprio meio, a fim de verificar possibilidades e dificuldades no que abrange os familiares no tratamento e acompanhamento de seu familiar<sup>(3)</sup>. Desta forma, a conduta não deve estar voltada somente

para acolher o sofrimento, mas também para outros procedimentos que venham a contribuir para a adesão da família ao serviço, além de atender o usuário, é preciso fortalecer os vínculos com os familiares<sup>(5)</sup>.

Diante do exposto, nota-se que atualmente vem ocorrendo na Enfermagem interesse maior em compreender a experiência dos familiares no convívio com os pacientes com transtorno mental, em conhecer suas dificuldades cotidianas, suas percepções em relação aos serviços de saúde mental, e, principalmente, desvelar suas necessidades nesse processo. Diante disto, este artigo tem como finalidade conhecer o cotidiano do familiar quanto às suas vivências em relação ao cuidado ao indivíduo esquizofrênico em seu domicílio.

## **PERCURSO METODOLÓGICO**

Enredada em inquietações advindas de uma busca constante em compreender os sentimentos dos familiares ao conviver com indivíduos esquizofrênicos, optei por uma pesquisa exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa. Este estudo é produto da Dissertação “No amor e na dor: famílias que convivem com a esquizofrenia em seus lares” do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – PR.

A pesquisa exploratória permite o desenvolvimento de hipóteses, acentua a familiaridade do pesquisador com o ambiente, fato ou fenômeno e clarifica conceitos, ou seja, o pesquisador não imagina chegar a uma resposta definitiva para o seu problema, mas melhorar o conhecimento acerca daquilo que se deseja investigar, formular um problema para investigação mais elaborada ou construir hipóteses<sup>(6)</sup>. Já a descritiva contribuirá na descoberta daquilo que acontece, conhecer tudo o que pode ser percebido pelos sentidos ou pela consciência, de modo a interpretá-lo, e descrevê-lo<sup>(7)</sup>.

O estudo foi realizado no CAPS III, situado no município de Cascavel – PR. Foram entrevistados oito familiares de pacientes egressos de hospitais psiquiátricos com diagnóstico de esquizofrenia (F20 da CID-10), cujo tratamento e acompanhamento estavam sendo realizados no Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III, desde 2006, ano de início do atendimento pelo serviço, e que aceitaram participar da pesquisa. Clarifico, contudo, que inicialmente foram encontrados 14 familiares que se adequavam aos quesitos do estudo, porém, dois familiares recusaram participar e quatro familiares não foi possível estabelecer contato.

A obtenção dos depoimentos foi realizada mediante entrevista que é o encontro de duas pessoas, com o intuito de conseguir informações relativas a determinado assunto,

devendo estabelecer um relacionamento profissional de forma a não exercer influências nos entrevistados<sup>(8)</sup>. Para as entrevistas utilizei a seguinte questão norteadora: **“O que é isto? A esquizofrenia em seu lar.”**

Para a análise, utilizei a técnica de análise de conteúdo, definida como um “conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens”<sup>(9:40)</sup>. Esta técnica proporciona ao pesquisador conhecer as palavras e suas significações. É uma busca por outras realidades por meio das mensagens. Assim sendo, os discursos foram transcritos integralmente, de forma a proceder às três fases que constitui a análise de conteúdo: pré-análise, exploração do material e, inferência e interpretação<sup>(9)</sup>.

A fase de pré-análise corresponde à etapa de organização do material e de leituras, o que contribui para o desenvolvimento de um plano de análise. Nesta etapa, realizei leituras exaustivas das entrevistas de forma a examinar e conhecer o texto, ou seja, deixei-me dominar por impressões e orientações, por meio de leituras e releituras, o que me permitiu maior contato e apreensão do material, ou seja, realizei uma leitura flutuante<sup>(9)</sup>.

Na fase de exploração do material, utilizei-me da codificação, pois, “tratar o material é codificá-lo”<sup>(9:129)</sup>. Para esta fase empreguei as seguintes etapas: a escolha das unidades de registro, a exploração do material e a classificação e agregação, ou seja, a escolha das categorias, chegando às unidades de registro.

Após concluir a codificação, passei à análise temática que se funda em revelar os núcleos de sentido do texto, em que a presença ou frequência com que aparecem podem apresentar, para mim, algum significado. Finalizada a análise temática, iniciei o processo de categorização, que é um ato utilizado para ordenar elementos do texto por diferenciação e reagrupamento segundo suas afinidades. As categorias são rubricas ou classes que reúnem as unidades de registro sob um título genérico, efetuado em decorrência das similaridades destes elementos<sup>(9)</sup>.

Após a categorização, realizei a última etapa da análise de conteúdo: a inferência e interpretação. A inferência é uma indução a partir dos fatos. Assim, utilizei-me de variáveis de inferência (ou indicadores) para formular as suposições que subsidiaram minha interpretação.

A inferência e a interpretação dos dados iniciam-se desde o momento em que se seleciona o material e faz-se a primeira leitura. Desta forma, podemos dizer que o processo de análise de conteúdo acontece de forma concomitante, pois ao realizar a primeira leitura o pesquisador já inicia o tratamento dos dados. Esta inferência permitirá a realização da

interpretação, pois, é o elo que promove a passagem, explícita e controlada, da etapa de descrição à interpretação. Sem a inferência o pesquisador não teria condições de proceder à interpretação dos dados, o que tornaria impossível a análise de conteúdo<sup>(9)</sup>.

Para o estudo, foram considerados os preceitos éticos que envolvem pesquisas com seres humanos postulados na resolução 196/96 do conselho nacional de saúde<sup>(10)</sup> a pesquisa foi apreciada e aprovada pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, sob o Parecer nº 113/2009. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias.

## **RESULTADOS**

Após a coleta de dados e utilizando-me do método proposto dos discursos, emergiu a seguinte temática: Vivenciando a esquizofrenia no lar, que deu origem às subtemáticas: Sentindo necessidade de compartilhar seu pesar, Compartilhando o preconceito, e Sentimento de desesperança.

### **VIVENCIANDO A ESQUIZOFRENIA NO LAR**

#### **Sentindo necessidade de compartilhar seu pesar**

O viver do ser humano caracteriza-se por um constante estar com os outros e com as coisas que fazem parte do mundo ao seu redor. Assim, relacionar-se com os outros faz parte de nosso existir, tornando-nos capazes de tocar e nos deixar tocar por outros. A essa abertura do homem, ao relacionar-se com o mundo, denomina-se de clareza, sendo basicamente nessa situação que se torna possível receber e doar manifestações de solicitudes<sup>(11)</sup>. No entanto, em sua linguagem, Beija-flor transmite que em seu cotidiano como cuidadora de um familiar esquizofrênico, além de conviver com a sobrecarga de sua missão, também sofre com as atitudes de descuido de seus familiares. O relato abaixo nos dá concepção primária do que é conviver com esta falta de apoio.

*A minha família já fala “não, essa menina aí é muito folgada”. Eles entendem o meu lado mas eles não entendem o lado dela. Eles não estão sabendo direito o que está acontecendo com ela. Ela tem problema e eles não aceitam ela, a doença dela. Eles querem aceitar*

*ela só trabalhando, e ela não tem condições agora. Está difícil, não é fácil. Ai... eu nem quero falar... (Beija-flor)*

Apreendo ainda que, a família na percepção da depoente, revela-se como cuidadores inautênticos, recusando compartilhar com ela as dificuldades geradas por conviver com a esquizofrenia em seu lar. E, a dor de sentir-se só ela expressa quando diz; “não dá eu choro... é brabo para mim. É só lembrar e eu começo a chorar”, após essa fala permanece em silêncio e sua face vai adquirindo um semblante de muita dor e, lágrimas rolam em sua face.

Mas, o estresse por cuidar de um familiar esquizofrênico pode exacerbar quaisquer problemas psicológicos, sociais ou financeiros que a família possa já estar vivenciando. Assim, procurar apoio é essencial para o bem-estar de todos os membros da família, porque essa doença muda para sempre a dinâmica familiar.

*Às vezes a gente pede para a família, meus filhos, eles reconhecem. Às vezes, quando eles podem, eles me ajudam. Mas não é sempre também, porque eles tem família. Então é brabo... não é fácil. Às vezes eu não gosto nem de lembrar. É que eu já passei muito na minha vida sabe? Desde que eu caí doente, eu era uma mulher assim, que eu tinha tudo para viver feliz, eu sou uma pessoa feliz, mas tem parte que não dá para ser feliz, sozinha assim, sem ter pessoas (Beija-flor)*

Atentando-me para essa fala que distingo que, no convívio com a esquizofrenia, as relações interpessoais e a comunicação entre seus membros, geralmente, estão prejudicadas e a doença surge como um mal-estar, causadora de sofrimento e desajuste nas relações<sup>(12)</sup>. Neste pensar, noto que no final da unidade a depoente transmite sua agonia desvelando sentimentos de desesperança e tristeza que fã-la sentir-se abandonada.

*Nem meu marido não dava muito apoio, porque ele achava que era loucura dele, que eu tinha que largar ou tinha que deixar ele quebrar tudo dentro de casa, e eu nunca deixei, nunca deixei. Porque eles aqui jogam os problemas tudo por cima de mim: se ele tem que ir para o PAC, se ele tem que ir para o hospital, você acha que pai e irmão vão acompanhando? Eu posso não, sou eu. Eu tenho que ir. Pergunte*

*para ele se algum dia o pai posou com ele no PAC. Nunca!*  
(Mandarim)

Acerca dos sentimentos expressos por Mandarim, estudei sobre a representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental que evidenciou a demonstração de sentimentos negativos e hostis em relação não apenas ao paciente, mas também ao familiar cuidador, como se ele fosse responsável pelo comportamento do familiar com transtorno, intensifica as tensões na família<sup>(13)</sup>.

*Meu esposo não busca ajuda para entender, eu que estou passando para ele. (Águia)*

Na linguagem de Águia, entrevejo que, para manter equilíbrio na vida cotidiana da família, ela passa ainda a exercer o papel de educadora, buscando propiciar ao marido o conhecimento necessário para o entendimento da situação.

### **Compartilhando o preconceito**

*Um dia eu fui retirar um dente lá no centro, cheguei lá e falei que era para tirar o dente do meu filho e o dentista falou assim que não iria tirar o dente de gente louca, porque ele (filho) ia entrar lá e quebrar todos os aparelhos dele, tudo. Naquele dia eu chorei o dia inteiro. Ai meu Deus, parece que é com você, não é? É uma tristeza, parece que, até que eu falei assim “é porque ele não tem um filho igual ao meu”, porque se tivesse ele não tinha falado aquilo. Todo mundo critica, é um louco, é um doido, não vale nada, é assim que o povo fala. O povo que não entende, sabe, o problema da doença, porque até de louco o meu filho foi chamado. E a gente agüentou tudo. O povo olha tudo assim para ele, será que esse povo entende que esse piá é assim? Porque ninguém entende, fica tudo olhando e começam a dar risada. Mas porque dão risada? É dele. (Carolina)*

Na analítica heideggeriana, o falatório ou falação constitui o modo de ser do compreender e da interpretação do homem cotidiano. não obstante, a falação não traz em si a

referência ontológica do que se fala, isto é, ela nunca se comunica no modo de uma adaptação genuína acerca do fato real, contentando-se com o repetir e o passar adiante os comentários do mundo. Neste contexto, a falação constitui-se em um modo deficiente de solicitude, pois estas manifestações deficientes de cuidado são desveladas por meio de um sentimento de indiferença pelos outros, revelando uma tentação constante de fugir à responsabilidade de estar-com-o-outro de uma forma autêntica<sup>(11)</sup>.

Nesse sentido, percebo na interlocução de Carolina sua tristeza pelo descaso do profissional em não considerá-lo como um ser humano, mas apenas, como um louco. Assim, o profissional considerou apenas a falação do mundo, negligenciando compreender não apenas a situação do doente, mas principalmente a condição existencial da depoente.

Algumas vezes, o preconceito atua de forma que o transtorno mental torna-se sinônimo de perigo iminente. O afastamento segue como um dos principais sintomas do preconceito, conforme a depoente relata.

*Os vizinhos mesmo tem medo, os vizinhos faziam tirar mesmo, de verdade, de não vir aqui, de tirar as meninas, as coleguinhas das minhas filhas, não deixarem vir aqui. (João-de-barro)*

A expectativa de que este preconceito transforme-se em compreensão é algo para o qual os familiares têm esperança. A incompreensão aqui relatada traduz-se pela falta de diálogo. Neste sentido, o transtorno mental aparece circunscrito em um espaço que há muito tempo foi utilizado para destituir o indivíduo de sua convivência com a família e em sociedade. Em sua mensagem, Beija-flor demonstrou sentir que os entes que veem ao seu encontro vislumbram a pessoa a partir da forma como ela se apresenta, sem considerar suas vivências, experiências e principalmente, o que elas trazem no interior do seu âmago.

*Por mais que os outros falem “ah, está carregando ela aí, fica andando com filha grandona para cima e para baixo”, mas eles não sabem o problema que eu estou carregando. Então eu acho assim que o dia que eles descobrirem o que é que eu estou fazendo, aí eles vão dar valor, eles vão falar “nossa, ela tem razão”. Então, isso aí na cabeça do povo tem. Eu acho que isso aí é falta de fazer pergunta, de diálogo, preconceito. Chamavam ela de louca no colégio, agrediam ela, falavam “nossa, essa menina é louca, tem que internar no São*



*Marcos”. Eu falava “não, vocês tem que entender que ela é doente, ela tem o problema dela e ela é boa, é uma menina boa, ela não é ruim” (Beija-flor)*

A rotulação a que o indivíduo é submetido aumenta ainda mais o processo de estigmatização e provoca o afastamento de pessoas que outrora fizeram parte de seu convívio social. Rotular o indivíduo esquizofrênico de louco é a maneira encontrada pelas pessoas da comunidade para entender o que está acontecendo, porém, não compreendem o sofrimento que este indivíduo está vivenciando<sup>(14)</sup>. Ilustrando este pensar, destaco a fala a seguir:

*Ele é filho de uma amiga minha. Um dia ele chegou aqui, veio trazer um convite de chá da irmã dele, que estava esperando nenê, e ele falou assim “cadê o maconheiro? Ele está aí?” Eu dei risada, fiquei até sem graça, falei “nossa, olha o que o piá foi falar!” Nossa, minhas amigas sempre procuraram me ajudar, só que tinham medo de vir aqui. E a gente está assim, menina, de um jeito que, é difícil quem vem aqui. Difícil, nossa! O povo se retira, se retira tudo! (Coruja)*

O estigma em relação ao doente mental é um aspecto que permanece marcado durante toda sua trajetória e esta fala pode ser relacionada aos aspectos históricos, e na Antiguidade e Idade Média os “loucos” eram classificados como mendigos, andarilhos etc<sup>(15)</sup>. Nesse pensar averiguo no discurso de Mandarin que a falação das pessoas transforma seu dia-a-dia em um grande pesar.

*As pessoas de fora dizem “ele é um vagabundo”, “porque seu filho não presta”, “porque ele é isso”, “porque ele é aquilo”. Não, não é assim. Eu briguei com meio mundo já por isso. Porque eu não admito chamarem ele de vagabundo e nem xingar ele porque ele nunca pediu para ninguém, nunca. Elas acham que eles são uns vagabundos, uns bêbados, é isso que elas falam para a gente. É onde eu me revolto, que eu brigo com todo mundo. Se falar para mim “seu filho é um bêbado, um louco”. Ah, eu já corto. Quando a gente mudou para cá falaram assim que estava mudando uma turma de maconheiros, disseram que era uma turma da pesada. (Mandarin)*

Durante minhas leituras, deparei que outro aspecto evidenciado é a não-aceitação por parte do familiar deste tipo de comportamento da sociedade. Sua revolta parece ocorrer, principalmente, pela falta de entendimento em relação à doença. Mais uma vez, os aspectos históricos se fazem presentes, arraigados ao transtorno mental. Na narração de Águia, examinei que apesar de expressar ao mundo o carinho que tem por seu filho e a importância do mesmo ser compreendido pelos seres ao seu redor, percebi que ela experimenta um viver ambíguo, pois se de um lado seu filho faz parte de sua existência, por outro lado, desperta em outros entes manifestação de discriminação.

*Para mim foi muito doído, sabe. Foi mais doído do que se fosse em mim.. Teve muita gente que mandou eu atropelar ele de casa, que eu estava sofrendo com uma pessoa que não tinha nada a ver comigo. Eu senti muita gente indiferente, se afastou, olhava, sabe, com nojo, com desfeita para ele, e isso me machucava muito. (Águia)*

Esse processo de abertura da mãe em relação ao filho desenvolve-lhe o sentimento de que o filho é parte de seu próprio corpo, isto é, faz parte de seu poder-ser e está desde sempre inserido em sua existência. Na fala de Águia, notei seu pesar ante a fatalidade do filho que ela moldou em seu ventre. Relativo a esta questão, menciona que as grandes tristezas são mudas e quando o outro, com quem mantemos comunhão afetiva, não se encontra no mesmo patamar de sentimentos que acabamos por nos retraindo em nós mesmos, principalmente em se tratando de sentimentos morais, sociais, estéticos e religiosos<sup>(16)</sup>.

*Eu tinha vergonha de contar para as pessoas que eu tinha um filho com problema em casa, eu não contava para ninguém o problema dele, eu escondia para mim, aquilo estava me matando, me sufocando, comecei a me abrir ali no posto de saúde. Eu falava assim “meu Deus, porque o pessoal vai se afastar da minha casa?” Muita gente se afastou. Não tem nada a ver, eu sempre falei que essa doença não é contagiosa. Se você conversar com dez pessoas, umas cinco falam “manda embora, é um vadio”. A própria mãe falou para o meu marido, no telefone. Quando ele me contou isso eu chorei, eu falei “não, você não falou com a mãe dele”. “Claro que falei”. Falei “não, a mãe dele sou eu”. (Águia)*

O estigma e o preconceito se constituem como aspectos históricos ainda não-superados em nossa sociedade. A loucura, como um objeto histórico, passa aqui a ser entendida como uma impossibilidade de qualquer possibilidade. A preocupação com os outros é uma constante nas vidas destes familiares, e o fato de não comentarem a respeito da presença de um filho esquizofrênico nos leva a crer que esta atitude é concretizada em forma de proteção e amparo. O preconceito alheio passou a ter um significado nos próprios sentimentos do familiar, tendo em vista que, para protegê-lo era necessário manter o segredo, o silêncio. Este silêncio que aqui descrevemos não diz respeito somente à ausência completa de ruídos, sobretudo, à doença que outrora silenciada passa a vigorar aqui como silenciadora. Ao proferir “eu sempre falei que essa doença não é contagiosa” a depoente traz em suas palavras um misto de seus próprios sentimentos, que se desvelaram em sua trajetória com seu familiar adoecido, ou seja, sua história por si só a fez perceber o lado positivo e negativo de cuidar de um indivíduo esquizofrênico.

As emoções estão sujeitas à disciplina social, e o comportamento é dado conforme os acontecimentos e as circunstâncias, e a sociedade estabelece o modo como devemos agir. Sentimentos como o amor, ódio, alegria, dor, temor e cólera se dão sob a forma de reações coletivas e é no grupo do qual fazemos parte que aprendemos a exprimir e sentir estas emoções<sup>(16)</sup>.

### **Vivenciando sentimento de desesperança**

Nesta subcategoria, a desesperança é um sentimento que se manifesta com frequência, as vicissitudes às quais estes familiares estão submetidos permeiam seu cotidiano de forma a alterar os padrões de cuidado até então compreendidos pelas famílias. Neste sentido, o cuidado passa a estar atrelado ao sofrimento, como uma sensação de que, aos poucos, a esperança se esvai.

*Ah, é muito triste, nossa! A gente cansa de ficar lidando assim, e saber que não tem cura, a doença. O que eu fazia era só chorar, não tinha outra coisa para fazer. Eu sentia uma tristeza grande eu dizia “ai meu Deus, será que é só comigo que está acontecendo isso? Será que os outros também têm problemas que nem eu?” Eu pensava assim. Só Deus que eu peço numa hora dessas. Eu acho que tem mais gente sofrendo, quando eu to sofrendo tem outro que tem um*

*problema pior do que eu, sabia? Tem gente que não tem braço nem perna para andar. (Carolina)*

No discurso heideggeriano, a disposição é um existenciário que desenvolve no homem a capacidade de abrir-se ao mundo e a si mesmo, pois traz a ele a força necessária para emergir de sua angústia e vislumbrar novas possibilidades quando vivencia alguma facticidade em seu existir-no-mundo. Assim, observei, na linguagem de Carolina, que ela se angustia e que a fará se quedar perante o mundo, pois lhe aviva a compreensão de sua situação ao elucidar “eu acho que tem mais gente sofrendo, quando eu to sofrendo tem outro que tem um problema pior do que eu [...]. tem gente que não tem braço nem perna para andar”, ela demonstra ter consciência que existe no mundo pessoas que apresentam problemas de saúde mais complicados e graves do que o seu e, essa constatação, fá-la se sentir conformada em cumprir sua missão, mesmo sentindo-se sobrecarregada.

Acerca da sobrecarga, a literatura internacional descreve dois tipos de sobrecarga do cuidador: a objetiva e a subjetiva, a primeira refere-se ao tempo oferecido do cuidador para com as necessidades cotidianas do doente, por exemplo: supervisão das necessidades diárias e financeiras. A sobrecarga subjetiva é definida pelo autor como uma experiência estressante, de cunho emocional. Esta é constituída pelos sentimentos de culpa do cuidador, a vergonha, baixa auto-estima e preocupação excessiva com o familiar doente<sup>(17)</sup>.

A meu ver, estas dificuldades podem ser experienciadas pelo cuidador de forma mais amena quando a presença dos profissionais de saúde se faz constante e, para que isto ocorra a assistência deve estar ajustada com a vivência, desejos e necessidades das famílias, pensando-as como coparticipantes do cuidar, auxiliando-as a cuidar da saúde e promover o bem-estar de seus membros. Esta deve ser uma assistência de forma que permita às famílias não se sentirem sozinhas no enfrentamento de seus problemas, uma vez que “o acúmulo destes problemas pode resultar em doença e nas suas mais diversificadas manifestações” (2:122).

Em relação à possibilidade de melhora do quadro, são várias as situações em que os profissionais se deparam com expectativas pessimistas dos familiares, principalmente pelo fato de não acreditarem em uma transformação de uma realidade que permaneceu inalterada durante muito tempo<sup>(18)</sup>. Podemos evidenciar isto por meio do relato da próxima depoente.

*Nossa, menina! Tinha vez que eu falava que ia desanimar, falava “eu não vou atrás mais de consulta, eu não vou atrás de nada, de*

*internamento, não vou mais”. E eu começava a chorar, eu pegava, saía de dentro de casa e ia parar lá debaixo das árvores e lá começava a chorar. Menina do céu! Eu ficava nervosa, eu chorava escondido assim, para eles não verem que eu estava chorando. Eu queria me controlar, sabe, mas eu não conseguia. Eu vivia assim, escondida, chorando, de ver ele naquela situação, que ele estava... pior do que criança! Ficou bem pior! (Coruja)*

Na linguagem de Coruja, distingo que a disposição que a leva devotar ao seu familiar, suscita-lhe o desejo de fugir do mundo, vislumbro em suas palavras um ser, enredado em sua missão, afundando-se no impessoal, revelando uma fuga de si mesmo, não se colocando perante si mesmo, isto é, não aceitando conviver com a esquizofrenia em seu lar. E, essa conduta afeta seu relacionamento social, pois a depoente isola-se do convívio de outras pessoas ocultando sua dor.

Diante destas palavras, acredito que o profissional enfermeiro, deve levar em conta as singularidades de cada família, avaliando as necessidades específicas e ações da enfermagem, com o intuito de prevenir futuros episódios, mantendo a qualidade de vida do grupo familiar. A prática em enfermagem psiquiátrica baseia-se na melhoria da condição da qualidade de vida do paciente e sua família, contribui no controle de surtos, e auxilia na integração social, além de cooperar para a adesão ao tratamento e adaptação da nova condição<sup>(19)</sup>. O cuidado como prática social fornece substratos para o desenvolvimento social, ou seja, a percepção de ampliação de espaços e oportunidade para aperfeiçoamento de potencialidades proporciona ao enfermeiro utilizar-se de uma importante ferramenta de inclusão social<sup>(20)</sup>.

O depoimento abaixo faz-nos refletir sobre a singularidade de cada familiar, a visão diferenciada da doença e a forma como a enfrentam.

*Teve época de eu pedir, de gritar alto “meu Deus, o Senhor esqueceu de mim, não é possível! Não é possível tanta coisa só para mim!”. E sabe assim, você ficar no meio louquinha assim, sem saber o que fazer? Teve dia de gritar com Deus “meu Deus, o Senhor esqueceu de mim! Eu acho que nem existe Deus”. Até isso eu falava! [...] Já está avançado de um jeito assim que a gente se acaba, a gente se estressa sabe, que a gente vai indo que não agüenta mais e nós estamos nessa*

*ainda, sabe? Porque tudo o que a gente fez... nossa! Eu disse para ele “eu já dei a vida, meu filho, para te salvar e você não quis. Só que hoje eu não dou mais, eu não vou me matar por você”. Eu cansei, eu cansei. Eu falei “eu já to velha, ta na hora de eu descansar, vocês não deixam eu descansar, eu tenho pouco tempo de vida para mim viver e vocês tem tudo pela frente. Se vocês não querem então deixa a gente viver. Vá fazer o que você quiser da vida. Porque eu cansei”. Quando veio para casa, na primeira esquina ele foi beber. Valeu a pena eu perder todo aquele tempo ali com o braço enfaixado? Então, é onde que a família cansa, chega uma época assim que a gente diz “chega, eu não quero mais e pronto!” (Mandarim)*

Nas palavras de Mandarim distingo que o desânimo e o dispêndio do tempo para o cuidado são fatores que permeiam o seu cotidiano, de uma forma a levá-la a acreditar que, de nada adianta cuidar, uma vez que a mesma não visualiza uma possibilidade de recuperação de seu familiar.

Diante disto, o trabalho com famílias, em qualquer abrangência e área específica de intervenção, é preciso levar em conta o contexto dinâmico e singular de seu cotidiano. Ademais, é necessário ainda considerá-la como um território de ambiguidade nas relações, ou seja, há um misto de sentimentos que passam a desenvolver-se em situação oposta como, por exemplo, amor e ódio, esperança e desesperança, companhia e solidão<sup>(2:121)</sup>.

Neste sentido, as intervenções familiares podem contribuir estimulando experiências e práticas, a fim de descobrir modos de ver e viver a vida<sup>(19)</sup>.

A desesperança também assume ainda uma conotação de desespero e sofrimento, no qual o familiar atribui um único sentido só encontrada na morte por ele. A morte seria a etapa final para a extirpação dos sentimentos de impotência diante do enfrentamento da doença. O cuidado para esta familiar não existe como possibilidade de ser compartilhado com outras pessoas o que lhe causa muito sofrimento.

*Ele desestrutura tua cabeça, teu corpo, teu coração, tua mente. Chega um dia que você quer morrer. Eu cheguei a pedir para Deus para eu morrer e ele também, porque eu queria ir, mas eu queria levar ele junto, não queria deixar ele, porque ninguém aqui na terra ia ter a paciência que eu tenho com ele, ninguém, eu sei que ninguém, a não*

*ser eu e Deus. Até que eu não conhecia o verdadeiro amor de Jesus eu não podia falar, eu chorava. Eu tremia, chorava, rodava tipo... um filme na minha cabeça. Mas eu chorei muito por ele. Eu não podia ver ele do jeito que ele chegava, eu chorava. Às vezes eu ia dormir, perdia o sono, eu começava chorar, não sabia como é que ia ser o outro dia. Eu era assim, uma pessoa que chorava muito fácil. Todo o sofrimento dele atingia a mim. (Águia)*

Na analítica heideggeriana, o medo caracteriza-se como uma disposição imprópria, pois encontra seu ensejo nos entes que vêm ao seu encontro descortinando um “malum futurum”<sup>(11)</sup>. O significado existencial e temporal do medo constitui-se de um esquecimento de si mesmo. O medo proporciona o afastamento do ser humano do seu poder-ser mais próprio e, nesse esquecimento, ele não se reconhece mais em seu mundo circundante e não visualiza as várias praticabilidades ao seu redor. Este pensar é expresso quando Águia diz: “Eu cheguei a pedir para Deus para eu morrer e ele também, porque eu queria ir, mas eu queria levar ele junto, não queria deixar ele, porque ninguém aqui na terra ia ter a paciência que eu tenho com ele, ninguém, eu sei que ninguém, a não ser eu e Deus”.

Nesta fala, a depoente traz a desesperança arraigada em seu cotidiano. Desta forma, observa-se a importância do enfermeiro em orientar estas famílias quanto à tarefa de cuidar. As orientações iniciais podem contribuir significativamente para que estas famílias recuperem a esperança e para que não desistam do tratamento.

As dificuldades impostas pelo cuidado ao indivíduo esquizofrênico são inúmeras. É preciso, pois, acolher estes familiares nos serviços de saúde mental, conhecer as condições de sua sobrecarga, bem como de suas necessidades, tornando as intervenções junto às famílias mais efetivas<sup>(5)</sup>.

*Eu falava “eu vou morrer logo, eu não agüento mais essa vida”, porque eu vi que ele não queria tomar os remédios, não se endireitava e, nossa! A minha vida era chorar, menina do céu! Até um dia eu falei pro médico, falei “eu acho que logo sou eu quem tem que estar se tratando aqui também”. (Coruja)*

Meditando a respeito dessa fala, entendo que ao ser procurado pela família, o profissional de saúde deve utilizar-se desta oportunidade para acolher o sofrimento de ambos,

familiar e indivíduo adoecido, pois neste momento “abrem-se as portas para um pedido de ajuda e suporte para enfrentar as dificuldades no relacionamento com a loucura”<sup>(18:91)</sup>.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Depreende-se com este estudo que a convivência com o indivíduo esquizofrênico é permeada por diversos sentimentos como: pesar, preconceito e desesperança. Desta forma, o familiar vê-se envolto em sentimentos muitas vezes incompreendidos por ele mesmo, chegando a desejar muitas vezes a morte à experiência de lidar com a loucura.

É fato que o despreparo destas famílias leva o cuidado a assumir um espectro de padecimento, porém um desafio que ainda permeia o cuidado a estas famílias se refere à tarefa do enfermeiro de fazer valer o direito à informação, promover o acesso destas famílias a mecanismos que as orientem a exercer da melhor forma este cuidado e, principalmente, trabalhar com estas famílias para atender suas demandas secundárias, ou seja, a saúde é um todo e, quando é atingida uma parte da família, o seu todo acaba sofrendo as consequências.

Para estes familiares, vivenciar a esquizofrenia transcendeu em muito os aspectos físicos e espirituais aqui relatados. Compartilhar sua vivência com a enfermeira remeteu a um desabafo que foi entendido como nunca experienciado por um profissional de saúde, pois muitas vezes o foco estava voltado ao indivíduo esquizofrênico e não na família, que é onde os entraves e as dificuldades se manifestam. Experienciar junto a estas famílias suas vivências quanto ao cuidado fez-me perceber o quão tênue é a linha entre o amor e o ódio, a razão e a emoção, a esperança e a desesperança. Com isto, o apoio por parte da equipe de saúde se faz de suma importância, não só para que possa trabalhar com o intuito de diminuir o número de internações, sobretudo, para que provido de condições, este cuidador seja capaz de criar mecanismos que sustentem sua prática, ou seja, caso o cuidador não vislumbre a importância de seu papel no cuidado, provavelmente, a percepção do cuidado que está sendo oferecido também está alterada. Cuidamos melhor quando percebemos preocupação e ações de cuidado voltadas a nós mesmos.

Desta forma, recomendamos a ampliação da atenção à família no que diz respeito às suas necessidades de cuidado, para que juntos, indivíduo esquizofrênico, familiar e equipe de saúde, possam vislumbrar com esperança caminhos para uma assistência integral.



## Referências

- Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver e família e sua interface com a saúde e a doença. 2a. ed. Maringá (PR): Eduem; 2004. p. 19-28.
2. Marcon SS, Radovanovic CAT, Waidman MAP, Oliveira MLF, Sales CA. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. *Texto Contexto Enferm* 2005; 14(esp.): 116-24. [citado 2009 set 18]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14nspe/a14v14nspe.pdf>
3. Lino MA. A convivência de pessoas com transtornos mentais e seus familiares no contexto do domicílio [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2006. [citado 2009 ago 25]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7134/tde-17102006-124110/>
4. Zanetti ACG. A família e o processo de adoecimento do portador de esquizofrenia: um estudo de caso etnográfico [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2006. [citado 2009 out 09]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-15092006-162737/>
5. Silva G, Santos MA. Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora. *Estud Psicol* [periódico na internet] 2009; 26(1): 85-92. [citado 2009 set 22]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v26n1/a09v26n1.pdf>
6. Gil AC. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2009. 175 p.
7. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis (RJ): Vozes; 2007.
8. Marconi MA; Lakatos EM. *Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa: elaboração, análise e interpretação de dados*. São Paulo (SP): Atlas; 2008. 277 p.
9. Bardin L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70; 2008.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. *Diário Oficial da União* 1996 16 out
11. HEIDEGGER, M. *Ser e tempo*. 16. ed. Rio de Janeiro: Universitária São Francisco, 2006.
12. Althoff CR. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver e família e sua interface com a saúde e a doença. 2ª. ed. Maringá (PR): Eduem; 2004. p. 29-41.
13. Campos PHF, Soares CB. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. *Psicol Rev* [periódico na internet] 2005; 11(18): 219-237. [citado 2009 nov 04]. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/article/view/233>

14. Assis JC, Villares CC, Bressan RA. Conversando sobre a esquizofrenia: estigma: como as pessoas se sentem. Vol 1. 2007 [citado 2009 ago 02]. Disponível em: <http://proesq.institucional.ws/Providers/HtmlEditorProviders/Fck/FCKeditor/editor/psicoeducacao/Livretos/tabid/144/Default.aspx>
15. Foucault, M. História da loucura na idade clássica. São Paulo (SP): Perspectiva; 2008.
16. Halbwachs M. A Expressão das emoções e a sociedade. Tradução de Mauro Guilherme Pinheiro Koury. RBSE [periódico na internet] 2009; 8(22): 201-18. [citado 2009 jul 01]. Disponível em: <http://www.cchla.ufpb.br/rbse/HalbwachsTrad.pdf>
17. Campos PHF, Soares CB. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. Psicol Rev [periódico na internet] 2005;11(18): [citado 2009 ago 10]. Disponível em: [http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-11682005000200006&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682005000200006&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)
18. Melman J. Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. 2ª ed. São Paulo: Escrituras; 2006.
19. Giacon BCC, Galera SAF. Primeiro episódio da esquizofrenia e assistência de enfermagem. Rev Esc Enferm USP [periódico na internet] 2006 [citado 2009 set 01]; 40(2): 286-291. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v40n2/18.pdf>
20. Backes DS, Backes MS, Erdmann AL. Promovendo a cidadania por meio do cuidado de enfermagem. Rev Bras Enferm [periódico na internet] 2009 [citado 2009 ago 24];62(3): 430-4. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n3/15.pdf>

## 5.2 ARTIGO 2 - Normas da Revista da Escola de Enfermagem da USP

**As plumas e as brumas do cuidado ao indivíduo esquizofrênico no cotidiano familiar<sup>1</sup>**

**Ups and downs in the care of the schizophrenic subject in the day-to-day family milieu**

**Las plumas y las brumas del cuidado al individuo esquizofrénico en el cotidiano familia**

Patricia Aparecida Pedro Schühli<sup>2</sup> Catarina Aparecida Sales<sup>3</sup>

**RESUMO:** O objetivo deste estudo foi perscrutar o universo familiar no que diz respeito à convivência e aos sentimentos que permeiam o cuidador do indivíduo esquizofrênico. Deste modo, optei por uma pesquisa exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa. O estudo foi realizado no CAPS III, no município de Cascavel-PR, onde foram entrevistados oito familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia, sendo as entrevistas realizadas no período de maio a junho de 2009. Para apreender os discursos dos partícipes utilizei-me da seguinte questão norteadora: “O que é isto... A esquizofrenia em seu lar?” Os depoimentos foram trabalhados seguindo a análise de conteúdo. Dos discursos emergiram duas categorias: a espiritualidade fortalecendo os laços familiares; compartilhando sentimentos. Conjeturei por meio deste estudo que vivenciar a esquizofrenia em seus lares avivou nestes seres uma compreensão para muito além da doença, deu forma e significação à sua própria existência enquanto cuidadores.

**Palavras-chave:** esquizofrenia, família, cuidados de enfermagem.

**ABSTRACT:** Through an exploratory, descriptive and qualitative research, the family milieu is analyzed with regard to the conviviality and feelings of the schizophrenic subject's caretaker at home. Analysis was undertaken in CAPS III, municipality of Cascavel PR Brazil, where eight relatives of schizophrenic-diagnosed patients were interviewed between May and June 2009. Monitoring question for analysis may be thus formulated: “How may you manage ...schizophrenia at home?” Depositions were analyzed according to content analysis. The following two categories emerge from the interviews: family ties are strengthened by spirituality and the sharing of feelings. Results show that living with the schizophrenic subject in the home brought forth a true comprehension beyond the disease and gave other and different meanings to the caretakers' own existence.

**Keywords:** Schizophrenia; family; nursing cares.

**RESUMEN:** El objetivo de este estudio fue percibir el universo familiar en el que dice respeto a la convivencia y a los sentimientos que permean el cuidador del individuo esquizofrénico en su hogar. De este modo, opté por una investigación exploratoria-descriptiva, con abordaje cualitativa. El estudio se realizó en el CAPS III, en el municipio de

<sup>1</sup> Artigo extraído da Dissertação “No amor e na dor: famílias que convivem com a esquizofrenia em seus lares”, apresentada em 2009, ao Programa de Pós-graduação *Strictu Sensu* da Universidade Estadual de Maringá – UEM, PR.

<sup>2</sup> Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá. E-mail: [paty1@hotmail.com](mailto:paty1@hotmail.com).

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem na Saúde do Adulto pela USP. Professora do Departamento de Enfermagem e do Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – Paraná. Rua Bragança, 630.Ap. 501. CEP 87020-220. Autora responsável pela correspondência. E-mail: [catasales@hotmail.com](mailto:catasales@hotmail.com).

Cascavel-PR, en que se entrevistó a ocho familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia, las entrevistas se realizaron en el período de mayo a junio de 2009. Para aprender los discursos de los partícipes me utilicé de la siguiente cuestión orientadora: “¿Lo qué es esto... La esquizofrenia en su hogar?” Las declaraciones fueron trabajadas siguiendo el análisis de contenido. De los discursos emergieron dos categorías: la espiritualidad fortaleciendo los lazos familiares; compartiendo sentimientos. Conjeturé por medio de este estudio que vivenciar la esquizofrenia en sus hogares avivó en estos seres una comprensión para mucho más allá de la enfermedad, dio forma y significación a su propia existencia como cuidadores.

**Palabras-clave:** esquizofrenia, familia, cuidados de enfermería.

## INTRODUÇÃO

É no âmago da família que as manifestações de solicitude revelam-se, porém, é neste mesmo contexto que os lapsos acontecem. As plumas e as brumas denotam aqui uma possibilidade que se faz sempre presente no cotidiano dos familiares ao cuidar do indivíduo esquizofrênico.

Ao iniciar a elaboração deste artigo que compõe parte de minha Dissertação, recordo-me dos sentimentos que afloraram dos discursos, os quais passaram a delinear um cuidado, para o qual a maioria dos familiares nunca esteve preparada: a esquizofrenia. A perspectiva que enredava todo o cotidiano do indivíduo com transtorno mental passa agora a se manifestar em um espaço em que o cuidado adquire um caráter de resgate: da cidadania, da inclusão social, do convívio com a família, do direito de ir e vir e de tornar-se um sujeito disposto a escrever sua própria história.

Entretanto, cuidar de um indivíduo esquizofrênico, a partir da perspectiva destes familiares, é transcender as incertezas, os mistérios, contudo, é neste mesmo ambiente que a maciez e a delicadeza do cuidado transformam em sentimentos e que dão significado especial ao simples ato de cuidar.

Após a desinstitucionalização coube à família cuidar e amparar seu familiar com transtorno mental. Entretanto, para que isto fosse possível, este resgate do qual referimos, anteriormente, traz algumas consequências para a família. Ao discutir estes aspectos, conjetura-se que a convivência nem sempre se dá de forma harmoniosa, e que acaba sendo questionada pelo fato de que a família não usufrui de estrutura e recursos para enfrentar e coexistir com o estigma social, o descompasso temporal e comportamentos inadequados de seu familiar<sup>(1)</sup>.

Para os familiares de indivíduos esquizofrênicos, a sobrecarga gera algumas preocupações no desenvolvimento de tarefas rotineiras, como dormir, comer, tomar banho e até prejudica o indivíduo a continuar um tratamento medicamentoso<sup>(2)</sup>.

Atualmente, a esquizofrenia é considerada uma doença grave e incapacitante, atribuindo-se à família as causas de seu surgimento, porém, os serviços de saúde mental não conseguiram acompanhar as necessidades dos familiares, em lidar com o transtorno mental<sup>(3)</sup>. Neste pensar, faz-se de suma importância a constituição de espaços de acolhimento para estes familiares, a fim de incrementar a efetividade das intervenções a serem desenvolvidas junto às mesmas<sup>(4)</sup>.

Para a família de um indivíduo esquizofrênico, estes aspectos podem ser potencializados e a convivência tornar-se um martírio. As relações interpessoais e a comunicação entre seus membros, geralmente, estão prejudicadas e, a doença surge como um mal-estar, causadora de sofrimento e desajuste nas relações<sup>(5)</sup>. A presença de um transtorno mental na família agrava significativamente a insegurança e o desconforto<sup>(6)</sup>.

O desgaste da família ao cuidar de um ente esquizofrênico decorre<sup>(7)</sup>, em parte porque, apesar de preconizar a implantação de uma rede de serviços de saúde mental na comunidade, essa rede não consegue atingir essas famílias, uma vez que os membros do seio familiar são submetidos a um atendimento desarticulado de saúde mental. Cada membro é atendido individualmente, a família não é a unidade do cuidado. E é na unidade familiar, o local onde o sofrimento, a sobrecarga e as tristezas acontecem.

Assim, entendo que a família está pouco ou quase nada preparada para manter o doente mental desinstitucionalizado, que ela pouco tem sido envolvida no tratamento de seus membros portadores de doença mental, e isto tem dificultado o convívio familiar e que o cuidador deve estar preocupado não somente com a intervenção, mas com a promoção da saúde da família como um todo<sup>(8)</sup>. Diante desse fato, este artigo tem como finalidade perscrutar o universo familiar no que diz respeito à convivência e aos sentimentos que permeiam o cuidador do indivíduo esquizofrênico.

## **CAMINHO METODOLÓGICO**

Para o estudo optei por uma pesquisa exploratória-descritiva, pois permite o desenvolvimento de hipóteses, acentua a familiaridade do pesquisador com o ambiente, fato ou fenômeno e clarifica conceitos, ou seja, o pesquisador não imagina chegar a uma resposta definitiva para o seu problema, mas melhorar o conhecimento acerca daquilo que se deseja

investigar, formular um problema para a investigação mais elaborada ou construir hipóteses<sup>(9)</sup>. Já a descritiva contribuirá na descoberta daquilo que acontece, conhecer tudo o que pode ser percebido pelos sentidos ou pela consciência, de modo a interpretá-lo, e descrevê-lo<sup>(10)</sup>.

O estudo foi realizado no CAPS III, situado no município de Cascavel-PR. Foram entrevistados oito familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia (F20 da CID-10), egressos de hospitais psiquiátricos, cujo tratamento e acompanhamento foram realizados no Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III desde 2006, ano de início do atendimento pelo serviço, e que aceitaram participar da pesquisa. Clarifico, contudo, que inicialmente foram encontradas 14 familiares que se adequavam aos quesitos do estudo, porém, dois familiares recusaram participar e quatro familiares não foi possível estabelecer contato.

A obtenção dos depoimentos foi realizada mediante entrevista que é o encontro de duas pessoas, com o intuito de conseguir informações relativas a determinado assunto, devendo estabelecer um relacionamento profissional de forma a não exercer influências nos entrevistados<sup>(11)</sup>. Para as entrevistas, utilizei a seguinte questão norteadora: **“O que é isto? A esquizofrenia em seu lar.”**

Para a análise, utilizei a técnica de análise de conteúdo, definida como um “conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens”<sup>(12:40)</sup>. Esta técnica proporciona ao pesquisador conhecer as palavras e suas significações. É uma busca por outras realidades por meio das mensagens. Assim sendo, os discursos foram transcritos integralmente, de forma a proceder às três fases que constitui a análise de conteúdo: pré-análise, exploração do material e, inferência e interpretação<sup>(12)</sup>.

A fase de pré-análise corresponde à etapa de organização do material e de leituras, o que contribui para o desenvolvimento de um plano de análise. Nesta etapa, realizei leituras exaustivas das entrevistas de forma a examinar e conhecer o texto, ou seja, deixei-me dominar por impressões e orientações, por meio de leituras e releituras, o que me permitiu maior contato e apreensão do material, ou seja, realizei uma leitura flutuante<sup>(12)</sup>.

Na fase de exploração do material, utilizei-me da codificação, pois, “tratar o material é codificá-lo”<sup>(12:129)</sup>. Para esta fase, empreguei as seguintes etapas: a escolha das unidades de registro, a exploração do material e a classificação e agregação, ou seja, a escolha das categorias, chegando às unidades de registro.

Após concluir a codificação passei à análise temática, que se funda em revelar os núcleos de sentido do texto, em que a presença ou frequência com que aparecem podem apresentar, para mim, algum significado. Finalizada a análise temática, iniciei o processo de categorização, que é um

ato utilizado para ordenar elementos do texto por diferenciação e reagrupamento segundo suas afinidades. As categorias são rubricas ou classes que reúnem as unidades de registro sob um título genérico, efetuado em decorrência das similaridades destes elementos<sup>(12)</sup>.

Após a categorização, realizei a última etapa da análise de conteúdo: a inferência e interpretação. A inferência é uma indução a partir dos fatos. Assim, utilizei-me de variáveis de inferência (ou indicadores) para formular as suposições que subsidiaram minha interpretação.

A inferência e a interpretação dos dados iniciam-se desde o momento em que se seleciona o material e faz-se a primeira leitura. Desta forma, podemos afirmar que o processo de análise de conteúdo acontece de forma concomitante, pois ao realizar a primeira leitura o pesquisador já inicia o tratamento dos dados. Esta inferência permitirá a realização da interpretação, pois é o elo que promove a passagem explícita e controlada da etapa de descrição à interpretação. Sem a inferência o pesquisador não teria condições de proceder à interpretação dos dados, o que tornaria impossível a análise de conteúdo<sup>(12)</sup>.

Para o estudo, foram considerados os preceitos éticos que envolvem pesquisas com seres humanos postulados na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde<sup>(7)</sup>. A pesquisa foi submetida à análise e aprovada pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, sob o parecer nº 113/2009. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Após a análise dos dados e utilizando-me do método proposto, dos discursos emergiram as seguintes categorias: **Categoria 1:** a espiritualidade fortalecendo os laços familiares, da qual emergiram ainda três subcategorias, religião e fé na vivência do cuidar; o cuidado como missão e sentimento de satisfação ao cuidar. **Categoria 2:** compartilhando sentimentos, que emergiu duas subcategorias: Famílias orientando famílias e Buscando fortalecer os laços familiares.

### **A ESPIRITUALIDADE FORTALECENDO OS LAÇOS FAMILIARES**

#### **Religião e fé na vivência do cuidar**

Desde a antiguidade, a espiritualidade é um sentimento enredado no âmago da existência humana, presente em todos os lares, e expressada em diversas culturas, por meio de

rituais e oferendas há uma força maior. A fé dá esperança e conforta a alma dando sentido ao próprio sofrimento. Assim, a espiritualidade conduz o ser humano a viver a possibilidade de um “bonum futurum”, isto é, um futuro em que o Ser esquizofrênico possa encontrar o caminho da liberdade.

Em nosso entendimento, para os familiares entrevistados, nada lhes promove tanto o fortalecimento dos laços familiares quanto a espiritualidade. Diante disto, a promoção do cuidado se dá de forma mais eficaz, com uma disposição do Ser que cuida ao ser cuidado. Aprender com o sofrimento significou a busca deste fortalecimento por meio da espiritualidade.

*Uma vez eu fiquei surpresa comigo mesma, porque até então, até uns dois anos atrás eu falava em Deus, toda vida eu fui católica, fui religiosa, mas às vezes eu colocava as coisas diante de Deus e hoje não, eu coloco Deus primeiro porque até no sofrimento a gente aprende as coisas. Eu aprendi. Eu peço muito, aumenta mais a minha fé, eu me fortaleço. É através de Deus que eu me fortaleço. Uma vez ele falou assim, eu estava lidando, ajeitando tudo o que era preciso e ele disse “nossa, mas eu vejo na mãe... eu vejo a Nossa Senhora” ele falou assim. Eu falei “porquê?” “Ah, porque a mãe é, a mãe lida com a Nossa Senhora, a mãe é a Nossa Senhora”. Nossa, aquele dia eu chorei muito, muito mesmo. (João-de-barro)*

Atentando-me para a linguagem de João-de-barro, noto que ela enfatiza a importância da religião em sua vida, relatando que após a vicissitude que veio ao seu encontro, sente-se mais fortalecida para enfrentar sua missão. Ao elucidar “uma vez ele falou assim, eu estava lidando, ajeitando tudo o que era preciso e, ele disse: nossa, mas eu vejo na mãe... eu vejo a Nossa Senhora”, ressalvo que a depoente se emociona e, lágrimas percorrem sua face e em sua voz senti toda sua emoção, em perceber que apesar da doença seu filho tinha a capacidade de associar o cuidado religioso, sagrado, ao cuidado que recebia dela, comparando-o como algo sagrado. “Da família, isto é, da experiência do cuidado paterno e materno, passamos imperceptivelmente à religião, isto é, a experiência do Grande Cuidado”<sup>(14:218)</sup>.

*Se Deus põe a mão, tem cura, porque para Deus tudo é possível, que ele fala na Palavra. Mas para o povo da terra não tem. (Carolina)*

*Mas a gente tem que estar de bem com a vida, de bem com Deus, principalmente, com Deus. Se você tem Deus no coração, você tem tudo! A única pessoa que vai te livrar de tudo. (Mandarim)*



A expressão transcender indica que o homem em seu estar-lançado-no-mundo está capacitado a imputar um sentido próprio ao Ser<sup>(15)</sup>. “Produzir diante de si mesmo o mundo é para o homem projetar originariamente suas próprias possibilidades”<sup>(15:9)</sup>. Nesse pensar, ao vivenciar uma doença que traz consigo a probabilidade concreta de aniquilamento de seu ente querido, pude distinguir que nos relatos acima os familiares transcendem suas próprias angústias e buscam em Deus esperanças que alentem o seu viver. “O homem de fé vai além da compreensão da impossibilidade das possibilidades”<sup>(16:177)</sup>.

*Eu pensava “vou buscar Deus, eu sei que eu estou indo no caminho certo”. Eu sou uma pessoa que quanto mais sofrimento eu passei na minha vida mais eu conheci a palavra de Deus, mais eu tenho Deus vivo. Em primeiro lugar em minha vida é Jesus. Todo dia que eu levanto eu falo “senhor toma conta da minha vida e da minha família, porque hoje você é meu guia” Deus, Ele me fortalece, ele me equilibrou, ele me deu essa força que eu tenho, essa fé que eu tenho. Os dois joelhos... é de manhã, quando eu levanto, é às nove horas, é as três horas da tarde e à noite, antes de dormir. Então, eu encontrei tudo o que eu procurava e em outros lugares não achava, encontrei em Deus. Eu fiquei tão desesperada que eu procurava em todo lugar... Nessas horas eu estava fraca na fé, eu não lembrei que Deus estava ali. Mas ele sempre estava ali me ajudando. (Águia)*

A existência autêntica do homem, no pensamento heideggeriano, caracteriza-se por vivermos de acordo com o próprio modo de ser, por ter consciência das próprias limitações e assumir a condição de estar-lançado em um mundo adverso que não acolhe com carinho seus próprios filhos<sup>(15)</sup>. Entretanto, estar cômico desta condição não significa que o ser humano deva permanecer passivo ante seu destino sem vislumbrar a menor perspectiva de realização, mas ao contrário, nesses momentos o ser humano deve procurar âncoras que o ajude a transcender a tempestades de seus medos e temores e o conduza a serenidade do oceano infinito. Nesse pensar, observo na linguagem de Águia que ela diligencia em sua fé forças para conviver com a esquizofrenia em seu lar.

### **O cuidado como missão**

O homem contemporâneo alienou-se na massificação da vida cotidiana, esquecendo-se de sua essência básica, isto é, ser um Ser do cuidado. O estar-com-outro de uma forma autêntica escondeu-se atrás de palavras vazias, assim, a subjetividade ao cuidar foi suprimida, e o cuidado tornou-se algo objetivável<sup>(17)</sup>. E, esta vislumbração do cuidado moldada pela

tecnologia reinante aboliu a visão do cuidado como uma missão inerente ao ser humano e, transformou-o em uma práxis dominada pelo capitalismo.

Mas, observando as mensagens dos familiares constatei que eles exprimem em suas falas que estar-com seu familiar esquizofrênico em uma relação de cuidado transcende os aspectos objetiváveis e assentam na atmosfera do amor e da dedicação. Nas palavras de João-de-barro, apreendi que cuidar para ela significa abdicar de possibilidades planejadas para seu filho desde a gestação e, esquecidas na temporalidade da esquizofrenia.

*E peço a meu Deus que se Deus me deu essa cruz que Ele me dê saúde para eu cuidar. Eu sinto que eu não queria estar cuidando de uma pessoa da idade dele, com uma doença dele. Eu queria ver ele um pai de família, casado, tendo o que ele quer ter um dia. Mas sinto que é minha obrigação também, e se veio para mim... (João-de-barro)*

*Mãe é mãe, fazer o que, não tem quem cuida a gente tem que cuidar mesmo, a gente que é mãe. Tem mãe que, às vezes, não quer cuidar, não quer mas põe o filho no mundo, para quê? Tem que cuidar enquanto ele estiver vivo, fazer o quê? Muitos já falaram para eu tocar ele para a rua, para eu pegar a roupa dele e jogar fora. Mas qual mãe vai deixar o filho virar mendigo, deitar numa cama, no travesseiro e ficar, vendo que um filho está para rua, mendigando aí para os outros? Não é doido? Então, por isso é que a mãe e o pai agüenta, não é qualquer um que vai agüentar não, a gente agüenta porque a gente tem amor, no filho, se não tiver não fica. Qual mãe, qual pai que vai ver o filho na rua vai dormir sossegado em uma cama, sabendo que o filho está para rua, no estado em que está? É só quem não tem coração, quem não tem Deus. Quem tem Deus não faz isso. Porque a gente viu, gerou, saiu da gente, e jogar na rua? Muito difícil. (Carolina)*

Na afetividade da união, o ser humano visualiza construir sua história familiar, ou seja, compartilhar com o outro o seu existir no mundo. A partir dessa união, o homem e a mulher vislumbram a possibilidade de ter filhos, para dar continuidade à sua história. Para a mulher, vivenciar a gestação é planejar um desenvolvimento saudável para seu filho<sup>(18)</sup>. Neste pensar, observo que Carolina inicia sua fala demonstrando certa revolta em relação às mães que ao darem existência a um filho doente negligenciam estar-com ele de forma afetuosa e envolvente, uma vez que ela, apesar das vicissitudes ora pelas atitudes do filho, ora pelo comportamento de outros entes ao seu redor, permanece acolhendo-o em seu coração, evitando assim que o mesmo torne-se um perdido no mundo. Ao dizer; “quem tem Deus não faz isso. Porque a gente viu, gerou, saiu da gente, e jogar na rua? Muito difícil”, noto que para

ela cuidar do filho, não é obrigação, mas uma missão, pois ele é parte de seu próprio corpo, isto é, faz parte de seu poder-ser e está desde sempre inserido em sua existência.

*Eu falo para Deus não me tire meu filho, me dê saúde, me dê fé, me dê esperança, força, que eu possa estar cada dia mais forte para estar preparada. Que o Senhor me prepare para cuidar desse filho, que essa cruz eu quero levar até o fim. Tudo que eu passei foi porque eu tinha que passar, eu tinha, sabe, os dois lado de um filho problemático e de um filho sadio. Deus queria ele aqui. Deus tinha que trazer ele para mim, porque ele podia ter morrido antes de nascer, podiam ter matado ele na rua, mas não, Deus não quer ele assim. Eu aceito a minha cruz que Deus me deu, eu amo muito ele, eu não consigo... eu queria pensar... um dia passar pela minha cabeça de odiar esse menino, mas não! Quando eu penso assim “porque que eu não me desfaço desse amor, desse vínculo com ele, parece que eu tenho o cordão umbilical dele grudado em mim?” Porque Deus não quer que eu me desligue dele. E eu não consigo ter raiva dele, eu não consigo... Eu soube aceitar esse problema. Eu soube aceitar a cruz que Deus me deu em meus braços. (Águia)*

Atentando-me para a linguagem de Águia, examino que ela inicia seu relato manifestando o quão importante é para ela desenvolver a missão que lhe foi confiada em sua existência, tanto que ao elucidar; “Eu falo para Deus não me tire meu filho, me dê saúde, me dê fé, me dê esperança, força, que eu possa estar cada dia mais forte para estar preparada”, aprecio que a mesma traz na voz um tom de súplica rogando a Deus não a liberdade para si, mas o fortalecimento de sua alma para cumprir sua missão.

### **Sentimento de satisfação ao cuidar**

É o cuidado que conduz o homem à abertura para o universo existencial. É por meio deste que o homem transporta-se em um existir para além do já vivido. O cuidado é, portanto, o primeiro gesto da existência, o horizonte da transcendência, a priori, um horizonte capaz de ir além de sua própria existência. O homem apenas existe como tal em face de outro homem e para que o homem seja humano, para que ele possa desenvolver-se como pessoa, é necessário que ele conviva com outros entes, que ele possa efetuar trocas com os seus semelhantes. O homem apenas se conhece na sua relação com o outro. Nesse sentido, noto que Coruja transmite em sua linguagem a felicidade em constatar que por meio do cuidado conseguiu dar um novo sentido à vida de seu ente querido.

*Eu fico feliz (em cuidar), fico feliz porque pelo menos eu vejo ele com saúde aqui dentro de casa, porque, olha, se tu visse a situação que ele ficou! Deus o livre! Até minha filha, ela tirou foto dele, da situação que ele ficou! E agora eu falo assim, “nossa, você está gordo, está bonito!”, porque a situação que eu já vi ele... Deus o livre! (Coruja)*

Na fala de Beija-flor, entrevejo também contentamento em poder cuidar da filha em seu lar, revelando sentir-se aliviada em permanecer próxima a sua filha. Este comportamento da depoente desvela em si um estar-com autêntico com o outro, assumindo e compartilhando com a filha suas dificuldades, buscando formas de amenizar seu sofrimento, manifestações essas, que a faz sentir-se aliviada em estar com a família.

*Eu me sinto feliz cuidando dela, que assim ela não depende de ficar internada na clínica, internada no hospital psiquiátrico. Porque lá vai demorar para eu ver ela, eu não vou conseguir ficar longe dela. Então aqui ela está fazendo o tratamento junto comigo e eu estou vendo ela todo dia. (Beija-flor)*

## **COMPARTILHANDO SENTIMENTOS**

### **Participando de grupos de apoio**

A relação de uma pessoa com a outra na vivência de uma doença pode tornar-se uma participação significativa quando expressa solicitude. Assim, ao descobrir que suas angústias podem ser compartilhadas, Carolina enfatiza a importância de participar de reuniões em grupos de apoio, não apenas para cuidar melhor de seu familiar, mas principalmente, para cuidar de si mesma; “Eu preciso ser cuidada, porque estressa, a gente fica estressada assim, sabe? Porque a gente fica cuidando ali, fica assim só para ele, só para ele, no dia-a-dia”. Nestas palavras, denoto que a depoente transmite o quão é intensa a sobrecarga para o familiar cuidador, pois a mesma olha com indignação para si mesma, como a dizer “eu não tenho tempo para mim”.

*Eu acho importantes esses encontros, porque ajuda a gente a cuidar deles, dar o remédio certo, ver se eles não jogam fora, ter mais paciência com eles, para saber que isso é uma doença. Se a família não cuidar ninguém vai cuidar. Eu preciso ser cuidada, porque estressa, a gente fica estressada assim, sabe? Porque a gente fica cuidando ali, fica assim só para ele, só para ele, no dia-a-dia. Eu acho que é errado só para ele, que a gente também vai ficando numa idade, fica muito, olha...[...]. (Carolina)*

Acerca da sobrecarga, a literatura internacional descreve dois tipos de sobrecarga do cuidador: a objetiva e a subjetiva, a primeira refere-se ao tempo oferecido do cuidador para com as necessidades cotidianas do doente, por exemplo: supervisão das necessidades diárias e financeiras<sup>(19)</sup>. A sobrecarga subjetiva é definida pelo autor como uma experiência estressante, de cunho emocional. Esta é constituída pelos sentimentos de culpa do cuidador, a vergonha, baixa autoestima e preocupação excessiva com o familiar doente. Por vezes, essa sobrecarga é tão intensa e árdua que leva a distúrbios emocionais, como a depressão, e também a problemas físicos, alterando a qualidade de vida de quem cuida e não apenas do membro doente<sup>(19)</sup>.

Seguindo nesta reflexão, apercebo que nas falas, a seguir, a sobrecarga de sentir-se solitária em sua missão é algo difícil de ser abarcada, assim para as depoentes esses encontros representam a possibilidade de dividir seus temores, de escutar e serem escutadas e, principalmente, de tocar e serem tocadas. Nestas perspectivas apresentamos as seguintes falas;

*Acho importante (o cuidado à família), porque às vezes a família cuida dele mas a gente fica assim, ninguém visita, ninguém faz nada pela gente. Isso aí é muito bom. Tem muita coisa (que pode ser feita para a família), incentivar a pessoa, ou dar uma palavra de conforto para gente, porque tantos anos a gente lutando? Mais isso aí nunca teve. A gente até acostuma assim com aquele abandono, tipo um abandono porque ninguém visita a gente, daí fica bem esquisito, falta assim, de uma visita, uma orientação para a gente. Isso é muito bom! Sinto falta! Anima mais a gente. (Coruja)*

*Eu acho que é importante, porque uma dá força para a outra (família), eu sei que eu posso dar força para outra pessoa que está no começo. Eu já conversei com mães assim, com problemas. Eu acho que seria importante (cuidado à família), ter alguém para cuidar da gente também, que nós também não somos pessoas que não precisam de ninguém, a gente também precisa, às vezes, de um apoio, de uma orientação, de alguém que se preocupasse com a gente. (Águia)*

Atentando ainda para as falas distingo que para elas o cuidado oferecido pelos profissionais de saúde não deve restringir somente a orientações relativas à doença de seus familiares, mas a vivencia delas ao lidarem com as adversidades provenientes da doença, as quais são vividas e sentidas somente no silêncio de seus lares. Seguindo estas mensagens, entendo que para esses seres “a limitação dos serviços de saúde mental contribui, portanto, para a sobrecarga das famílias”<sup>(20:37)</sup>.

Relativo a esta questão, averigui que os estudos<sup>(21,22)</sup> também manifestam a importância de apoiar mulheres cuidadoras de doentes mentais, não apenas no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para o cotidiano, mas do mesmo modo, implementarem atividades de assistência psicológica à própria cuidadora, pois as mulheres se sentem sobrecarregadas com as atividades do cotidiano, que geram fatores crônicos de estresse.

### **Famílias orientando famílias**

O ser humano convive no mundo sempre em relação com algo ou alguém e nesse estado compreende as suas experiências e estabelece significado próprio aos objetos e outras pessoas em seu mundo, dando assim, sentido à sua existência. E, neste processo de abertura encontra a força necessária para emergir de sua angústia e ir ao encontro do outro transmitindo força para que os mesmos possam transcender suas vicissitudes e acolher com amor seu familiar esquizofrênico.

*Eu diria às famílias para elas jamais se afastarem dessas pessoas, que esse paciente vai precisar muito da ajuda deles. Porque eu precisei muito e estou precisando. Eu acho assim que eles não podem olhar que a pessoa tem problema, que ela não tem serventia para nada, ela tem. É uma coisa que nunca é de virar as costas para uma pessoa dessa que precisa, sempre ajudar ela. Tratar bem, olhar como uma pessoa normal. (Beija-flor)*

*Eu nunca tinha visto até então, nunca tinha visto, visto em outras famílias. Eu via na televisão, mas eu não sabia como lidar, hoje eu sei como explicar para as pessoas, que é difícil, não é fácil... Nunca abandone seus filhos, nunca, jamais! Jamais pensei em judiar ou abandonar, porque ninguém nasce com uma doença, pedindo para vir doente, temos que ajudar aquela pessoa, não só com palavras, com calçado limpo, com uma roupa limpa, mas sim com amor, que ele se sinta protegido, que ele se sinta amado, que ele saiba que pode contar com você. Se amanhã ou depois ele tiver uma crise com problema de saúde que não puder resolver sozinho, que ele tenha aquela pessoa com quem ele possa contar. (Águia)*

Enfrentar a esquizofrenia no lar é agir com solicitude, não apenas prover seu ente querido com bens materiais, sobretudo, fornecer apoio, amor, e carinho. Em suas palavras, Águia demonstra ainda a compreensão acerca da doença, quando nos relata “*Jamais pensei em judiar ou abandonar, porque ninguém nasce com uma doença, pedindo para vir doente,*

*temos que ajudar aquela pessoa*”. Fortalecer-se neste processo é uma tarefa que leva o cuidador a esmoer-se, porém, este encargo adicional é logo superado quando sua vivência transforma-se em lições de vida, com o intuito de auxiliar outras famílias no cuidado ao indivíduo esquizofrênico.

### **Buscando fortalecer os laços familiares**

Ao experienciar a esquizofrenia no lar, as cuidadoras relatam vivenciarem mudanças significativas em seu estilo de vida, que reduzem, modificam e geram relacionamentos conflitantes no convívio diário dos mesmos, em virtude das condições limitantes impostas pela doença, não obstante, noto nas falas a seguir, que as depoentes buscam em gestos e atividades simples formas de resgatar sua harmonia e amenizar sua condição existencial.

*É tratar para sempre viver melhor dentro de casa... nós duas, ser amiga, não inimiga uma da outra. É não atacar ela como inimiga, mas como uma amiga, não tratar mal, nem ela me tratar mal. (Beija-flor)*

*Daí eu invento, nossa, modelo de tapete de tudo quanto é jeito, tapete, rabicó, pelo menos passa o tempo. Daí é o que me anima. (Coruja)*

*Eu sei que não é fácil hoje a gente anda ainda revoltado com tudo sabe, porque ah, a gente morava ali no Periollo, a gente tinha tudo ali também, a gente conseguiu vender lá para vir para cá, só para poder ter mais assim como viver, porque lá a gente também não vivia. (Mandarim)*

Analisando a linguagem de Mandarim, depreendo que ela demonstra certo pesar em suas palavras, pois deixa transparecer a necessidade de ser obrigada mudar de moradia, vislumbrando sempre poder viver melhor com seu familiar esquizofrênico, temendo possivelmente os comentários que aniquilam todo seio familiar, ou mesmo que o comportamento do doente atrapalhe os vizinhos. O isolamento pela nova vizinhança pode ocorrer, geralmente, quando é preciso mudar de casa para atender as necessidades do paciente.

### **CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ESTUDO**

Ao iniciar este artigo, guardo em minha memória a curiosidade com a qual busquei a definição da palavra *lar* no dicionário. Uma forte lembrança de cada lar visitado preencheu

meu coração e, impelida por este sentimento assim o fiz, lancei-me a esta busca e encontrei uma primeira definição: “*lugar na cozinha em que se acende o fogo*”. Não obstante, continuei minha busca e, no final do verbete, estava inscrita a palavra “*família*”, que para mim trouxe a acepção desta busca e a essência dos depoimentos aqui inscritos. Sinto vivas as lembranças ao compartilhar as histórias das famílias que participaram deste estudo e neste contexto parti em busca de compreender esta vivência que tanto marcou suas vidas.

Pensar o cuidado para a família de um indivíduo esquizofrênico é partir em busca de tentar compreender o universo onde estas pessoas vivem, em que os sentimentos se entrelaçam, as relações se intensificam e a cumplicidade se fortalece. Conjeturei por meio deste estudo que vivenciar a esquizofrenia em seus lares avivou nestes seres a compreensão para muito além da doença, deu forma e significação à sua própria existência enquanto cuidadores.

As alterações provocadas no âmbito familiar ensinaram-lhes a lidar com seu próprio sofrimento e angústia. Em contrapartida, o tempo necessário para que isto ocorra se torna demasiado longo e estas alterações se passam a se constituir na fonte de todo seu sofrimento. Assim, o convívio com o indivíduo esquizofrênico pode ser percebido pelo familiar como um martírio e o cuidado como uma obrigação.

Neste sentido, o profissional de saúde pode trabalhar com vistas a atender a demanda da assistência à família, principalmente acolhendo-a de forma integral, no sentido de orientá-la e apoiá-la em suas necessidades. Neste processo, o falar e o escutar constituem-se em um dos aspectos fundamentais para esta assistência, pois, os sentimentos envolvidos no cuidado acabam por promover alterações em toda a dinâmica familiar. Cabe ao enfermeiro propor formas de enfrentamento para suas vicissitudes, principalmente, incentivando-os a promover um tempo para seu próprio cuidado e participar de grupos de apoio e de atividades comunitárias.

## REFERÊNCIAS

1. Borba LO, Schwartz E, Kantorski LP. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. Acta Paul Enferm [periódico na internet]. 2008 [citado 2009 set. 10]; 21(4):[588-94]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n4/a09v21n4.pdf>
2. Rosa L. Transtorno mental e o cuidado na família. 2ª ed. São Paulo: Cortez; 2008.
3. Zanetti ACG, Galera SAF. O impacto da esquizofrenia para a família. Rev Gaúcha Enferm [periódico na internet]. 2007 [citado 2008 mai. 03]; 28(3):[385-92]. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4689/2596>



4. Silva G, Santos MA. Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora. *Estud Psicol* [periódico na internet]; 2009 [citado 2009 set. 20]; 26(1):[85-92]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v26n1/a09v26n1.pdf>
5. Althoff CR. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, editoras. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem; 2004. p. 29-39.
6. Melman J. *Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares*. São Paulo: Escrituras; 2006.
7. Zanetti ACG. *A família e o processo de adoecimento do portador de esquizofrenia: um estudo de caso etnográfico* [dissertação na internet]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2006 [citado 2009 out 13]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-15092006-162737/>
8. Waidman MAP, Elsen I. Os caminhos para cuidar da família no paradigma da desintitucionalização: da utopia a realidade. *Ciênc Cuid e Saúde* 2006; Supl 5:107-12.
9. Gil AC. *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Atlas, 2009.
10. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes; 2007.
11. Marconi MA; Lakatos EM. *Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados*. São Paulo: Atlas; 2008.
12. Bardin, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2008.
13. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Bioética*. 1996;4(2 Supl):15-25.
14. Buzzi AR. *Introdução ao pensar*. Petrópolis: Editora Vozes; 2000.
15. Heidegger M. *Ser e tempo*. Rio de Janeiro: Editora universitária São Francisco; 2006.
16. Martins AM. Consciência de finitude, sofrimento e espiritualidade. *Mundo da Saúde* [periódico na internet]. 2007 [citado 2009 out 08]; 31(2):[174-178]. Disponível em: [http://www.scamilo.edu.br/pdf/mundo\\_saude/53/04\\_Consciencia\\_finitude.pdf](http://www.scamilo.edu.br/pdf/mundo_saude/53/04_Consciencia_finitude.pdf)
17. Josgrilberg RS. A fenomenologia como novo paradigma de uma ciência do existir. In: Pokladek DD. *A fenomenologia do cuidar: prática dos horizontes vividos na área da saúde, educacional e organizacional*. São Paulo: Vetor; 2004. p. 31-52.
18. Sales CA et al. Concepções das mães sobre os filhos prematuros em UTI. *Rev Bras Enferm* [periódico na internet]. 2006 [citado 2009 out 08]; 59(1):[20-4]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v59n1/a04v59n1.pdf>

19. Sales E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res.* 2003;12 Supl 2:33-41.
20. Bandeira M, Barroso SM. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatr* [periódico na internet]. 2005 [citado 2009 out 08]; 54(1):[34-46]. Disponível em: [http://www.ipub.ufrj.br/documentos/artigosobrecarga1\\_05.pdf](http://www.ipub.ufrj.br/documentos/artigosobrecarga1_05.pdf)
21. Campos PHF, Soares CB. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. *Psicol Rev* [periódico na internet]. 2005 [citado 2009 ago 10]; 11(18): [219-237]. Disponível em: [http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-11682005000200006&lng=pt&nrm=iso&tIng=pt](http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682005000200006&lng=pt&nrm=iso&tIng=pt)
22. Schene AH, Tessler RC, Gamache GM. Instruments measuring family or caregiver in severe mental illness. *Social Psychiatry Epidemiological.* 1994;29(1):228-240.

## 6 CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ESTUDO

Este estudo despertou-me para a importância do tempo no universo do cuidado, esse tempo, tantas vezes negligenciado por nós, profissionais da saúde, por não apreendermos o sentido dessa temporalidade nas vivências dos seres de quem cuidamos. Cuidamos em um tempo cronológico, no aqui-e-agora, assim não vislumbramos o tempo como um fio condutor na humanização plena do cuidado.

Mas, através dessa pesquisa deparei que para os familiares cuidadores de pessoas esquizofrênicas o tempo que circunda essa convivência transpassa o tempo cronológico e adentra-se numa dimensão pessoal dessas pessoas. Onde o passado é apenas tênue lembranças da sanidade de seus familiares, o presente é a representação da falta de apoio familiar, do preconceito e da desesperança, sentimentos estes que os levam ao desânimo e ao desgaste físico e emocional.

Assim a convivência familiar com um indivíduo esquizofrênico é experienciada em um contexto permeado por muitos acontecimentos. Assim, percebemos que neste presente os familiares associam o ato de serem cuidadores, ora como uma missão divina, ora como castigo divino.

Entretanto, algumas famílias também vivenciam o aspecto benévolo do cuidado, quando relatam esperança e o apoio por parte de seus membros. O apoio familiar parece resgatar a esperança, que outrora passou a ser ignorada ou não percebida, mas vislumbrada como uma possibilidade no futuro.

A religião foi um dos aspectos observados que mais evidenciaram a condição de superação das intempéries por parte destes familiares, aquilo que lhes deu forças para exercer o cuidado que, em muitos momentos, pareceu transcender os aspectos objetiváveis. O ato de cuidar significou a abdicação de muitas possibilidades planejadas e não concretizadas devido à esquizofrenia. Cuidar de um indivíduo esquizofrênico é, para estes familiares, atribuir significado à sua própria existência. Este fortalecimento pareceu essencial para que estes familiares resgassem sentimentos, há muito, não percebidos e, necessários também para o fortalecimento do cuidado.

Compartilhar estas vivências fez-me perceber que a riqueza de sua subjetividade nunca fora trabalhada por um profissional de saúde, pois muitas vezes o foco era voltado somente ao indivíduo esquizofrênico e não à família, que é onde os entraves e as dificuldades se manifestam.

O enfermeiro deve criar mecanismos para que o familiar conjecture a possibilidade de preparar-se para o cuidado, para que muitas das vicissitudes aqui relatadas sejam minimizadas ou até mesmo suprimidas. É preciso ir além. Para que a assistência à família ocorra de forma adequada é necessário romper com alguns de nossos próprios paradigmas, pois cada família possui um modo próprio de agir e de existir. Adaptarmo-nos a esta condição é exercer um cuidado efetivo.

Acredito que, respeitar as singularidades e valorizar a subjetividade é o primeiro passo para uma assistência integral, que penso ser de suma importância, principalmente em sua abordagem nas disciplinas da graduação em enfermagem.

Observamos que, a visita domiciliar ainda se constitui em ferramenta de suma importância para que o profissional enfermeiro, e outros membros da equipe de saúde, possam tecer um diagnóstico da situação atual e desenvolver ações visando o bem-estar e a melhoria das condições de vida, não só do indivíduo adoecido, sobretudo, de sua família. Acreditamos que, ao se sentirem cuidadas estas famílias desenvolvem de maneira mais efetiva o cuidado, e, ao experimentar o apoio do enfermeiro, percebem que suas dificuldades, dúvidas e angústias podem ser compartilhados, o que vem a contribuir de forma significativa para o enfrentamento da doença de seu familiar esquizofrênico.

O enfermeiro deve pautar sua assistência em estratégias de relacionamento interpessoal, no estabelecimento de vínculos, de forma a atender estas famílias como um todo, ou seja, estimular o cuidador a sentir a importância de seu papel no cuidado.

Atribuir valor às demandas da família e valorizar suas necessidades é uma grande oportunidade que o enfermeiro tem para contribuir na diminuição do número de internações e estreitar os laços com as famílias afim de, juntos, usuário, familiar e equipe de saúde possam vislumbrar com esperança caminhos para uma assistência integral.

Acredito que o Centro de Atenção Psicossocial não pode ser o único mecanismo responsável pela resolução dos problemas em saúde mental. A rede básica de atenção deve atuar de forma a refletir os mecanismos da Reforma Psiquiátrica, que devem estar pautados na promoção da saúde mental e reabilitação psicossocial. Ainda há muito para se avançar no que diz respeito à substituição do modelo hospitalocêntrico e, para que a Reforma Psiquiátrica possa avançar ainda mais, é preciso continuar esta batalha da mesma forma como iniciou, aliando forças com usuários, familiares, profissionais de saúde e a sociedade como um todo.

## REFERÊNCIAS

ALTHOFF, C. R. Delieando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: ELSÉN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p. 28-41.

AMARANTE, P. Asilos, alienados, alienistas: uma pequena história da psiquiatria no Brasil. In: AMARANTE, P. (Org.). **Psiquiatria social e reforma psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994a. p. 73-84.

AMARANTE, P. Uma aventura no manicômio: a trajetória de Franco Basaglia. **História, Ciências, Saúde**, Manguinhos, v. 1, n. 1, p. 61-77, 1994b.

AMARANTE, P. **Loucos pela vida**: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995a.

AMARANTE, P. Novos sujeitos; novos direitos: o debate em torno da reforma psiquiátrica. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 491-494, 1995b. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v11n3/v11n3a11.pdf>>. Acesso em: 08 jun. 2009.

AMARANTE, P. **O homem e a serpente**: outras histórias para a loucura e a psiquiatria. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996.

AMARANTE, P.; TORRE, E. H. G. A constituição de novas práticas no campo da atenção psicossocial: análise de dois projetos pioneiros na Reforma Psiquiátrica no Brasil. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 58, p. 26-34, maio/ago. 2001.

AMARANTE, P. **Saúde mental e atenção psicossocial**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

AMARANTE, P. Reforma psiquiátrica e epistemologia. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, Florianópolis, v. 1, n. 1, p. 1-7, 2009. Disponível em: <[http://www.cbsm.org.br/artigos/artigos/04\\_Paulo\\_Amarante.pdf](http://www.cbsm.org.br/artigos/artigos/04_Paulo_Amarante.pdf)>. Acesso em: 12 set. 2009.

AMORIM, A. K. M. A.; DIMENSTEIN, M. Desinstitucionalização em saúde mental e práticas de cuidado no contexto do serviço residencial terapêutico. **Ciência & Saúde Coletiva**, Manguinhos, v. 14, n. 1, p. 195-204, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232009000100025&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232009000100025&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 27 set. 2009.

ASSIS, J. C.; VILLARES, C. C.; BRESSAN, R. A.. **Conversando sobre a esquizofrenia**: entenda como ela acontece. 2007. v. 1. Disponível em: <<http://proesq.institucional.ws/Portals/2/5442Esquizofrenia01.pdf>>. Acesso em: 02 ago. 2009.

ASSIS, M. **O Alienista**. 11. ed. São Paulo: Ática, 1985.

BACKES, D. S. B.; BACKES, M. S.; ERDMANN, A. L. E.. Promovendo a cidadania por meio do cuidado de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 62, n. 3, p. 430-434, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672009000300015](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000300015)>. Acesso em: 03 set. 2009.

BALLONE, G. J. Esquizofrenias. In: PSIQWEB. Disponível em: <<http://virtualpsy.locaweb.com.br/index.php?art=171&sec=54>>. Acesso em: 08 jun. 2008.

BOARINI, M. L. **A loucura no leito de Procusto**. Maringá: Dental Press, 2006.

BORBA, L. O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L. P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 588-94, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n4/a09v21n4.pdf>>. Acesso em: 03 mar. 2009.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2008.

BASAGLIA, F. **A instituição negada**: relato de um hospital psiquiátrico. 3. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1985.

BOTTI, N. C. L.; COTTA, E. M.; CÉLIO, F. A. Visita ao museu de loucura: uma experiência de aprendizagem sobre a Reforma Psiquiátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 8, n. 1, p. 52-57, 2006. Disponível em: <[http://www.fen.ufg.br/revista/revista8\\_1/original\\_06.htm](http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_06.htm)>. Acesso em: 07 maio 2008.

BRASIL. Constituição, 1988. **Constituição da República Federativa do Brasil, 1988**. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm)>. Acesso em: 02 set. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 out. 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva, Secretaria de Atenção à Saúde. **Legislação em saúde mental**: 1990-2004. 5. ed. ampl. Brasília, DF, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil**: documento apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas. Brasília, DF: OPAS, 2005.

CASTEL, R. **A ordem psiquiátrica: a idade de ouro do alienismo**. Rio de Janeiro: Graal, 1978.

CID-10-Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br/cid10/v2008/cid10.htm>>. Acesso em: 1 set. 2009.

COLVERO, L. A.; IDE, C. A. C.; ROLIM, M. A. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 38 n. 2, p. 197- 205, 2004.

COUTO, R.; ALBERTI, S. Breve história da Reforma Psiquiátrica para uma melhor compreensão da questão atual. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 78/79/80, p. 3-4, 2008

DATASUS. Secretaria de Atenção à Saúde. **Cadastro nacional de estabelecimentos de saúde – CNES**. Disponível em: <<http://cnes.datasus.gov.br/>>. Acesso em: 01 set. 2009.

DELGADO, P. G. G. et al. Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. In: MELLO, M. F. et al. **Epidemiologia da saúde mental no Brasil**. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 39-83.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSÉN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver e família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá: Eduem, 2004. p. 19-28.

FONTES, B. A. S. M. Redes sociais e saúde: sobre a formação de redes de apoio social no cotidiano de portadores de transtorno mental. **Política & Trabalho Revista de Ciências Sociais**, João Pessoa, n. 26, p. 87-104, 2007.

FOUCAULT, M. **The history of sexuality**. New York: Pantheon, 1978.

FOUCAULT, M. **Doença mental e psicologia**. 6. ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 2000.

FOUCAULT, M. **História da loucura na idade clássica**. São Paulo: Perspectiva, 2008.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2009.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectiva, 2003.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Família, redes sociais e saúde: o imbricamento necessário. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO 8: CORPO, VIOLÊNCIA E PODER, 2008, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis: UFSC, 2008. p. 4.

HIRDES, A.; KANTORSKI, L. P. Care systematization in psychiatric nursing within the psychiatric reform context. **Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing**, Oxford, v. 9, p. 81-86, 2002.

KAPLAN, H. I.; SADOCK, B. J.; GREEB, J. A. **Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica**. Trad. Dayse Batista. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 1997.

KINOSHITA, R. T. Contratualidade e reabilitação psicossocial. In: PITTA, A. **Reabilitação psicossocial no Brasil**. Rio de Janeiro: Hucitec, 2001. p. 55-59.

LAPASSADE, G. **Grupos, organizações e instituições**. Rio de Janeiro. Francisco Alves, 1989.

LINO, M. A. **A convivência de pessoas com transtornos mentais e seus familiares no contexto do domicílio**. 2006. 79 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo: 2006.

MARCON, S. S. et al. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R.S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p. 265-281.

MARCON, S. S. Criando os filhos e construindo maneiras de cuidar. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p. 43-63.

MARI, J. J.; JORGE, M. R.; KOHN, R. Epidemiologia dos transtornos psiquiátricos em adultos. In: MELLO, M. F. et al. **Epidemiologia da saúde mental no Brasil**. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 119-141.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados**. São Paulo: Atlas, 2008.

MELMAN, J. **Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares**. 2. ed. São Paulo: Escrituras, 2006.

MILLANI, H. F. B.; VALENTE, M. L. L. C. O caminho da loucura e a transformação da assistência aos portadores de sofrimento mental. **SMAD, Revista Eletrônica Saúde Mental Álcool e Drogas**, Ribeirão Preto, v. 4, n. 2, p. 01-19, 2008.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2007.



OPAS-Organização Pan-Americana de Saúde. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília, DF, 2003. Disponível em: <[http://www.opas.org.br/sistema/arquivos/Manual\\_final.pdf](http://www.opas.org.br/sistema/arquivos/Manual_final.pdf)>. Acesso em: 08 maio 2008.

OPAS-Organização Pan-Americana de Saúde. **Saúde nas Américas**: 2007. Washington, D.C., 2007. Disponível em: <<http://www.opas.org.br/publicmo.cfm?codigo=97>>. Acesso em: 08 maio 2008.

OMS-Organização Mundial da Saúde. **Saúde mental**: nova concepção, nova esperança. Genebra, 2001. Relatório mundial da saúde. Disponível em: <<http://www.opas.org.br/promocao/uploadArq/smental.pdf>>. Acesso em: 08 maio 2008.

ORNELLAS, C. P. **Paciente excluído**: história e crítica das práticas médicas de confinamento. Rio de Janeiro: Revan, 1997.

PITTA, A. M. F. O que é reabilitação psicossocial no Brasil hoje? In: PITTA, A. M. F. (Org.). **Reabilitação psicossocial no Brasil**. São Paulo: Hucitec, 2001. p. 19-26.

ROSA, L. **Transtorno mental e o cuidado na família**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

ROTELLI, F. Empresa social: construindo sujeitos e direitos. In: AMARANTE, P. (Org.). **Ensaio**: subjetividade, saúde mental, sociedade. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. p. 301-306.

ROTELLI, F.; LEONARDIS, O.; MAURI, D. Desinstitucionalização, uma outra via. In: NICÁCIO, F. (Org.). **Desinstitucionalização**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2001. p. 17-59.

SARACENO, B. Reabilitação psicossocial: uma estratégia para a Passagem do Milênio. In: PITTA, A. (Org.). **Reabilitação psicossocial no Brasil**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2001. p. 13-18.

SCHNEIDER, J. F. **Ser-família de esquizofrênico**: o que é isto? Cascavel: Edunioeste, 2001.

SILVA, S. M. C. **Participação da família na assistência ao portador de transtorno mental no CAPS**. 2006. 127 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006. Disponível em: <<http://www.tede.ufsc.br/teses/PNFR0532.pdf>>. Acesso em: 10 abr. 2008.

SUS-Sistema Único de Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Organizadora da III CNSM. **Relatório Final da III Conferência Nacional de Saúde Mental. Brasília, 11 a 15 de dezembro de 2001**. Brasília, DF, 2002. Disponível em: <[http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/saude\\_mental.pdf](http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/saude_mental.pdf)>. Acesso em: 09 nov. 2008.

STEFANELLI, M. C. (Org.). **Enfermagem psiquiátrica: em suas dimensões assistenciais**. Barueri: Manole, 2008.

TORRE, E. H. G.; AMARANTE, P. Protagonismo e subjetividade: a construção coletiva no campo da saúde mental. **Ciência & Saúde Coletiva**, Manguinhos, v. 6, n. 1, p. 73-85, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v6n1/7026.pdf>>. Acesso em: 06 set. 2008.

TUNDIS, S. A.; COSTA, N. R. **Cidadania e loucura: políticas de saúde mental no Brasil**. Petrópolis: Vozes, 2007.

WAIMAN, M. A. P.; GUSMÃO, R. Família e cronicidade da doença mental: dúvidas, curiosidades e relacionamento familiar. **Farmácia Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 3, n. 2, p. 154-162, 2001. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/viewFile/5041/3807>>. Acesso em: 23 nov. 2008.

WALDOW, V. R. **Bases e princípios do conhecimento e da arte da enfermagem**. Petrópolis: Vozes, 2008.

YASUI, S. **Rupturas e encontros: desafios da Reforma Psiquiátrica Brasileira**. 2006. Tese (Doutorado em Saúde Pública)- Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2006. Disponível em: <<http://bvssp.icict.fiocruz.br/lildbi/docsonline/9/3/639-yasuisd.pdf>>. Acesso em: 10 abr. 2008.

YASUI, S.; COSTA-ROSA, A. A estratégia atenção psicossocial: desafio na prática dos novos dispositivos de Saúde Mental. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 78/80, p. 3-4, 2008. Disponível em: <<http://www.cebes.org.br/default.asp?siteAcao=mostraPagina&paginaId=182&acao=exibe&pID=25>>. Acesso em: 03 jul. 2009.

ZANETTI, A. C. G. **A família e o processo de adoecimento do portador de esquizofrenia: um estudo de caso etnográfico**. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2006. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-15092006-162737/>>. Acesso em: 04 abr. 2008.

## APÊNDICES

**APÊNDICE A – Autorização da Secretaria Municipal de Saúde de Cascavel – PR para  
realização do estudo**



Cascavel, 14 de abril de 2009.

A/C COORDENAÇÃO  
FABIANA DA COSTA OLIVEIRA  
CAPS III  
CASCAVEL-PR.

**Autorização para Pesquisa,**

Autorizamos a pesquisa intitulada “**A família convivendo com seu ente esquizofrênico após a reforma psiquiátrica**”. A coleta de dados será realizada pela aluna *Patrícia Aparecida Pedro Shühli*, da Universidade Estadual de Maringá – UEM, e esta de acordo com as normas estabelecidas.

Salientamos que esta pesquisa poderá ser realizada CAPS III, após ser agendado horário com o coordenador responsável conforme disponibilidade do mesmo, sendo que na ausência do coordenador agendar com a pessoa responsável, desde que não comprometa nossos funcionários e não constranja nossos clientes.

Atenciosamente,



Sônia M. D. B. Sena  
Diretora de Atenção à Saúde  
Secretaria de Saúde

## APÊNDICE B – Termo de consentimento

### Título do Projeto: A FAMÍLIA CONVIVENDO COM SEU ENTE ESQUIZOFRÊNICO APÓS A REFORMA PSIQUIÁTRICA

Sou Enfermeira, Supervisora de Estágio do Curso de Enfermagem da Universidade Paranaense – Unipar, campus Cascavel, estou desenvolvendo um trabalho de Mestrado junto à Universidade Estadual de Maringá - UEM, que tem como finalidade buscar compreender o significado do cuidado para a família após a Reforma Psiquiátrica e como este marco histórico influenciou em suas práticas de cuidado/modo de cuidar. Para tanto, será necessário realizar uma entrevista, que poderá ser gravada ou escrita, em local de escolha de cada participante do estudo. Portanto, não visa **desconforto**, mas sim, **benefícios** aos seres envolvidos.

Após concluir este trabalho, os dados serão publicados em meios de informações que possibilitarão aos profissionais envolvidos no cuidado ao portador de transtorno mental, refletir quanto às suas práticas e proporcionar meios de inclusão da família em seu tratamento.

#### INFORMAÇÕES FORNECIDAS AOS DEPOENTES

1. a garantia de receber esclarecimentos a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, e benefícios;
2. a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar no estudo sem penalização alguma;
3. a segurança de que não ser identificado e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionada com a sua privacidade;
4. o compromisso de receber informação atualizada durante o estudo, ainda que esta possa afetar a sua vontade de continuar participando;
5. esclarecer que se existirem gastos adicionais estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

Eu, \_\_\_\_\_, após ter lido e entendido as informações e esclarecidas todas as minhas dúvidas referentes a este estudo com o

pesquisador, **CONCORDO VOLUNTARIAMENTE** em participar do mesmo. Estou ciente que meu nome permanecerá em sigilo, durante e após a pesquisa e a minha privacidade será respeitada. Tenho ciência também de que possuo liberdade de recusar ou retirar o consentimento sem penalização.

\_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura (do pesquisado ou responsável) ou impressão datiloscópica

Eu, \_\_\_\_\_, declaro que forneci todas as informações referentes ao estudo ao usuário entrevistado.

**Pesquisadores (Incluindo pesquisador responsável):**

1 - Nome completo: Prof. Dra. Catarina Aparecida Sales (Orientadora)

Endereço completo: Rua Bragança, 630, Ed Royal Park, apto 1301, Zona 7, CEP 87020-220, Maringá (PR). Telefone: (44) 3261-4318 Departamento de Enfermagem/UEM.

2 - Nome completo: Patricia Aparecida Pedro Schühli (Mestranda)

Endereço completo: Avenida Brasil, 7053. Centro. CEP 85801-001, Cascavel - PR. Celular: (45) 9129-6303.

Qualquer dúvida ou maiores esclarecimentos procurar um dos membros da equipe do projeto no Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá ou o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (COPEP) da Universidade Estadual de Maringá . Bloco 035 . Campus Central . Telefone: (44) 3261-4444.

---

**Assinatura da Pesquisadora**

**ANEXOS**

## ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética



**Universidade Estadual de Maringá**

**Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação**

Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos

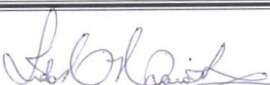
Registrado na CONEP em 10/02/1998



**GOVERNO DO  
PARANÁ**

CAAE 0041.0.093.000-09

PARECER Nº. 113/2009

<b>Pesquisador (a) Responsável:</b> Catarina Aparecida Sales	
<b>Centro/Departamento:</b> Ciências da Saúde/ DEN	
<b>Título do projeto:</b> A família convivendo com seu ente esquizofrênico após a reforma psiquiátrica.	
<p><b>Considerações:</b></p> <p>O estudo tem por objetivo buscar compreender o significado do cuidado para a família após a Reforma Psiquiátrica e como este marco histórico influenciou em suas práticas de cuidado/modo de cuidar.</p> <p>O estudo será realizado em Cascavel/PR, município sede da 10ª Regional de Saúde no CAPS III – Centro de Atenção Psicossocial Lourenço José Barreiros Neto e terá como população de estudo a ser em entrevistados, 20 familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia e egressos de hospitais psiquiátricos, que possuam idade inferior a 40 anos; indivíduos que tiveram seus familiares internados em hospital psiquiátrico nos últimos 5 anos por, no mínimo 30 dias e pelo menos 6 meses de convivência com a família.</p> <p>A documentação apresentada também inclui: projeto de pesquisa; cronograma de execução com início da coleta de dados previsto para março de 2009 e finalização do trabalho em novembro do mesmo ano; quadro orçamentário com total de gastos no valor de R\$ 3.888,00 com declaração que as despesas serão custeadas pela pesquisadora; autorização do estabelecimento onde será realizada a pesquisa e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido contendo as informações necessárias sobre a pesquisa, conforme prevê os termos da Resolução 196/96 do CNS.</p> <p><b>Parecer:</b></p> <p>Diante das considerações acima, somos de parecer favorável à aprovação do presente projeto.</p>	
<b>Situação:</b> APROVADO	
<b>CONEP:</b> ( X ) para registro ( ) para análise e parecer <b>Data:</b> 27/3/2009	
<b>O pesquisador deverá apresentar Relatório Final para este Comitê em:</b> 30/12/2009	
<p>O protocolo foi apreciado de acordo com a Resolução nº. 196/96 e complementares do CNS/MS, na 170ª reunião do COPEP em 27/3/2009.</p>	 Profa. Dra. Ieda Harumi Higarashi <b>Presidente do COPEP</b>

Em suas comunicações com esse Comitê cite o número de registro do seu CAAE.  
 Bloco 10 sala 01 – Avenida Colombo, 5790 – CEP: 87020-900 – Maringá - PR  
 Fone-Fax: (44) 3261-4444 – e-mail: copep@uem.br



## ANEXO B – Normas para publicação da Revista Brasileira de Enfermagem

### INSTRUÇÕES AOS AUTORES

#### Tipos de Artigos

A **Revista Brasileira de Enfermagem** (REBEn), recebe submissões de artigos nos idiomas Português, Inglês e Espanhol segundo as seguintes seções:

- Editorial,
- Pesquisa,
- Revisão,
- Ensaio,
- Reflexão,
- Relato de Experiência,
- Atualização,
- História da Enfermagem,
- Página do Estudante,
- Cartas ao Editor.

#### Preparo dos Manuscritos

A REBEn adota as orientações das Normas de Vancouver. Estas normas estão disponíveis na URL: <http://www.icmje.org/index.html>.

O arquivo contendo o manuscrito deve ser elaborado no Editor de Textos MS Word com a seguinte configuração de página: margens de 2 cm em todos os lados; fonte Arial ou Times, tamanho 12 com espaçamento entrelinhas de 1,5 pt.

**a) Página dos Metadados:** Deverá conter os seguintes metadados e na seguinte ordem: 1) título do artigo (conciso, porém informativo) nos três idiomas (português, inglês e espanhol; 2) nome do(s) autor(es), indicando em nota de rodapé o(s) título(s) universitário(s), ou cargo(s) ocupado(s), nome do Departamento e Instituição aos quais o trabalho deve ser atribuído, Cidade, Estado e endereço eletrônico; 3) resumo, abstract, resumen e, 4) descritores nos três idiomas.

Resumos e Descritores: o resumo deverá conter até no máximo 120 palavras, contendo objetivo da pesquisa, metodologia adotada, procedimentos de seleção dos sujeitos do estudo, principais resultados e as conclusões. Deverão ser destacados os novos e mais importantes aspectos do estudo. Abaixo do resumo incluir 3 a 5 descritores segundo o índice dos Descritores em Ciências da Saúde - DeCS (<http://decs.bvs.br>). Todos os artigos deverão incluir resumos em português, inglês e espanhol. Apresentar seqüencialmente os três resumos nesta página de identificação.

**b) Ilustrações, abreviaturas e símbolos:** as tabelas: devem ser numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto. O mesmo se aplica aos quadros e figuras (fotografias, desenhos, gráficos, etc). Para ilustrações extraídas de outros trabalhos, previamente publicados, os autores devem providenciar a respectiva permissão. Utilize somente abreviações padronizadas. Evite abreviações no título e no resumo. Os termos por extenso aos quais as abreviações correspondem devem preceder sua primeira utilização no texto, a menos que sejam unidades de medidas padronizadas.

**c) Notas de Rodapé:** deverão ser indicadas em ordem alfabética, iniciadas a cada página e restritas ao mínimo indispensável.

**d) Citação de Referências Bibliográficas:** numerar as referências de forma consecutiva de acordo com a ordem em que forem mencionadas pela primeira vez no texto. Identificar as referências no texto por números arábicos entre parênteses e sobrescritos. Quando tratar-se de citação sequencial separe os números por traço (ex: 1-5); quando intercalados, use vírgula (ex: 1,5,7).

e) Exemplos de Listagem das Referências

Livros como um todo

Foucault M. Microfísica do poder. 10a. ed. Vol 7. Rio de Janeiro: Graal; 1992.

Capítulo de livro

Garcia TR. Diagnósticos de enfermagem: como caminhamos na pesquisa. In: Guedes MVC, Araújo TL, organizadores. O uso do diagnóstico na prática da enfermagem. 2a. ed. Brasília: ABEn; 1997. p. 70-6.

Teses, dissertações e monografias

Galvão CM. Liderança situacional: uma contribuição ao trabalho do enfermeiro-líder no contexto hospitalar [tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 1995.

Trabalhos de congressos e de seminários: anais, livros de resumos

Barreira IA, Batista SS. Nexos entre a pesquisa em história da enfermagem e o processo de cientificação da profissão. In: Anais do 51o. Congresso Brasileiro de Enfermagem; 1999 out 2-7; Florianópolis (SC), Brasil. Florianópolis: ABEn; 2000. p. 295-311.

Artigos de periódicos

*Artigo Padrão*

Rossato VMD, Kirchof ALC. O trabalho e o alcoolismo: estudo com trabalhadores. Rev Bras Enferm 2004;57(3): 344-9.

*Com mais de seis autores*

Fernandes JD, Guimarães A, Araújo FA, Reis LS, Gusmão MC, Margareth QB, et al. Construção do conhecimento de enfermagem em unidades de tratamento intensivo: contribuição de um curso de especialização. Acta Paul Enferm 2004;17(3): 325-32.

*Instituição como autor*

Center for Disease Control. Protection against viral hepatitis. Recommendations of the immunization. Practices Advisory Committee. MMWR 1990;39(RR-21): 1-27.

Material eletrônico

*Artigo de revista em formato eletrônico*

Morse SS. Factors in the emergence of infectious diseases. Emerg Infect Dis [serial online] 1995 Jan-Mar [cited 1996 Jun 5];(1):[24 screens]. Available from: <http://www.cdc.gov/incidod/EID/eid.htm>

*Matéria publicada em site web*

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo 2002. Rio de Janeiro; 2002. [citado em: 12 jun 2006]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>

A exatidão das referências é de responsabilidade dos autores. Solicita-se aos autores, sempre que possível e quando solicitado, incluir duas ou mais referências de publicações da REBEn no manuscrito.

f) Aspectos Éticos

**Nas pesquisas que envolvem seres humanos os autores deverão deixar claro a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa institucional, bem como o processo de obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos participantes (Resolução no. 196 do Conselho Nacional de Saúde de 10 out. 1996).**

**Endereço para Submissão**

Os manuscritos deverão ser submetidos pelo Sistema de Submissão Online disponível no site: <http://submission.scielo.br/index.php/reben/login> acessando o link Submissão Online. O usuário/autor responsável pela submissão deverá cadastrar-se previamente no sistema. Toda a tramitação das etapas do processo editorial será realizada por meio deste sistema.

Ao submeter o manuscrito o autor deverá firmar eletronicamente que o artigo não está sendo submetido paralelamente a outro periódico. Este procedimento elimina a necessidade do envio de cartas de Responsabilidade de Autoria e Transferência de Direitos Autorais.

**Durante as etapas do processo editorial, aos autores poderá ser solicitada uma descrição dos papéis de cada autor na elaboração do artigo, lembrando que a participação na coleta de dados e na elaboração técnica do artigo não se constitui em autoria. Todos os autores do artigo, em caso de publicação, deverão ser assinantes da REBEn.**

## ANEXO C – Normas para publicação na Revista Escola de Enfermagem da USP

### Instruções aos Autores

A Revista da Escola de Enfermagem da USP é um periódico trimestral, revisado por pares, com o objetivo de publicar artigos empíricos inéditos que representem um avanço significativo para o exercício profissional ou para os fundamentos da Enfermagem.

Os manuscritos, que poderão estar em português, inglês e espanhol, devem ser inéditos e destinar-se exclusivamente à Revista da Escola de Enfermagem da USP, não sendo permitida sua apresentação simultânea a outro periódico, tanto no que se refere ao texto, como figuras ou tabelas, quer na íntegra ou parcialmente, excetuando-se resumos ou relatórios preliminares publicados em Anais de Reuniões Científicas.

Desde setembro de 2008 (volume 42 n.3) a Revista passou a ter uma edição no idioma inglês, que está editada na versão online. No momento em que o trabalho for aceito para publicação, os autores deverão providenciar a tradução para o idioma inglês de acordo com as orientações da REEUSP.

Nas pesquisas envolvendo seres humanos, os autores deverão **enviar uma cópia de aprovação emitida pelo Comitê de Ética (via online)**, reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), segundo as normas da Resolução do Conselho Nacional de Saúde - CNS 196/96 ou órgão equivalente no país de origem da pesquisa.

A REEUSP apóia as políticas para registro de ensaios clínicos da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), reconhecendo a importância dessas iniciativas para o registro e divulgação internacional de informação sobre estudos clínicos, em acesso aberto. Sendo assim, somente serão aceitos para publicação, a partir de 2007, os artigos de pesquisas clínicas que tenham recebido um número de identificação em um dos Registros de Ensaios Clínicos validados pelos critérios estabelecidos pela OMS e ICMJE, cujos endereços estão disponíveis no site do ICMJE. O número de identificação deverá ser registrado ao final do resumo.

O(s) autor(es) dos textos são por eles inteiramente responsáveis, **devendo assinar e encaminhar a Declaração de Responsabilidade e de Cessão de Direitos Autorais** (modelo em anexo), via documentação suplementar.

- **Artigo Original:** trabalho de pesquisa com resultados inéditos e que agreguem valores à área de Enfermagem. Limitado a 15 páginas, nas quais devem estar inclusos páginas de identificação dos autores e resumos. Sua estrutura deve conter:
  - **Introdução:** apresentação e delimitação do assunto tratado, os objetivos da pesquisa e outros elementos necessários para situar o tema do trabalho.
  - **Objetivos:** especifica de maneira clara e sucinta a finalidade da pesquisa, com detalhamento dos aspectos que serão ou não abordados. Os objetivos, se pertinentes, podem ser definidos como gerais ou específicos a critério do autor.
  - **Revisão da Literatura:** levantamento selecionado da literatura sobre o assunto que serviu de base à investigação do trabalho proposto. Proporciona os antecedentes para a compreensão do conhecimento atual sobre um assunto e esclarece a importância do

novo estudo. Em algumas áreas, já existe a tendência de limitar a revisão apenas aos trabalhos mais importantes, que tenham relação direta com a pesquisa desenvolvida, priorizando as publicações mais recentes. Quando não houver necessidade de um capítulo para a Revisão da Literatura em função da extensão histórica do assunto, ela poderá ser incluída na Introdução.

- **Métodos:** descrição completa dos procedimentos metodológicos que permitam viabilizar o alcance dos objetivos. Devem ser apresentados: dados sobre o local onde foi realizada a pesquisa, população estudada, tipo de amostra, variáveis selecionadas, material, equipamentos, técnicas e métodos adotados para a coleta de dados, incluindo os de natureza estatística.

- **Resultados:** devem ser apresentados de forma clara e objetiva, sem interpretações ou comentários pessoais, podendo para maior facilidade de compreensão, estarem acompanhados por gráficos, tabelas, figuras, fotografias, etc.

- **Discussão:** deve restringir-se aos dados obtidos e aos resultados alcançados, enfatizando os novos e importantes aspectos observados e discutindo as concordâncias e divergências com outras pesquisas já publicadas.

- **Conclusão:** corresponde aos objetivos ou hipóteses de maneira lógica, clara e concisa, fundamentada nos resultados e discussão, coerente com o título, proposição e métodos.

- **Estudo teórico:** análise de construtos teóricos, levando ao questionamento de modelos existentes e à elaboração de hipóteses para futuras pesquisas. Limitado a 15 páginas.
- **Relato de experiência profissional:** estudo de caso, contendo análise de implicações conceituais, ou descrição de procedimentos com estratégias de intervenção, evidência metodológica apropriada de avaliação de eficácia, de interesse para a atuação de enfermeiros em diferentes áreas. Limitado a 10 páginas.
- **Artigo de revisão:** estudo abrangente e crítico da literatura sobre um assunto de interesse para o desenvolvimento da Enfermagem, devendo apresentar análise e conclusão. Limitado a 10 páginas.
- **À beira do leito:** questões com respostas objetivas sobre condutas práticas. Limitada a 10 páginas.
- **Carta ao editor:** destinada a comentários de leitores sobre os trabalhos publicados na revista, expressando concordância ou não sobre o assunto abordado. Limitada a meia página.

### **Processo de julgamento dos manuscritos**

Cada artigo submetido à Revista é inicialmente analisado quanto ao cumprimento das normas estabelecidas nas *Instruções aos Autores*, sendo sumariamente devolvido em caso de não atendimento. Se aprovado, é encaminhado para avaliação de dois relatores, que o analisam com base no Instrumento de Análise e Parecer elaborado especificamente para tal finalidade, bem como, opinam sobre o rigor metodológico da abordagem utilizada. Havendo discordância nos pareceres, o manuscrito é encaminhado a um terceiro relator. O anonimato é garantido durante todo o processo de julgamento. Os pareceres dos relatores são analisados pelo Conselho editorial que, se necessário, indica as alterações a serem efetuadas. Os trabalhos seguem para publicação somente após a aprovação final dos pareceristas e do Conselho Editorial.

Relações que podem estabelecer conflito de interesse, ou mesmo nos casos em que não ocorra, devem ser esclarecidas.

### Preparo dos manuscritos

Os textos devem ser digitados usando-se o processador MsWord com a seguinte configuração de página: papel tamanho A4, entrelinha 1,5, fonte *Times New Roman*, tamanho 12, margens inferior e laterais de 2cm e superior de 3cm.

**Página de identificação:** deve conter o título do artigo (máximo de 16 palavras) em português, inglês e espanhol, sem abreviaturas e siglas; nome(s) do(s) autor(es), indicando no rodapé da página a função que exerce(m), a instituição a qual pertence(m), títulos e formação profissional, endereço para troca de correspondência, incluindo *e-mail* e telefone. Se for baseado em tese ou dissertação, indicar o título, ano e instituição onde foi apresentada.

- **Citações** – deve ser utilizado o sistema numérico na identificação dos autores mencionados, de acordo com a ordem em que forem citados no texto. Os números que identificam os autores devem ser indicados sobrescritos e entre parênteses. Se forem seqüenciais, deverão ser indicados o primeiro e o último, separados por hífen, ex.: <sup>(1-4)</sup>; quando intercalados, os números deverão ser separados por vírgula, ex.: <sup>(1-2,4)</sup>.
- **Notas de rodapé** – deverão ser indicados por asterisco, iniciadas a cada página e restritas ao mínimo indispensável.
- **Depoimentos** – frases ou parágrafos ditos pelos sujeitos da pesquisa devem seguir a mesma regra de citações, quanto a aspas e recuo, porém em itálico, e com sua identificação codificada a critério do autor, entre parênteses.
- **Tabelas** – a elaboração das tabelas deve seguir as "Normas de Apresentação Tabular" estabelecidas pelo Conselho Nacional de Estatística e publicadas pelo IBGE (1993), limitadas ao máximo de cinco. Quando a tabela for extraída de outro trabalho, a fonte original deve ser mencionada logo abaixo da mesma.
- **Apêndices e anexos** – devem ser evitados, conforme indicação da norma NBR 6022.
- **Fotos** – serão publicadas exclusivamente em P&B, sem identificação dos sujeitos, a menos que acompanhadas de permissão por escrito de divulgação para fins científicos.
- **Agradecimentos** – contribuições de pessoas que prestaram colaboração intelectual ao trabalho como assessoria científica, revisão crítica da pesquisa, coleta de dados entre outras, mas que não preencham os requisitos para participar de autoria, devem constar dos "Agradecimentos", no final do trabalho, desde que haja permissão expressa dos nomeados. Também poderão ser mencionadas, as instituições que deram apoio, assistência técnica e outros auxílios.
- **Errata** - após a publicação do artigo, se os autores identificarem a necessidade de uma errata, deverão enviá-la à Secretaria da Revista imediatamente e de preferência por *e-mail*.

**Resumo:** deve ser apresentado em português (resumo), inglês (*abstract*) e espanhol (*resumen*), com até 150 palavras (máximo de 900 caracteres), explicitando o objetivo da pesquisa, método e resultados.

**Descritores:** devem ser indicados de três a cinco descritores que permitam identificar o assunto do trabalho, acompanhando o idioma dos resumos: português (Descritores), inglês (*Key words*) e espanhol (Descriptores), extraídos do vocabulário DeCS (Descritores em Ciências da Saúde), elaborado pela BIREME e/ou (MeSH) Medical Subject Headings, elaborado pela NLM (National Library of Medicine).

**Referências:** Limitadas a 22, exceto nos artigos de revisão. Devem ser normalizadas de acordo com Estilo "Vancouver", norma elaborada pelo International Committee of Medical Journals Editors (<http://www.icmje.org>), e o título do periódico deve ser abreviado de acordo com a List of Journals Indexed (<http://www.nlm.gov/tsd/serials/lji.html>). A lista apresentada no final do trabalho deve ser numerada de forma consecutiva e os autores mencionados de

acordo com a seqüência em que foram citados no texto, sem necessidade do número entre parênteses. Ex: 1. Gomes A.

Obs: A veracidade das referências é de responsabilidade dos autores. Referências não contempladas nos exemplos descritos não serão aceitas.

**O manuscrito deve ser encaminhado por via eletrônica online (<http://www.scielo.br/reeusp>) acompanhado de carta ao Editor (no item Carta de Apresentação do Artigo) informando os motivos pelos quais você selecionou a REEUSP para submeter o seu manuscrito. Adicionalmente informe os avanços e as contribuições do seu texto frente as publicações recentes já veiculadas na temática nos últimos anos.**

### **Exemplos/ Examples/ Ejemplos**

Artigos de periódico/Periodic articles/Artículos de periódico

a) Artigo padrão/Standard article/Artículo patrón

Calil AM, Pimenta CAM. Conceitos de enfermeiros e médicos de um serviço de emergência sobre dor e analgesia no trauma. Rev Esc Enferm USP. 2000;39(1):325-32.

Jocham HR, Dassen T, Widdershoven G, Halfens R. Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. J Clin Nurs. 2006;15(9):1188-95.

Artigo com mais de 6 autores

Eller LS, Corless I, Bunch EH, Kempainen J, Holzemer W, Nokes K, et al. Self-care strategies for depressive symptoms in people with HIV disease. J Adv Nurs. 2005;51(2):119-30.

b) Instituição como autor/Institution as author/Institución como autor

Diabetes Prevention Program Research Group. Hypertension, insulin, and proinsulin in participants with impaired glucose tolerance. Hypertension. 2002;40(5):679-86.

c) Sem indicação de autoria/Without indicating authorship/Sin indicación de autoría

Best practice for managing patients' postoperative pain. Nurs Times. 2005;101(11):34-7.

d) Volume com suplemento/Volume with supplement/Volumen con suplemento

Travassos C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. Cad Saúde Pública. 2004;20 Supl 2:190-8.

e) Fascículo com suplemento/Issue with supplement/Fascículo con suplemento

Glauser TA. Integrating clinical data into clinical practice. Neurology. 2002;58(12 Suppl 7):S6-12.

Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Bioética. 1996;4(2 Supl):15-25.

f) Volume em parte/Volume with part/Una parte del Volumen

Milward AJ, Meldrum BS, Mellanby JH. Forebrain ischaemia with CA 1 cell loss impairs epileptogenesis in the tetanus toxin limbic seizure model. Brain. 1999;122(Pt 6):1009-16.

g) Fascículo em parte/Issue with part/Una parte del fascículo

Rilling WS, Drooz A. Multidisciplinary management of hepatocellular carcinoma. *J Vasc Interv Radiol.* 2002;13(9 Pt 2):S259-63.

h) Fascículo sem volume/Issue without volume/Fascículo sin volumen

Ribeiro LS. Uma visão sobre o tratamento dos doentes no sistema público de saúde. *Rev USP.* 1999;(43):55-9.

i) Sem volume e sem fascículo/Neither volume nor issue/Sin fascículos y sin volumen  
Outreach: bringing HIV-positive individuals into care. *HRSA Careaction.* 2002 Jun:1-6.

### **Livros e monografias/Books and monographs/Libros y monografías**

a) Autor pessoal/Personal author/Autor personal

Cassiani SHB. Administração de medicamentos. São Paulo: EPU; 2000.

b) Organizador, editor, coordenador como autor /Organizer, editor or compiler as author  
/Organizador, editor, coordenador como autor

Cianciarullo TI, Gualda DMR, Melleiro MM, Anabuki MH, organizadoras. Sistema de assistência de enfermagem: evolução e tendências. 3ª ed. São Paulo: Ícone; 2005.

c) Instituição como autor e publicador/Institution as author and publisher/Institución como autor y publicador

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Secretaria de Atenção à Saúde. Coordenação Nacional DST/AIDS. A política do Ministério da Saúde para atenção integral a usuários de álcool e outras drogas. Brasília; 2003.

d) Capítulo de livro, cujo autor não é o mesmo da obra/Chapter of book, whose author is different from the book/Capítulo de libro, cuyo autor no es el mismo de la obra

Kimura M, Ferreira KASL. Avaliação da qualidade de vida em indivíduos com dor. In: Chaves LD, Leão ER, editoras. *Dor: 5º sinal vital: reflexões e intervenções de enfermagem.* Curitiba: Maio; 2004. p. 59-73.

e) Capítulo de livro, cujo autor é o mesmo da obra/Chapter of book, whose author is the same of the book/capítulo de libro, cuyo autor es el mismo de la obra

Moreira A, Oguisso T. Profissionalização da enfermagem brasileira. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005. Gênese da profissionalização da enfermagem; p. 23-31.

f) Trabalho apresentado em evento (Anais, Programas, etc.)/Event (Annals, Programs, etc.)/Evento (Anales, Programas, etc.)

Peduzzi M. Laços, compromissos e contradições existentes nas relações de trabalho na enfermagem. In: *Anais do 53º Congresso Brasileiro de Enfermagem;* 2001 out. 9-14; Curitiba. Curitiba: ABEn-Seção-PR; 2002. p. 167-82.

g) Dissertações e teses/Dissertation or thesis/Tesis de maestría y de doctorados

Maia FOM. Fatores de risco para o óbito em idosos [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.

Freitas GF. Ocorrências éticas de enfermagem: uma abordagem compreensiva da ação social [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.



Barros S. Concretizando a transformação paradigmática em saúde mental: a práxis como horizonte para a formação de novos trabalhadores [tese livre-docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2004.

h) Documentos legais/Legal documents/Documentos legales

Brasil. Lei n. 7.498, de 25 de junho de 1986. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da enfermagem e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 26 jun. 1986. Seção 1, p. 1.

São Paulo (Estado). Lei n. 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. Diário Oficial do Estado de São Paulo, São Paulo, 18 mar. 1999. Seção 1, p. 1.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 399/GM, de 22 de fevereiro de 2006. Divulga o pacto pela saúde 2006 – consolidação do SUS e aprova as diretrizes operacionais do referido pacto. Diário Oficial da União, Brasília, 23 fev. 2006. Seção 1, p. 43-51.

i) Dicionários e obras de referência similares/Dictionaries and other similar reference books/Diccionarios y obras de referencia similares

Steadman's medical dictionary. 26<sup>th</sup> ed. Baltimore: Williams & Wilkins; 1995. Apraxia; p. 119-20.

Souza LCA, editor. Dicionário de administração de medicamentos na enfermagem 2005/2006: AME. 4<sup>a</sup> ed. Rio de Janeiro: EPUB; 2004. Metadona; p. 556-7.

**Materiais em formato eletrônico/Eletronic format materials/Materiales en formato electrónico**

a) Monografia em formato eletrônico/Monograph in electronic format/Monografia en formato electrónico

Prado FC, Ramos J, Ribeiro do Valle J. Atualização terapêutica: manual prático de diagnóstico e tratamento [CD-ROM]. São Paulo: Artes Médicas; 1996.

b) Artigos de periódicos/Periodical articles/Artículos de periódicos

Johnson BV. Nurses with disabilities. Am J Nurs [serial on the Internet]. 2005 [cited 2006 sept 27];105(10):[about 1 p.]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?CMD=Pager&DB=pubmed>

Braga EM, Silva MJP. Como acompanhar a progressão da competência comunicativa no aluno de enfermagem. Rev Esc Enferm USP [periódico na Internet]. 2006 [citado 2006 set. 28]; 40(3):[cerca de 7 p]. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/reusp/upload/pdf/258.pdf>

c) Dissertações/teses/Dissertation/theses/Tesis de Maestría/Tesis de Doctorado Baraldi S. Supervisão, flexibilização e desregulamentação no mercado de trabalho: antigos modos de controle, novas incertezas nos vínculos de trabalho da enfermagem [tese na Internet]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005 [citado 2006 set. 29]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7136/tde-20062006-144209/>



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**PATRICIA APARECIDA PEDRO SCHÜHLI**

**NO AMOR E NA DOR: FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM A ESQUIZOFRENIA**  
**EM SEU LAR**

**MARINGÁ**

**2009**

**PATRICIA APARECIDA PEDRO SCHÜHLI**

**NO AMOR E NA DOR: FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM A ESQUIZOFRENIA  
EM SEU LAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dra. Catarina Aparecida Sales

**MARINGÁ**

**2009**

### Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

S385	<p>Schühli, Patricia Aparecida Pedro No amor e na dor : famílias que convivem com a esquizofrenia em seu lar / Patrícia Aparecida Pedro Schühli. -- Maringá: [s.n.], 2009. 110 f.</p> <p>Orientador : Profª Drª Catarina Aparecida Sales. Dissertação (mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Estadual de Maringá.</p> <p>1. Família. 2. Relações familiares. 3. Esquizofrenia. 4. Cuidados de enfermagem. I. TÍTULO</p> <p>CDD 21. ed. 610.73689</p>
------	--

**PATRICIA APARECIDA PEDRO SCHÜHLI**

**NO AMOR E NA DOR: FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM A ESQUIZOFRENIA  
EM SEU LAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem .

Aprovado em 14 de dezembro de 2009.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profª Drª. Catarina Aparecida Sales  
Universidade Estadual de Maringá – UEM

---

Profª Dra. Denize Bouttelet Munari  
Universidade Federal de Goiás – UFG

---

Profª Dra. Maria Angélica Pagliarini Waidman  
Universidade Estadual de Maringá – UEM

---

Profª Dra. Maria das Neves Decesaro  
Universidade Estadual de Maringá – UEM

---

Profª Dra. Nelsi Salete Tonini  
Universidade Paranaense – Unipar

Este trabalho é dedicado, com muito amor e carinho ao meu pai, que inspirou-me desde sempre a tecer minha vida em torno dos estudos, que sempre orientou-me no caminho da verdade e honestidade, que transformou-me na pessoa que sou hoje e, principalmente, por conduzir-me a esta vitória.

## AGRADECIMENTOS

Antes de agradecer a todos aqueles que se fizeram presença constante em minha vida, gostaria de registrar que sem estas pessoas nada disto teria sido possível. O caminho árduo teve a colaboração de muitos. O caminho foi trilhado em meio a muitas pedras, chuvas, tempestades, choro, lágrimas, mas também teve momentos de risos, amizade, companheirismo, solidariedade e colaboração. Este é o momento precioso, pois de meu coração, partem as mais sinceras e agradecidas palavras.

A Deus, Pai Santo e Misericordioso, “meu refúgio e meu baluarte” (salmo 91), por dar-me amparo nos momentos mais difíceis da minha vida, pela Sua presença constante e por conceder-me inúmeras bênçãos.

À Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Catarina Aparecida Sales, por sua orientação, seus valiosos ensinamentos e pelo esforço para que este trabalho pudesse ser concretizado.

Às Professoras: Dr<sup>ª</sup> Denize Boutellet Munari, Dra. Maria Angélica Pagliarini Waidman, Dra. Maria das Neves Decesaro e Dra. Nelsi Salete Tonini, por aceitarem participar da banca deste estudo e pelo enriquecimento durante a qualificação e pela valiosa contribuição durante a defesa.

À Prof<sup>ª</sup> Ms. Maria Aparecida Salci pela colaboração no desenvolvimento e aprimoração do estudo.

Aos professores do Programa de Pós-graduação, Mestrado em Enfermagem, da Universidade Estadual de Maringá – UEM, pelo convívio e pela oportunidade de ampliar meus conhecimentos.

Aos colegas do Mestrado, turma 2008, pela companhia e pelos momentos compartilhados.

À secretária do Mestrado, Cristiane Druciack, pelo apoio e atenção.

À minha mãe, Ser de dedicação, donde de seu ventre sagrado brotou minha vida.

À minha avó, mãe duas vezes, companheira, conselheira, confidente, o meu mais profundo e sincero OBRIGADA!

Às minhas irmãs Jaqueline e Karina, que sempre me incentivaram e forneceram-me o apoio para seguir adiante.

Aos meus cunhados e cunhadas: Gilmara, José Conrado, Andréa, Marco Aurélio e Marcelo, por terem proporcionado a convivência em momentos alegres e divertidos.

Às minhas sobrinhas: Marina e Gabriela, por constituírem-se em motivo de alegria em minha vida.

Aos meus sogro e sogra, Ademar e Maria José, pela confiança e estímulo.

Ao meu marido Ademar Junior, pelo apoio incondicional, por não medir esforços para que este sonho fosse concretizado. Mais do que um companheiro... você é minha vida, minha luz, meu mundo! A ti também pertence esta vitória. EU TE AMO!

Tudo vale a pena se a alma não é pequena (Fernando Pessoa).

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Nelsi Salete Tonini, sempre me incentivou a trilhar os caminhos da pesquisa científica e o árduo, porém, instigante caminho da enfermagem psiquiátrica. O estímulo e a presença sempre constante em minha vida constituíram-se de valiosas ferramentas para a construção deste estudo.

Às professoras e colegas de trabalho da Universidade Paranaense – UNIPAR, campus Cascavel: Lindalva, Maria Salete, Andrea, Elizabeth, Ulmara, Maristela e Larissa pela oportunidade de compartilhar saberes e práticas e por terem exercido forte influência em minha formação profissional.

Às amigas: Andrea Labastia, Tatiane Tozo e Jéssica Zielinski, por compartilharem comigo sua amizade, por torcerem sempre por mim, por me incetivarem e estar comigo nos momentos difíceis, oferecendo seu ombro amigo.

Às amigas com as quais compartilhei esta jornada: Elionésia, Márcia, Franciele, Ivonete, Elaine, Kelen, Jaquiline e Mônica. Aproximadamente 30.000 km foram percorridos para que pudéssemos realizar nosso sonho. Em nossas viagens experimentamos muitos perigos, muita neblina, muitas alegrias, tristezas, sorrisos, lágrimas, cantorias, confusões na hora de pagar o combustível... mas a certeza ficará... sem vocês tudo isto seria muito mais difícil. Em especial à amiga Elionésia, com quem dividi não só um quarto de hotel, sobretudo, minhas angústias, anseios, dúvidas, dificuldades, lágrimas, alegrias, conquistas e sorrisos.

Aos funcionários do CAPS III, que me acolheram e contribuíram para a concretização deste estudo.

E... de forma alguma poderia esquecer as famílias que participaram deste estudo... Meus sinceros agradecimentos, pois vocês compartilharam comigo os mais profundos sentimentos. Obrigada pelas palavras de estímulo e por torcerem por mim. Vocês são a razão e a emoção deste estudo.

Gracias a la vida, que me hay dado tanto! (Mercedez Sosa).



O doente,  
antes excluído do mundo dos direitos e da cidadania,  
deve tornar-se um sujeito, e não um objeto  
do saber psiquiátrico. A desinstitucionalização  
é este processo, não apenas técnico, administrativo,  
jurídico, legislativo ou político; é,  
acima de tudo, um processo ético, de reconhecimento  
de uma prática que introduz novos sujeitos  
de direito e novos direitos para os sujeitos.  
De uma prática que reconhece, inclusive,  
o direito das pessoas mentalmente enfermas em  
terem um tratamento efetivo, em receberem um  
cuidado verdadeiro, uma terapêutica cidadã, não  
um cativo. Sendo uma questão de base ética,  
o futuro da reforma psiquiátrica não está apenas  
no sucesso terapêutico-assistencial das  
novas tecnologias de cuidado ou dos novos serviços,  
mas na escolha da sociedade brasileira,  
da forma como vai lidar com os seus diferentes,  
com suas minorias, com os sujeitos em  
desvantagem social.  
(Paulo Amarante)

SCHÜHLI, P. A. P. **No amor e na dor:** famílias que convivem com a esquizofrenia em seu lar. 2009. 110 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)–Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2009.

## RESUMO

Para esta pesquisa, parto de minha experiência familiar e profissional, a fim de compreender o significado do cuidado para a família que convive com o indivíduo esquizofrênico e como todo o processo histórico de criação de uma rede substitutiva influenciou em suas práticas de cuidar/cuidado em seu cotidiano familiar. Optei por uma pesquisa exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa, realizada junto a oito familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia (F20 da CID-10), egressos de hospitais psiquiátricos, cujo tratamento e acompanhamento foram realizados no Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III do município de Cascavel – PR desde 2006, ano de início do atendimento pelo serviço, e que aceitaram participar da pesquisa. O projeto foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa que Envolve Seres Humanos – Copep, da Universidade Estadual de Maringá, sob o Parecer nº113/2009. As informações foram coletadas entre março e maio de 2009, por meio de entrevista, em que utilizei a seguinte questão norteadora: **O que é isto... a esquizofrenia em seu lar?** Acredito que esta pergunta permitiu a busca de um significado para além da vivência, que me proporcionou aclarar os sentidos que os familiares exprimiram em virtude da temática proposta. Desta forma, os registros dos aspectos citados foram realizados com o auxílio de gravador de áudio e anotações de campo, em que foi apontada a vivência de cada encontro, na qual se verificou o comportamento, as atitudes e modos de se expressar, para que posteriormente estas informações pudessem enriquecer a interpretação. Para a análise dos dados, utilizei a técnica de análise de conteúdo, método proposto por Bardin. Os discursos foram transcritos integralmente de forma a proceder às três fases apresentadas pela autora como constituintes da análise de conteúdo: pré-análise, exploração do material e, inferência e interpretação. Na interpretação dos discursos dos depoentes, por meio das unidades de registro ou componentes, emergiram duas categorias: Esquizofrenia: um estranho que invadiu o meu lar e As plumas e as brumas do cuidado ao indivíduo esquizofrênico no cotidiano familiar. Os resultados revelaram que a convivência familiar com um indivíduo esquizofrênico é experienciada em um contexto permeado por muitos acontecimentos. Assim, percebemos que os familiares associam o cuidado ao sofrimento, e que estes percalços

dificultam o processo de cuidar. A falta de apoio familiar, o preconceito e a desesperança são os aspectos que mais se evidenciam nesta convivência e os que levam ao desânimo e ao desgaste físico e emocional. Acredito que os resultados possibilitarão aos profissionais ajudar estes indivíduos a resgatarem seu próprio valor moral enquanto seres-no-mundo, visando sempre atendê-los e prepará-los para enfrentar suas condições existenciais, construindo seu viver autêntico.

**Palavras-chave:** Família. Relações familiares. Esquizofrenia. Acontecimentos que mudam a vida. Cuidados de enfermagem.

SCHÜHLI, Patricia Aparecida Pedro. **In love and in suffering: families that live with schizophrenic subjects in the home.** 2009. 110 f. Dissertation (Master's in Nursing)–Maringá State University, Maringá, 2009.

## ABSTRACT

A comprehension of the caretaking family which lives with the schizophrenic subject is provided. This is coupled to the manner the whole historical process of a surrogate network affects their practices in their day-to-day care in the family. Current exploratory, descriptive and qualitative research was undertaken with eight relatives of schizophrenia-diagnosed patients (F20 of CID-10), outpatients of a psychiatric asylum whose treatment and follow-up were carried out at the Center for Psychosocial Attendance (CAPS III of Cascavel PR Brazil) since 2006 when the service started, and who accepted to participate in the research. The project was approved by the Permanent Committee in Research Ethics in Humans of the State University of Maringá, registered under 113/2009. Data were collected between March and May 2009 by means of an interview with the following monitoring question: *How can you cope ... with schizophrenia in your home?* The question sought a meaning beyond living and helped the researcher to clarify the meanings that relatives gave within the context of the proposed theme. Registers were undertaken by recorder and field notes in which the behavior, attitudes and expression manners in each encounter were jotted down so that such information may deepen the interpretation given. Bardin's content analysis technique was employed for data analysis. Dialogues were transcribed in full so that the three proposed phases which constituted the content analysis: pre-analysis, investigation of material and inference/interpretation, could be investigated. Through register units or their components two categories could be perceived in the interpretation of the deponents' dialogues: Schizophrenia: a stranger who invaded my home and Ups and Downs of caretaking of the schizophrenic subject in the family day-to-day experience. Results show that the family experience with the schizophrenic subject is experienced within a context pervaded by many occurrences. Relatives associate caretaking with suffering and that these issues make difficult the caretaking process. Lack of family support, bias and lack of hope are highlighted in such co-living, leading towards a sentiment of failure and of physical and emotional wastage. Results show that health professional may help these subjects to recover their moral esteem in so far

as they are beings-in-the-world, and prepare them to face their existential conditions through the construction of an authentic experience.

**Keywords:** Family. Family relationships. Schizophrenia. Occurrences that change one's life.  
Nursing cares.

SCHÜHLI, Patricia Aparecida Pedro. **En el amor y en el dolor: familias que conviven con la esquizofrenia en su hogar.** 2009. 110 f. Disertación (Maestría em Enfermería), Universidad Estadual de Maringá. Maringá, 2009.

## RESUMEN

Para esta investigación, salgo de mi experiencia familiar y profesional, a fin de comprender el significado del cuidado para la familia que convive con el individuo esquizofrénico y como todo el proceso histórico de crianza de una rede substitutiva influenció en sus prácticas de cuidar/cuidado en su cotidiano familiar. Opté por una investigación exploratoria-descriptiva, con abordaje cualitativo, realizada junto a ocho familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia (F20 de la CID-10), egresos de hospitales psiquiátricos, cuyo tratamiento y acompañamiento fueron realizados en el “Centro de Atención Psicosocial – CAPS III” del municipio de Cascavel – PR desde 2006, año de inicio de la atención por el servicio, y que aceptaron participar de la investigación. El proyecto fue aprobado por el Comité Permanente de Ética en Pesquisa que Abarca Seres Humanos – Copep, de la Universidad Estadual de Maringá, bajo el Parecer nº 113/2009. Las informaciones fueron recolectas entre los meses de marzo y mayo de 2009, por intermedio de entrevista, en que utilicé la siguiente cuestión orientadora: **¿Lo qué es esto... la esquizofrenia en su hogar?** Creo que esta pregunta permitió la búsqueda de un significado para más allá de la vivencia, que me proporcionó aclarar los sentidos que los familiares expresaron en virtud de la temática propuesta. De esta forma, los registros de los aspectos citados fueron realizados con la ayuda de grabador de audio y apuntes de campo, en que fue apuntada la vivencia de cada encuentro, en la cual se verificó el comportamiento, las actitudes y modos de expresarse, para que posteriormente estas informaciones pudieran enriquecer la interpretación. Para el análisis de los datos, utilicé la técnica de análisis de contenido, método propuesto por Bardin. Los discursos fueron transcritos integralmente de forma a proceder las tres etapas presentadas por la autora como constituyentes del análisis de contenido: pre-análisis, exploración del material y, inferencia e interpretación. En la interpretación de los discursos de los deponentes, por intermedio de las unidades de registro o componentes, surgieron dos categorías: Esquizofrenia: un forastero que invadió mi hogar y Las plumas y las brumas del cuidado al individuo esquizofrénico en el cotidiano familiar. Los resultados revelaron que la convivencia familiar con un individuo esquizofrénico es experimentada en un contexto permeado por muchos sucesos. Así,

percibimos que los familiares asocian el cuidado al sufrimiento, y que estas travas dificultan el proceso de cuidar; la falta de apoyo familiar, el prejuicio y la desesperanza son los aspectos que más se evidencian en esta convivencia y los que llevan al desánimo y al desgaste físico y emocional. Creo que los resultados posibilitarán a los profesionales ayudar estos individuos a rescatar su propio valor moral como seres-en el-mundo, visando siempre atenderlos y prepararlos para enfrentar sus condiciones existenciales, construyendo su vivir auténtico.

**Palabras-clave:** Familia. Relaciones familiares. Esquizofrenia. Sucesos que cambian la vida.  
Cuidados de enfermería.

## SUMÁRIO

1	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	14
1.1	TRAJETÓRIA PROFISSIONAL.....	14
2	<b>REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	19
2.1	A CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DA LOUCURA: DA INSTITUCIONALIZAÇÃO À REFORMA PSIQUIÁTRICA .....	19
2.2	ESQUIZOFRENIA, FAMÍLIA E O CUIDADO NA ENFERMAGEM.....	38
4	<b>PERCURSO METODOLÓGICO</b> .....	48
4.1	CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO .....	48
4.2	APRESENTANDO O LOCAL DO ESTUDO.....	49
4.3	SUJEITOS DA PESQUISA.....	49
4.4	PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS .....	49
4.5	A ANÁLISE DOS DEPOIMENTOS.....	51
4.6	ASPECTOS ÉTICOS .....	54
5	<b>RESULTADOS</b> .....	55
5.1	ARTIGO 1 - ESQUIZOFRENIA: UM ESTRANHO EM MEU LAR .....	55
5.2	ARTIGO 2 - AS PLUMAS E AS BRUMAS DO CUIDADO AO INDIVÍDUO ESQUIZOFRÊNICO NO COTIDIANO FAMILIAR .....	73
6	<b>CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ESTUDO</b> .....	89
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	91
	<b>APÊNDICES</b> .....	97
	<b>ANEXOS</b> .....	101



# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 TRAJETÓRIA PROFISSIONAL

Ao descrever os caminhos percorridos para minha formação profissional, relembro o tempo e vislumbro os acontecimentos vivenciados por mim nessa temporalidade, os quais foram importantes para minha escolha. Porém, entre essas vivências, a mais marcante foi experienciada em minha adolescência, quando testemunhei, a história de um ente querido que no auge de seus 15 anos, adentrou-se no mundo das drogas e, o uso contínuo das mesmas parece ter precipitado o surgimento da esquizofrenia.

No entanto, na época, nenhum profissional orientou os pais dele, ninguém lhes disse que seu comportamento era decorrente das lesões e do impacto que a droga exercera em seu organismo. Um dos profissionais até chegou a afirmar: “a droga cozinhou o cérebro dele”. Nunca mais esqueci essa frase. Era como se eu tivesse presenciado a cena e ouvido direto do médico a seguinte sentença: ele está condenado e não serve para mais nada. Meu primo, que no período de dois anos, vivera e fora condenado. Não falo da condenação criminal, mas da condenação ignorante, que cega e emudece até mesmo os profissionais de saúde.

A tristeza e o desespero de seus pais, apesar de tanto tempo, ainda estão vivificados em minha memória. O apelo por socorro era iminente, não se podia dormir com a porta aberta do quarto, nem deixá-lo sozinho em casa “Ele pode acordar e tentar nos matar”. “É triste ver um jovem assim” dizia minha avó com lágrimas nos olhos. Em sua concepção, os jovens não ficavam doentes, eram fortes e superavam qualquer dificuldade. Mas não neste caso, não nesta doença.

As lembranças permaneceram, assim como a paixão pela área da saúde mental. Em 2001, tive a oportunidade de ingressar no curso de Enfermagem da Universidade Paranaense – Unipar, Campus Cascavel – PR, e os estudos sobre saúde mental sempre me despertaram interesse. Para muitos de meus colegas, tratar a loucura significava o fim da linha, ninguém queria lidar com “aquilo”. Mas eu enxergava como o ponto de partida, ainda que para um horizonte ainda desconhecido. Aquele mundo que poucos arriscavam desvelar, cheio de mistérios, foi tornando-se algo cada vez mais instigante e motivo de muitas inquietações para mim. Tudo o que eu queria era explorar aquele desconhecido, pois sabia que este seria o meu caminho.

Durante as aulas de Enfermagem Psiquiátrica e Saúde Mental, percebi a importância do cuidado de uma família com seu ente com transtorno mental, especialmente, quando esta se encontra fragilizada e assustada. Desta forma, inquietava-me pensar o cuidado para estas famílias, uma vez que, nenhuma estratégia foi elaborada para incluí-la como plano terapêutico, que acredito ser imprescindível.

Nas visitas domiciliares realizadas durante a graduação, percebia as dificuldades, anseios e angústias enfrentadas pelas famílias, por não saberem como lidar com seu ente em momentos de crise e abandono do tratamento. Neste caminhar encontrei famílias despreparadas e desinformadas, porque após a Reforma Psiquiátrica estas famílias também ficaram à mercê dos acontecimentos, assim como o seu familiar esquizofrênico. Estas famílias assumiram o cuidado sem saber como cuidar e suas ações ficaram reduzidas às poucas informações que recebiam de alguns profissionais de saúde. Cabe ressaltar que o processo de desinstitucionalização no município em que resido aconteceu de forma muito rápida e estes profissionais de saúde também compartilharam com estas famílias muitos momentos de dúvidas e angústias.

Este processo de mudança do modelo hegemônico foi muito difícil, tanto para a família, que assumia um cuidado para o qual não havia sido preparada, quanto para o profissional, que tinha que prover o cuidado a ambos.

A minha participação nos estágios na universidade e em projetos de iniciação científica e de extensão, despertou em mim o interesse em entender o que significou para a família assumir o cuidado ao seu ente esquizofrênico, uma vez que a Reforma Psiquiátrica preconiza a reinserção da pessoa com transtorno mental no convívio com a família e a sociedade. A participação nestes projetos propiciou-me vivenciar a situação de cuidado destas famílias, fez-me compreender como os reflexos deste marco histórico influenciaram seu modo de cuidado. Nossas ações junto a essas famílias proporcionaram mudanças significativas na vida das pessoas com transtorno mental, como melhora do quadro clínico e diminuição na frequência das crises. O resgate da cidadania do indivíduo com transtorno mental constituiu-se ainda um fator fundamental para o processo de recuperação. Muitos destes atendimentos revelaram uma face pouco explorada pela própria família, que não via em seu ente, a capacidade para transpor até mesmo pequenos desafios.

Instiga-me ainda a busca por modelos de inclusão da família como método terapêutico mas, principalmente, em conhecer a essência do cuidado familiar no que diz respeito ao cuidado familiar ao indivíduo esquizofrênico.

Ao pensar o indivíduo com transtorno mental, revejo as imagens em que a estigmatização e a institucionalização, durante muito tempo, estiveram presentes nas vidas destas pessoas. Para exemplificar, nunca me esquecerei de um episódio, em que durante o estágio curricular de saúde mental, presenciei a fala de um profissional de saúde frente a uma pessoa com transtorno mental: “atende lá você, que gosta deste tipo de paciente”. Na época, senti-me impotente e este sentimento de impotência transformou-se em uma profunda reflexão: quem era aquele indivíduo com transtorno mental? Não demorou muito e cheguei à conclusão de que, pelo menos naquele momento, ele era um ser que este profissional julgava incapaz de adoecer por outros motivos. Suas queixas eram ignoradas da mesma forma como era atendido. Este indivíduo apenas procurava a Unidade Básica de Saúde porque estava com uma forte dor abdominal. Mas, parecia que este profissional já o havia condenado e, como se não bastasse, já havia sentenciado a aniquilação de sua cidadania.

Neste mesmo período, em que realizava os estágios curriculares, o município de Cascavel entrava em uma fase de transição, em que o modelo hegemônico, da institucionalização do paciente psiquiátrico, estava sendo substituído pela rede de apoio comunitário, constituído, a priori pelo Centro de Atenção em Saúde Mental – CASM e após pelo Núcleo de Atenção Psicossocial – NAPS.

Após a Reforma Psiquiátrica, que preconizava a desinstitucionalização do indivíduo em sofrimento psíquico, o hospital psiquiátrico do município, com 315 leitos, progressivamente, diminuiu o número de internamentos, sendo em novembro de 2003, fechado definitivamente. Após este fato criou-se, em caráter de urgência, o Centro de Atenção em Saúde Mental – CASM no ano de 2003, com o intuito de atender, ambulatorialmente, estes pacientes.

Alguns dos pacientes atendidos no hospital eram “moradores”, isto é, pessoas com transtornos mentais há muito abandonados por suas famílias ou por não saberem de onde vieram. Mas, atendendo à Reforma Psiquiátrica, que preconiza que os indivíduos em sofrimento psíquico fossem atendidos por uma rede na comunidade, à família também foi atribuída a tarefa de cuidar de seu familiar, agora de volta às raízes e ao seio de sua família.

Seguindo esta reflexão/caminho, muitas destas famílias receberam seus entes sem que nenhuma orientação lhes fosse passada. Muitas não possuíam preparo para lidar com o seu familiar adoecido e, entre suas queixas, que remontam às suas angústias, está a falta de informação por parte dos profissionais de saúde, bem como, as demais orientações acerca do tratamento e situações de emergência.

Já formada, ingressei como professora na Universidade Estadual do Oeste do Paraná – Unioeste, ministrando a disciplina de Enfermagem Psiquiátrica e Saúde Mental e Coletiva. Vislumbrei neste momento uma oportunidade de encontrar respostas às minhas inquietações. Estes momentos permitiram uma reflexão conjunta sobre a participação e importância da família no cuidado à saúde mental. Naquela época, meditações prazerosas foram divididas não só com meus alunos, mas também com os profissionais dos serviços que nos acolhiam. Trabalhar com estes alunos e ao lado dos pacientes motivou-me a buscar formas alternativas para melhor atender à demanda da família e do indivíduo com transtorno mental. Mas a minha preocupação quanto à compreensão da vivência destes seres ainda permanecia latente.

Buscando vislumbrar novos caminhos, ingressei no Programa de Pós-graduação “strictu sensu” em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Minhas inquietações e angústias despertaram questionamentos sobre as vivências dos familiares que cuidam de seu ente esquizofrênico do município onde resido, pois acredito que, para que a permanência do doente mental fora do hospital psiquiátrico ocorra, bem como, a reinserção deste no convívio social, é preciso preparar a família, para fazer com que se envolva no plano terapêutico e participe suas dúvidas, angústias e anseios junto aos profissionais dos serviços de saúde.

Diante do exposto, é importante refletir sobre a experiência das famílias que vivenciam o cuidar de seu familiar esquizofrênico, pois nestes momentos a família se sente desorientada sendo envolvida por sentimentos de angústia e dor que as fará emergir em uma solidão existencial, em que todos os socorros e todas as proteções são ineficazes para debelá-la; assim, a família sente-se completamente perdida e desvalida.

A Organização Pan-Americana de Saúde (2007) afirma que os transtornos mentais ocupam cinco posições no ranking das dez principais causas de incapacidade no mundo – o que representa 12% da carga global de doenças – o estudo se justifica por se tornar importante ferramenta para os profissionais de saúde, levando-os a compreender o significado que a família atribui ao assumir o cuidado ao indivíduo esquizofrênico e tornar mais efetivas as práticas de cuidado.

Destarte, para esta pesquisa, parto de minha experiência familiar e profissional, buscando compreender o significado do cuidado para a família que convive com o indivíduo esquizofrênico. Acredito que os resultados possibilitarão aos profissionais ajudar estes indivíduos a resgatarem seu próprio valor moral enquanto seres-no-mundo, visando sempre atendê-los e prepará-los para enfrentar suas condições existenciais, construindo seu viver autêntico.

Para tanto, o relato histórico da loucura foi abordado no **capítulo 2**, que acredito ser de fundamental importância para a contextualização de como a loucura era concebida. Outrossim, exponho ainda neste mesmo capítulo a institucionalização, como um processo de enclausuramento e delimitação de um espaço para a loucura, e a desinstitucionalização com base no pensamento de Franco Basaglia, o grande inspirador da Reforma Psiquiátrica brasileira. Finalizei o capítulo descrevendo a trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil.

No **capítulo 3** descrevo a esquizofrenia, bem como seus reflexos no cuidado à família e no cuidado à enfermagem.

Faço uma apresentação do meu caminho metodológico no **capítulo 4**, sendo este o momento em que caracterizei o meu estudo e elucidei os passos de forma a cumprir com os aspectos éticos e o rigor científico.

No **capítulo 5** fiz uma reflexão acerca da vivência e do cuidado ao indivíduo esquizofrênico, em que destaco aspectos fundamentais que emergiram dos discursos por meio de duas categorias, que deram origem a dois artigos científicos. No artigo intitulado “Esquizofrenia: um estranho em meu lar” apresento o cotidiano dos familiares quanto às suas vivências em relação ao cuidado ao indivíduo esquizofrênico em seu domicílio. Já no artigo intitulado “As plumas e as brumas do cuidado ao indivíduo esquizofrênico no cotidiano familiar” descrevo o universo familiar e os sentimentos que permeiam o cuidador do indivíduo esquizofrênico.

As considerações sobre o estudo são tecidas no último capítulo, em que destaco que o tempo que circunda a convivência de um familiar com um indivíduo esquizofrênico transpassa o tempo cronológico e adentra-se numa dimensão pessoal dessas pessoas.

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1 A CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DA LOUCURA: DA INSTITUCIONALIZAÇÃO À REFORMA PSIQUIÁTRICA

Os relatos referentes à loucura datam, inicialmente, na Antiguidade grega e romana, fazendo parte de uma classificação de doenças relacionadas a práticas mitológicas, fora do natural ou do comum, fundamentado em manifestações provocadas, por exemplo, por deuses e demônios. A loucura, então, era marcada pela influência religiosa (MILLANI; VALENTE, 2008). Para as autoras, durante a Inquisição, a loucura era observada como uma expressão que excedia as forças da natureza, demoníaco e satânico, classificando-se como bruxaria, e os que a praticavam eram perseguidos e, pelo forte poder da Igreja, a Inquisição objetivava a manutenção da aceitação e a concordância da crença religiosa. Aos feiticeiros portadores de supostas doenças mentais era atribuída a condição de loucos, que ganhava mais repercussão pela relação de poder da igreja e da burguesia.

Após este período, a loucura na Idade Média até o final das Cruzadas, os leprosários existiam aos milhares e, após cessada a doença, estes locais abrigavam ainda aqueles que detinham doenças venéreas. Estes doentes começaram a ser recebidos nos hospitais e, na Alemanha, a sociedade construiu lares com objetivo de estabelecer um tratamento, não mais como exclusão. A doença venérea, então, vem a se constituir como doença que exige tratamento, porém, num espaço moral da exclusão ao lado da loucura. Aos poucos, os loucos eram recolhidos também nestes locais de internamento, onde antes eram utilizadas para o isolamento e à exclusão social dos leprosos. Neste sentido, a loucura ocupava um espaço junto a outros desvios sociais, tendo como função o abrigo, alimentação, recolhimento, dentre outros (FOUCAULT, 2008).

Para melhor ilustrar a loucura, Foucault narra a Nau dos Loucos, no século XVI, como um barco que desliza ao longo dos rios da Renânia e dos canais flamengos, sendo embarcações que, de acordo com a literatura europeia do século XVI, transportavam os insanos pelos mares:

Os loucos tinham então uma existência facilmente errante. As cidades escorraçavam-nos de seus muros; deixava-se que corresse pelos campos

distantes, quando não eram confiados a grupos de mercadores e peregrinos. [...] Eram frequentemente confiados a barqueiros. [...] Às vezes, os marinheiros deixavam em terra, mais cedo do que haviam prometido, esses passageiros incômodos (FOUCAULT, 2008, p. 9).

O autor nos traz certo sentido que havia neste costume, o de extirpar das cidades os loucos em estado de vagabundagem, porém, os hospitais os recebem como loucos, antes mesmo que casas especiais lhes fossem construídas, e na maior parte das cidades da Europa existiu um lugar de detenção para os insanos, ao longo da Idade Média e da Renascença (FOUCAULT, 2008).

O louco, desde o início da Idade Média, era aquele cuja voz não desempenhava papel algum, ou seja, sua voz era reduzida a nada. A estas pessoas lhe eram negados os direitos de oferecer o seu testemunho na justiça, responsabilizar-se por um ato ou contrato e, até mesmo comungar-se durante a missa. O Renascimento pôs fim a este período, tendo como pressuposto de que a população era o maior bem do qual uma nação dispunha. Entretanto, às pessoas consideradas improdutivas, bem como no comércio e consumo, lhe cabiam o encarceramento (TUNDIS; COSTA, 2007).

No século XVII, a loucura torna-se sinônimo de exclusão e, a partir disto, são criados estabelecimentos voltados à internação, porém não são destinados somente aos loucos, mas a vários indivíduos “bastante diferentes uns dos outros”. Neste contexto, o governo abre em Paris o Hospital Geral, com Bicêtre e Salpêtrière. A estas instituições não lhe cabem predestinação médica alguma, o indivíduo não está ali para tratar-se, mas para livrar a sociedade de sua presença (FOUCAULT, 2000, p. 79).

Nestas instituições, reinava o trabalho pesado, com mão-de-obra barata, lançando os produtos com preço baixo no mercado, para que o lucro pudesse manter os hospitais funcionando. Entretanto, este era um espaço de sanções e de controle moral, onde a ociosidade reinava. Esta ociosidade atribui aos sujeitos uma condição de incapacidade para tomar parte na produção, na circulação ou acúmulo de riquezas (FOUCAULT, 2000).

Foucault (2000), ao abordar a função de manter silenciosa a loucura, afirma que este período não durou mais do que um século. Em meados do século XVIII, o louco surge e novamente faz parte do cotidiano. Ao tentar abolir esta prática, como símbolo da antiga opressão e restringir a assistência hospitalar, buscou-se, primeiramente, tentar prover socorros financeiros e médicos para inserir estes indivíduos em suas casas, porém, poderiam tornar-se perigosos para seus familiares ou grupo “daí a necessidade de contê-los e a sanção penal que

se inflige aos que deixam errar ‘os loucos e os animais perigosos’” (FOUCAULT, 2000, p. 81).

Deste modo, a ciência é dada quando se classifica a população dos insanos, sendo os reclusos, efetivamente doentes, uma vez que sucedem sintomas a serem observados (CASTEL, 1978). A este respeito Melman (2006) afirma que o isolamento neutraliza o sujeito, traçando ao seu redor um lugar de investigação científica social e sanitário.

Amarante (2007) aborda ainda os múltiplos significados atribuídos à loucura e aos loucos, trazendo como exemplo – de demônios a endeusados, de comédia e tragédia, de erro e verdade, que da mesma forma também se reproduziam em lugares e espaços, como ruas, guetos, asilos e prisões, igrejas e hospitais.

Surge então, no século XVII, o Hospital Geral, mais especificamente no ano de 1656, que para Foucault (1978) este local passou a ser definido como um novo ‘lugar social’ para o louco e a loucura na sociedade ocidental, acolhendo, alojando e alimentando as pessoas que para o local eram encaminhadas pela autoridade real ou judiciária. Entretanto, o Hospital Geral não é um estabelecimento médico, mas antes, uma estrutura que nos remete a uma espécie de “entidade administrativa que, ao lado dos poderes já constituídos, e além dos tribunais, decide, julga e executa” (FOUCAULT, 1978, p. 50).

Foucault (1978) referia-se a este estabelecimento como “A Grande Internação” ou “O Grande Enclausuramento” impedindo “a mendicância e a ociosidade como fontes de todas as desordens”. O Hospital Geral tem um aspecto de instituição moral, com a finalidade de corrigir a “falha” moral que não merece ser julgada nem corrigida por meio da severidade da penitência. Deste modo, a obrigação do trabalho surge como um exercício ético e moral. O tratamento nestes hospitais era cruel, o trabalho, quando não executado de forma adequada, fazia com que os internos fossem punidos de forma severa, com redução da alimentação e aumento do trabalho. A exigência do trabalho subordinava-se ao exercício de reforma e coação moral, fato este essencial de justificativa da internação. Portanto, a internação, criada no século XVII, marca o momento em que a loucura passa a ser percebida no horizonte social da pobreza, da incapacidade para o trabalho, da impossibilidade de integração, passando a inserir-se nos problemas da cidade (FOUCAULT, 1978, p. 74).

É nesse contexto que no século XVII a internação

[...] corresponde à invenção de um modo particular de perceber, em conjunto com a pobreza, a incapacidade para o trabalho e a impossibilidade de inserção no meio social. O novo modo de lidar com essas categorias



tornou possível perceber a face, até então obscurecida, da loucura (ORNELLAS, 1997, p. 92).

Já no século XVIII surge o trabalho de Philippe Pinel, médico, que foi considerado o pai da psiquiatria. Participou ativamente da Revolução Francesa, sendo este acontecimento um fato que marcou a história da humanidade e, por isto, seus feitos e ideias ainda repercutem em nosso cotidiano.

Na prática pineliana, o tratamento moral era considerado o ponto fundamental sendo o princípio do isolamento do mundo exterior um aspecto que ainda reflete nos dias atuais (AMARANTE, 1996).

Pinel promove uma nova forma de cuidar do louco quando assume a administração do asilo Bicetre e Salpêtrière, em 1793. Sua prática incluía soltar as correntes dos loucos, abrir as janelas e os tratava com dignidade, o que lhe conferiu o ponto de partida para uma verdadeira revolução conceitual, em que tratava a loucura como um distúrbio das funções intelectuais do sistema nervoso, ou seja, uma doença, e como tal poderia ser provocada por causas físicas como pancadas na cabeça, formações defeituosas do cérebro, hereditariedade, como também por causas morais como paixões intensas e excessos de todo o tipo (BOARINI, 2006). Para Pinel, a assistência deveria ser promovida por meio da “exclusão”, “isolamento” e “afastamento” para locais distintos, e a pobreza, a velhice, a solidão e o abandono acabavam gerando várias categorias que foram sendo desdobradas de acordo com a necessidade (CASTEL, 1978).

Sobre este processo, Foucault afirma que Pinel

[...] reconstituiu em torno deles todo um encadeamento moral, que transformava o asilo numa espécie perpétua de julgamento: o louco tinha que ser vigiado nos seus gestos, rebaixado nas suas pretensões, contradito no seu delírio, ridicularizado nos seus erros: a sanção tinha que seguir imediatamente qualquer desvio em relação a uma conduta normal. E isto sob a direção do médico que está encarregado mais de um controle ético que de uma intervenção terapêutica. Ele é, no asilo, o agente das sínteses morais (FOUCAULT, 2000, p. 82).

A prática de Pinel, para estabelecer a ordem, funda a prática asilar, por meio das seguintes operações: 1ª imposição da ordem – isolar do mundo exterior, para que o doente pudesse ser tratado; 2ª imposição da ordem – a constituição da ordem asilar; 3ª modalidade da implantação da ordem – a relação de autoridade, onde a loucura passa a tornar-se sinônimo de desordem (CASTEL, 1978).

Uma das transformações ocorridas deu-se na instituição *hospital*, porém este local não era considerado uma instituição médica, pelo contrário, seu surgimento deu-se na Idade Média, como instituição de caridade, que oferecia abrigo, alimentação e assistência religiosa aos pobres, miseráveis, mendigos e doentes. A expressão ‘hospital’, em latim, foi aqui utilizada para denominar tais instituições, pois significa hospedagem, hospedaria, hospitalidade. Somente após longo processo é que o hospital foi transformado em instituição médica (AMARANTE, 2007).

A obra de Pinel também se caracteriza como um importante passo histórico para a medicalização do hospital (AMARANTE, 1995a) outrora representando um espaço social e filantrópico, que passa agora a figurar como instituição médica. Este é um percurso, a partir do momento em que Pinel assume a direção de uma instituição pública de beneficência, que traça o primeiro processo de reforma da instituição hospitalar, em que se funda a psiquiatria e o hospital psiquiátrico.

Pinel redefine a loucura como uma especialidade médica e o manicômio como um hospital especializado, e o isolamento era entendido como necessário para que a cura fosse alcançada. Neste contexto, o louco era separado dos demais institucionalizados a fim de que seu comportamento fosse estudado e sua cura estabelecida (BOARINI, 2006).

Diante disto, Pinel separou os enfermos e “cada uma dessas divisões deveria ter suas próprias alas e pátios separados” e fez do ordenamento do espaço hospitalar o seu ato fundador (CASTEL, 1978). A loucura torna-se doença, destacando-se em sua especificidade, e estando isolado o insano aparece sequestrado como os outros. Nesse momento histórico a doença mental

[...] revela a sua natureza num desdobramento do próprio ato de isolamento. A doença se desdobra por reagrupamento-diversificação de seus sintomas, inscrevendo no espaço hospitalar tantas subdivisões quantos são os grandes síndromas comportamentais que ela apresenta (CASTEL, 1978, p. 83).

Surge aí a necessidade de reclusão, uma vez que, esta serviria à disciplina, pois o objetivo era o tratamento moral, já que os excessos de todo o tipo eram as causas mais importantes. Este período é caracterizado como o fim de uma época dominada pelo saber místico, sobrenatural, e a verdade surge por meio da ciência positiva, construída pelo homem. O louco passa então a ser reconhecido como portador de uma doença, portanto, um doente mental (CASTEL, 1978).

A normatização então era um apelo visível, marcado pela arquitetura, separação entre os sexos, ou seja, o regulamento domina tudo e todos, a ruptura do convívio social, controle rígido do tempo, relações de poder, em nome das exigências de ordem e da disciplina (MELMAN, 2006).

Vale destacar que o asilo, nesse momento histórico, era considerado o lugar do tratamento moral, onde por si só torna-se o tratamento moral. O asilo propicia a separação de determinadas doenças em locais específicos, para que aconteçam as aproximações (AMARANTE, 1996).

Já ao final do século XVIII, a população presenciou o crescimento no movimento de denúncias contra as internações arbitrárias dos doentes mentais, confinamento em promiscuidade, torturas, disfarçadas ou não sob a forma de tratamentos médicos. Alguns protagonistas de um movimento de reforma (Pinel, Tuke, Chiaruggi) buscavam sistematizar o cuidado psiquiátrico, centrado em bases humanitárias (TUNDIS; COSTA, 2007).

De acordo com Castel (1978, p. 21), a Lei de 30 de junho de 1838 da França, caracterizou-se como a primeira medida legislativa que reconhece o direito à assistência e à atenção aos indigentes e aos doentes, “com a invenção de um novo espaço, o asilo, a criação de um primeiro corpo de médicos-funcionários, a constituição de um ‘saber especial’”.

No Brasil, um diagnóstico da situação dos loucos é realizado no Rio de Janeiro, no ano de 1830 e, desde então, os loucos passaram a ser considerados doentes mentais. Esta condição cria a necessidade de oferecer-lhe um espaço próprio para reclusão e tratamento, pois antes eram encontrados em todos os locais: nas ruas, entregues à sorte, prisões, casas de correção, asilos de mendigos e ainda nos porões das Santas Casas de Misericórdia, sendo muito raro encontrar um louco em processo de tratamento (AMARANTE, 1994a). As práticas passaram a ser centradas no baluarte asilar “estruturando uma relação entre medicina e hospitalização, fundada na tecnologia hospitalar e em um poder institucional com um novo mandato social: o de assistência e tutela” (AMARANTE, 1995a, p. 26).

Sob o título de doentes mentais figuram os “perigosos em geral para a ordem pública, retirantes que, de alguma forma ou por algum motivo, padecem de algo que se convencionou englobar sobre o título de doença mental” (AMARANTE, 1994a, p. 75).

No século XIX, o hospital adquire caráter médico, e a população, sob o Antigo Regime, não era composta somente de doentes nem por todos os doentes, era um local destinado às pessoas reduzidas ao abandono total e àqueles que ofereciam perigo ao equilíbrio social. A hospitalização era utilizada como um aparato para as populações condenáveis (CASTEL, 1978).

Desta forma, para melhor demonstrar o caráter institucional aplicado ao hospital, Lapassade (1989) utiliza o termo ‘instituição’ para designar grupos sociais oficiais, tais como: empresas, escolas e sindicatos.

O termo ‘instituição’, conforme Lapassade (1989), é utilizado para designar grupos sociais oficiais, tais como: empresas, escolas e sindicatos.

Estes estabelecimentos recebem o nome de *instituição total*, principalmente hospitais para doentes mentais, como “um local de residência e trabalho onde grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada” (GOFFMAN, 2003).

O autor enumera cinco agrupamentos para as instituições totais, dentre eles

[...] em primeiro lugar, há as instituições criadas para cuidado de pessoas que, segundo se pensa, são incapazes e inofensivas; nesse caso estão as casas de cegos, velhos, órfãos e indigentes. Em segundo lugar, há os locais para cuidado de pessoas consideradas incapazes de cuidar de si mesmas e que são ameaça à comunidade, embora de maneira não intencional: sanatórios para tuberculosos, hospitais para doentes mentais e leprosários (GOFFMAN, 2003, p. 11).

Esta barreira colocada pelas instituições totais contribui para a primeira mutilação do eu, ou seja, o homem em sua totalidade, já que ao adentrar ao estabelecimento o indivíduo que até o momento possuía uma concepção acerca de si, formada por algumas disposições sociais, neste momento encontra-se despido por estas disposições (GOFFMAN, 2003).

Neste sentido, Amarante (1996) traz uma definição de Basaglia acerca da institucionalização, que passa a ser definida como

[...] o complexo de ‘danos’ derivados de uma longa permanência coagida no hospital psiquiátrico, quando o instituto se baseia sobre princípios de autoritarismo e coerção. Tais princípios, donde surgem as regras sob as quais o doente deve submeter-se incondicionalmente, são expressão, e determinam nele uma progressiva perda de interesse que, através de um processo de regressão e de restrição do Eu, o induz a um vazio emocional (AMARANTE, 1996, p. 84).

O autor alude, ainda, que há um despojamento do papel, pelas muitas instituições totais proibirem visitas e saídas, o que acaba por promover uma ruptura inicial profunda do internado com os papéis anteriores que, uma vez perdidos podem ser irrecuperáveis. Trazendo o conceito de morte civil, ilustra essa perda por meio do qual o doente tem alguns direitos negados, como dispor de dinheiro e assinar cheques.

Deste modo, a finalidade terapêutica, que deveria ser proporcionada pela instituição ao doente mental, torna-se ambígua, levando-o a incorporar a imagem que a mesma lhe impõe. Ao aderir a este novo corpo, o da instituição, o doente mental nega desejos, ações e aspirações que o fariam sentir-se vivo e ainda ele próprio, tornando-se um corpo enredado na instituição e, pela instituição, sendo até mesmo considerado parte das próprias estruturas físicas desta. A partir do internamento o doente é envolvido por um ambiente que deveria torná-lo inofensivo e promover sua cura, mas na prática torna-se um ambiente para o completo aniquilamento de sua individualidade, como palco de sua total objetivação: a doença por si própria (BASAGLIA, 1985).

Neste sentido, toda instituição tem tendências de “fechamento”, simbolizado pela barreira ao mundo externo, restrições quanto às saídas (portas fechadas, paredes altas, arame farpado etc). Sua caracterização é dada pela divisão entre os que têm e os que não têm o poder, o que ocasiona uma relação de domínio entre poder e não poder, ou seja, o poder leva à exclusão daqueles que não o possuem (GOFFMAN, 2003). A violência e a exclusão formam a base das relações sociais, e os graus de aplicação dessa violência dependerão da necessidade do indivíduo que possui o poder de ocultá-la ou disfarçá-la, sendo a partir disto que surgem as diversas instituições, familiares e escolares, até a carcerária e a manicomial (BASAGLIA, 1985).

A violência e a exclusão são utilizadas por necessidade; na instituição familiar e escolar como finalidade educativa, enquanto na instituição carcerária e manicomial tem caráter de “culpa” e “doença”. A estas instituições, Basaglia define “instituições da violência”. A sociedade do “bem-estar” da “abundância” não poderia expor toda sua violência, pois suas ações poderiam voltar contra si própria. Desta forma, ao conceder poder aos técnicos, esta sociedade encontrou uma forma de exercer e criar, em seu nome, a violência denominada técnica, que acaba por contribuir para o surgimento de novos excluídos. A função destes técnicos (profissionais geralmente ligados à área da saúde) era a de mistificar a violência por meio do tecnicismo, ou seja, adequar o objeto da violência à violência de que era objeto, sem poder reagir, tornando-se também violento. Isto levou alguns profissionais a tornarem-se os administradores da violência no poder, ou seja, ao dobrar as resistências, dissolvendo os conflitos, permitiam a perpetuação da violência global. Estes profissionais provocam esta violência por meio de sua ação técnica supostamente reparadora e não-violenta, adaptando os indivíduos a aceitarem sua condição de “objetos da violência”, sendo esta a única realidade que lhes cabe se rejeitarem as opções de adaptação oferecidas (BASAGLIA, 1985, p. 102).

Neste pensar, estes profissionais esquecem-se que antes de ter um doença mental, ele é um homem sem poder social, econômico ou contratual. É apenas uma presença negativa, forjada a não causar problemas e a não se contradizer, com o intuito de dissimular a índole contraditória de nossa sociedade (BASAGLIA, 1985).

A relação tutelar para com o louco torna-se a base da prática manicomial e compõe espaços de segregação, morte e ausência de verdade (AMARANTE, 1995a). O homem era considerado um ser objetivado, subtraído de sua realidade, partindo do pressuposto de que era necessária a criação de regras e normas para que a cura pudesse ser estabelecida.

Assim, o objetivo do manicômio é destruir a produtividade, isto é, é o grande espaço da improdutividade e de produção de improdutividade, não só dos internos, mas também dos profissionais. É o que o autor define como um “lugar zero” das trocas sociais”, em que sua finalidade está pautada na destruição de qualquer forma de produtividade de subjetividades (ROTELLI, 2000).

Deste modo, a I e II Guerra Mundial e seus reflexos produziram nos Estados Unidos e Europa Ocidental uma intensa discussão no que diz respeito à esfera política e econômica, da organização institucional e da assistência em saúde. Findo este período conturbado, os hospitais psiquiátricos eram comparados, muitas vezes, a campos de concentração, o que causou à sociedade uma comoção com a situação enfrentada pelo doente mental na época. O movimento de crítica em relação a estes estabelecimentos adquiriu força e resistência, o que levou à busca de meios alternativos de tratamento mais adequados aos pacientes (MELMAN, 2006). É neste período que surge a psiquiatria social, em que ela sofre uma transformação acerca da saúde mental, sendo modificados o discurso psiquiátrico e as estruturas assistenciais. Após este período, no início da década de 60, surge a antipsiquiatria inglesa e a psiquiatria de tradição basagliana (ROSA, 2008).

Mas para que possamos entender esta trajetória, teremos que nos adentrar na própria trajetória de Franco Basaglia, inspirador da Reforma Psiquiátrica brasileira.

No ano de 1961, na Itália, o Hospital Provincial de Gorizia passa a ser dirigido por Franco Basaglia fortalecendo-se com a aprovação da Lei nº180, de 1978 (ROSA, 2008). Neste período, os setores universitários desconheciam o interior dos manicômios. Em um primeiro contato com o manicômio, Basaglia percebeu os reflexos do saber psiquiátrico (AMARANTE, 1996).

Ainda no ano de 1961, Basaglia iniciou uma série de transformações no Hospital de Gorizia, melhorando as condições de hospedaria e cuidados técnicos, abolindo métodos violentos e repressores, resgatando os direitos e a dignidade dos pacientes. O trabalho de

Franco Basaglia teve repercussões em vários países. No ano de 1968, após constatar que o hospital psiquiátrico não atendia aos parâmetros terapêuticos, Basaglia tem a iniciativa de fechá-lo. Entretanto, apesar de intentar demanda com vistas ao fechamento do hospital, o poder local recusa-se a fazê-lo, neste ínterim toda a equipe promove a alta dos pacientes e demite-se em massa (AMARANTE, 1996).

Logo após, em 1969, Basaglia embarca para os Estados Unidos e conhece os frutos da psiquiatria comunitária, onde em Trieste, no dia 19 de agosto de 1970, promove profundas transformações no Hospital Psiquiátrico Provincial. Para Amarante (1996), Basaglia busca algumas inspirações em Tosquelles (psicoterapia institucional) e Maxwell Jones (comunidade terapêutica) a fim de instituir um ambiente de cura por meio de transformações no âmbito intra-hospitalar.

Ao relatar a trajetória de Franco Basaglia, Amarante (1994b) traz ao leitor a acepção que este tinha sobre a desinstitucionalização, a princípio julgada como ausência de qualquer institucionalização, porém, Rotelli (2000), ao retomar a questão, deixa claro que esta acepção passa a ser entendida como ruptura dos paradigmas que fundamentam a instituição psiquiátrica clássica.

A desinstitucionalização, baseada na tradição basagliana, passou a apontar diversas formas de abordar o sujeito em sua existência e suas questões concretas de vida. Deste modo, a clínica deixaria de ser o isolamento terapêutico ou o tratamento moral pinelianos, transformando-se em modos de criação de possibilidades, produção de socialibilidade e subjetividades. O sujeito, outrora submetido à exclusão do universo da cidadania, passa agora a tornar-se sujeito e não mais objeto do saber (AMARANTE, 2009). Assim, é no pensar de Basaglia que podemos encontrar as bases mais primitivas das proposições que cercam o conceito de desinstitucionalização, ou seja, para além da desospitalização, o que significa ser um dos eixos fundamentais deste pensar (AMARANTE, 1994b).

As premissas do pensamento de Basaglia permanecem em toda sua trajetória, sendo: a) a luta contra a institucionalização; b) a luta contra a tecnificação; c) a invenção e constituição de uma relação de contrato social; d) a consciência das transformações advém da prática efetiva de luta nos campos político e social (AMARANTE, 1994b) o que contribuiu enormemente para a quebra do sistema asilar.

Ao discorrer sobre a importância da contribuição de Basaglia, Amarante (1994b) ressalta a influência que este pensar teve para as transformações institucionais, e não apenas as psiquiátricas, como também para redimensionarmos o papel da tecnociência e dos técnicos na construção das sociedades modernas.

A verdadeira desinstitucionalização em Psiquiatria tornou-se na Itália um processo social complexo que tende a mobilizar como atores os sujeitos sociais envolvidos, que tende a transformar as relações de poder entre os pacientes e as instituições, que tende a produzir estruturas de Saúde Mental que substituam inteiramente a internação no Hospital Psiquiátrico e que nascem da desmontagem e reconversão dos recursos humanos e materiais que estavam ali depositados (ROTELLI; LEONARDI; MAURI, 2001, p. 18).

Desta forma, desinstitucionalizar é

[...] a saída ao exterior da situação científica esclerótica da psiquiatria; a saída da referência dos paradigmas reducionistas, simplistas, vulgares e oitocentistas, constituídos para controlar, de modo rudimentar e grosseiro, as classes subalternas e todas as formas de desvio, em um momento em que era necessário um rápido processo de acumulação capitalista. Na desinstitucionalização, essa prática da psiquiatria clínica tradicional é dilatada e espessada, rompida, e o saber da complexidade adentra a questão psiquiátrica, revertendo-a (ROTELLI, 2000, p. 301).

Não obstante, a desinstitucionalização compreende um conjunto de medidas de ‘desospitalização’, por meio da diminuição dos internamentos em hospitais psiquiátricos ou para diminuir o tempo médio de internamento, ou promoção de altas hospitalares. Para isto, no Brasil, surgiram diversos serviços de base comunitária, como: centros de saúde mental, oficinas protegidas, lares abrigados, hospitais-dia, dentre outros. Esta ação serviria para tornar o hospital um recurso arcaico, na medida em que houvesse diminuição dos transtornos mentais decorrente das ações preventivas e os serviços de saúde mental almejassem maior capacidade e efetividade para cuidar dos transtornos em caráter extrahospitalar (AMARANTE, 2007).

Torre e Amarante (2001) lembram dos riscos de reprodução dos mecanismos do dispositivo psiquiátrico, que Castel (1978) define como *aggiornamento*, termo que utiliza para qualificar os recentes processos de mudança na instituição psiquiátrica “uma reforma superficial, que mantém a função da psiquiatria como saber-poder” (TORRE; AMARANTE, 2001). Assim, manter o aparato médico-manicomial com uma assistência de base hospitalocêntrica é reproduzir este sistema que, por tantos anos, mutilou tantas vidas e tanta subjetividade.

Desse modo, no sentido de elucidar o mecanismo das internações arbitrárias, é mister destacar a obra *O Alienista (1881)*, do escritor Machado de Assis, pois é em um contexto de



asilamento e de alienação do cuidado que o escritor narra uma perspectiva histórica a qual vem se afirmando a necessidade de mudança do modelo hegemônico..

Suponho o espírito humano uma vasta concha, o meu fim, Sr. Soares, é ver se posso extrair a pérola, que é a razão; por outros termos, demarquem os definitivamente os limites da razão e da loucura. A razão é o perfeito equilíbrio de todas as faculdades; fora daí insânia, insânia e só insânia (ASSIS, 1985, p. 20).

Ora, se definirmos a razão como o fizera Simão Bacamarte, personagem de *O Alienista*, como sendo a perfeição de todas as faculdades mentais, teríamos então a constatação de que somos todos insanos, pois a meu ver, somos todos dotados de emoções, e sentimentos, que em um dado momento podem ser exacerbados ou diminutos. Nesta obra, os indivíduos que não se encontrassem neste estado de perfeição seriam encaminhados à “Casa Verde” ou “Casa de Orates”, onde

Ao cabo de quatro meses, a Casa Verde era uma povoação. Não bastaram os primeiros cubículos; mandou-se anexar uma galeria de mais trinta e sete. O Padre Lopes confessou que não imaginara a existência de tantos doidos no mundo, e menos ainda o inexplicável de alguns casos (ASSIS, 1985, p. 13).

Neste sentido, reitero a existência ou o total descaso com o qual estas pessoas eram tratadas, pois estavam submetidas, muitas vezes a condições subumanas, à mercantilização da loucura.

[...] note-se que o Porfírio, desde que a Casa Verde começara a povoar-se tão extraordinariamente, viu crescerem-lhe os lucros pela aplicação assídua de sanguessugas que dali lhe pediam; mas o interesse particular, dizia ele, deve ceder ao interesse público (ASSIS, 1985, p. 29).

Cerca de trinta pessoas ligaram-se ao barbeiro, redigiram e levaram uma representação à Câmara. A Câmara recusou aceitá-la, declarando que a Casa Verde era uma instituição pública, e que a ciência não podia ser emendada por votação administrativa, menos ainda por movimentos de rua (ASSIS, 1985, p. 30).

Deste modo, Yasui (2006) ressalta que a psiquiatria transformava-se em fonte de muita riqueza, e com o intuito de defendê-la, um poderoso grupo de pessoas atuava e ainda atua impedindo qualquer tentativa de mudança.

A obra de Machado de Assis pode ser considerada como o início, o pequeno chamariz para esta questão, ainda que sutil, ao que estaria acontecendo nos manicômios,

masmorras e instituições asilares do mundo todo, ou seja, uma crítica ao modelo asilar e excludente já naquela época. Seria uma reflexão acerca da alienação em relação à doença mental.

Nos anos 30, a psiquiatria torna-se mais poderosa e o asilamento mais frequente com o entusiasmo pela descoberta do choque insulínico, do choque cardiazólico, da eletroconvulsoterapia e das lobotomias, e nos anos 50 o surgimento dos neurolépticos contribui para o processo de psiquiatrização (AMARANTE, 1994a, p. 78).

O processo de Reforma Psiquiátrica no Brasil foi iniciado nos anos 70, juntamente com o “movimento sanitário”, em favor da mudança dos modelos de atenção e gestão nas práticas de saúde, defesa da saúde coletiva e equidade na oferta dos serviços (BRASIL, 2005). Este movimento eclodiu em prol das transformações na atenção e gestão nas práticas de saúde, “defesa da saúde coletiva, equidade na oferta dos serviços, e protagonismo dos trabalhadores e usuários dos serviços de saúde nos processos de gestão e produção de tecnologias de cuidado” (DELGADO et al., 2007).

Esta transformação no panorama da assistência psiquiátrica brasileira foi inscrita em um contexto internacional de mudanças, ocasionado pela superação da violência asilar. A Reforma Psiquiátrica é percebida como um conjunto de transformações, que ocorrem no campo das práticas, saberes, valores sociais e culturais, nas práticas das instituições, serviços e relações interpessoais. Este avanço é marcado por impasses, conflitos e desafios (DELGADO et al., 2007).

No ano de 1978, inicia-se efetivamente o movimento social pelos direitos dos pacientes psiquiátricos em nosso país, e nesse mesmo ano o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM), formado por trabalhadores integrantes do movimento sanitário, associações de familiares, sindicalistas, membros de associações de profissionais e pessoas com longo histórico de internações psiquiátricas (DELGADO et al., 2007). Este movimento passou a protagonizar o início de grandes transformações no que diz respeito à reforma psiquiátrica no Brasil. Este momento foi caracterizado pela busca por uma transformação genérica da assistência psiquiátrica, com críticas ao modelo oficial – caracteristicamente privatizante e ‘hospitalocêntrico’ – com proposições básicas de desospitalização (AMARANTE, 1996).

O Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM) assumiu um papel de fundamental importância pelas denúncias e acusações ao governo militar, principalmente sobre a assistência psiquiátrica, que envolvia torturas, corrupções e fraudes.

Neste sentido, a crítica ao saber psiquiátrico se faz presente neste período, ao contrário do ocorrido na década de 60 em que as propostas objetivavam transformações de caráter técnico, projetando o surgimento da atual concepção de reforma psiquiátrica (AMARANTE,

1996). A partir de então surgem as primeiras propostas e ações para a reorientação da assistência (BRASIL, 2005). O objetivo do movimento era o de promover uma luta não-institucional, em um local de discussões de propostas de transformação da assistência psiquiátrica, unindo informações, promovendo encontros, reunindo trabalhadores de saúde, associações de classe e ainda entidades e setores amplos da sociedade (AMARANTE, 1995a).

As lideranças do MTSM organizaram diversos eventos com a participação de várias entidades e classes que voltavam seus olhares à assistência em saúde mental. Dentre estes eventos, o I Congresso Brasileiro de Psicanálise de Grupos e Instituições, realizado de 19 a 22 de outubro de 1978, no Rio de Janeiro, tornou possível a vinda ao Brasil dos principais mentores das correntes de pensamento crítico em saúde mental, tais como: Franco Basaglia, Félix Guattari, Robert Castel e Erving Goffman. Este evento propiciou a realização de outros debates, sendo o CEBES o responsável pelo apoio fornecido a Basaglia para que ele pudesse proferir outras conferências em universidades, sindicatos e associações, sendo sua influência a inspiração no modo de pensar do MTSM (AMARANTE, 1995a). Desta forma, Franco Basaglia causou um efeito de vontade e potência. A partir disto, os profissionais que ingressavam em instituições psiquiátricas começaram a questioná-las e partir em busca de soluções que pudessem tornar-se realidade, fortalecendo a necessidade de se trazer à tona a consciência de direitos e deveres políticos e a prática dos trabalhadores de saúde mental (YASUI, 2006).

O V Congresso Brasileiro de Psiquiatria, realizado em outubro de 1978, proporcionou abertura aos movimentos sociais, de forma a debater e discutir a política e o regime de atenção à saúde mental na época:

[...] pela primeira vez, os movimentos de saúde mental participam de um encontro dos setores considerados conservadores, organizados em torno da Associação Brasileira de Psiquiatria, estabelecendo uma 'frente ampla' a favor das mudanças, dando ao congresso um caráter de discussão e organização político-ideológica, não apenas das questões relativas à política de saúde mental, mas voltadas ainda para a crítica ao regime político nacional (AMARANTE, 1995a, p. 54).

Em 1980 aconteceu o I Encontro Regional dos Trabalhadores em Saúde Mental, também no Rio de Janeiro onde se discutiram problemas de ordem social relacionados à doença mental, à política nacional de saúde mental, as alternativas surgidas para os profissionais da área, condições de trabalho e as denúncias das muitas 'barbaridades' ocorridas nas instituições psiquiátricas.

Em 1987, com o lema “Por uma sociedade sem manicômios” o MTSM passa a constituir-se como um movimento social, e remete para a sociedade a discussão sobre os temas que envolvem a loucura, a doença mental, a psiquiatria e seus manicômios (AMARANTE, 1994a, p. 81). O Encontro Nacional de Trabalhadores de Saúde Mental, também realizado no ano de 1987, que institui o mesmo lema, retoma o tema da violência da instituição psiquiátrica, que ganha as ruas, a imprensa e a opinião pública. Neste mesmo evento surge a ideia de instituir o Dia Nacional da Luta Antimanicomial, dia 13 de maio. Neste contexto, ainda em 1987, surge a I Conferência Nacional de Saúde Mental, em desdobramento à 8ª Conferência Nacional de Saúde, em que o Movimento Nacional de Trabalhadores de Saúde Mental organiza uma reunião paralela ao mesmo, a fim de rever suas estratégias, repensar seus princípios e estabelecer novas alianças (AMARANTE, 1995a). A I Conferência marca então o início de uma trajetória: a da desinstitucionalização.

O tratamento deixa de ser a exclusão em espaços de violência e mortificação para tornar-se criação de possibilidades concretas de sociabilidade e subjetividade. O doente, antes excluído do mundo dos direitos e da cidadania, deve tornar-se um sujeito, e não um objeto do saber psiquiátrico (AMARANTE, 1995b, p. 494).

Dois anos após, em 1989, o projeto de Lei 3.657 dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Para Amarante (1994a, p. 81) este projeto “desencadeia um amplo debate nacional, realmente inédito, quando jamais a psiquiatria esteve tão permanente e conseqüentemente discutida por amplos setores sociais”.

Dentre as experiências inovadoras decorrentes deste projeto de lei torna importante ressaltar o surgimento do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) Prof. Luis da Rocha Cerqueira, que ocorreu na cidade de São Paulo, em março de 1987; o primeiro Núcleo de Atenção Psicossocial (NAPS) na cidade de Santos e o início de um processo de intervenção em um hospital psiquiátrico, em 1989, pela Secretaria Municipal de Saúde de Santos (SP), a Casa de Saúde Anchieta (AMARANTE, 2001).

Esta intervenção obteve repercussão nacional, demonstrando de forma concreta a possibilidade de construção de uma rede de cuidados substitutivos ao hospital psiquiátrico. Surge neste período a implantação dos Núcleos de Atenção Psicossocial em Santos-SP, com funcionamento nas 24 h diárias. São criadas ainda cooperativas, residências para os egressos do hospital e associações. Este ensaio prático consolidou-se como um marco no processo de Reforma Psiquiátrica brasileira, sendo considerada uma demonstração com grandes

repercussões, de que a Reforma psiquiátrica não era apenas uma retórica, mas, sobretudo, possível e executável (BRASIL, 2005).

Ao discorrer sobre as diversas experiências ao que se refere ao início da reforma psiquiátrica no Brasil ao longo de século XX, Yasui (2006) afirma que estas ações buscavam humanizar o atendimento ou contrapor-se ao modelo hegemônico (hospitalocêntrico/asilar/instituição), porém, se seus esforços nada alteraram ou refletiram em pequenas mudanças “serviram para lançar sementes e produzir pequenos brotos” (YASUI, 2006).

Vale lembrar que estas ações vieram a respeitar o disposto no art. 196, da Constituição da República Federativa do Brasil (BRASIL, 1988), em que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Após esta intervenção e no mesmo ano, o Congresso Nacional recebe o Projeto de Lei do deputado Paulo Delgado (PT/MG), que propõe a regulamentação dos direitos da pessoa com transtornos mentais e a extinção progressiva dos manicômios no país. Este projeto dá início às lutas do movimento da Reforma Psiquiátrica nos campos legislativo e normativo (BRASIL, 2005).

Neste íterim, a Declaração de Caracas (BRASIL, 2004) foi aprovada por aclamação no dia 14 de novembro de 1990, considerada um marco histórico que reorientou a assistência em saúde mental nas Américas, e que, dentre outros, os participantes declararam que os recursos, cuidados e tratamentos dados devem salvaguardar, invariavelmente, a dignidade pessoal e os direitos humanos e civis; estar baseados em critérios racionais e tecnicamente adequados e propiciar a permanência do enfermo em seu meio comunitário.

Diante disto, os movimentos sociais, a partir do ano de 1992, inspirados no Projeto de Lei do Deputado Paulo Delgado, conseguem aprovar em vários Estados brasileiros as primeiras leis que determinam a substituição progressiva dos leitos psiquiátricos por uma rede integrada de atenção à saúde mental.

Na década de 90, com a assinatura da Declaração de Caracas e a realização da II Conferência Nacional de Saúde Mental, passam a vigorar no país as primeiras normas federais que regulamentam a implantação de serviços de atenção diária, como os CAPS, NAPS e Hospitais-dia, porém, estas normas não previam um financiamento específico para os CAPS e NAPS, bem como, as normas para fiscalização e classificação dos hospitais psiquiátricos não previam mecanismos sistemáticos para a redução de leitos.

Em 1991, o Ministério da Saúde publica as primeira medidas e portarias, viabilizando financeiramente mudanças no modelo assistencial.

Dez anos após, surge a Lei 10.216, de 06 de abril de 2001 (BRASIL, 2004) que serviu de base para a proteção dos direitos das pessoas portadoras de transtorno mental, redirecionando o modelo de assistência em saúde mental que em seu artigo 2º, parágrafo único e inciso II - a pessoa portadora de transtorno mental tem o direito de ser tratada com humanidade e respeito e no interesse exclusivo de beneficiar sua saúde, visando alcançar sua recuperação pela inserção na família, no trabalho e na comunidade. A loucura e o sofrimento psíquico passam a dominar outras áreas, deixando de ser uma exclusividade apenas dos médicos, administradores e técnicos da saúde mental, abrangendo o universo social (AMARANTE, 1995a).

De 1992 ao ano 2000, o Brasil apresentava 208 CAPS cadastrados, porém, 93% dos recursos do Ministério da Saúde para a Saúde Mental ainda são destinados aos hospitais psiquiátricos (BRASIL, 2005). Atualmente, de acordo com o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde – CNES (DATASUS, 2009), no mês de setembro do corrente ano, o Brasil possuía um total de 1.583 Centros de Atenção Psicossocial – CAPS cadastrados, o que significa grande avanço no processo de Reforma Psiquiátrica Brasileira.

Ao final do ano de 2001 acontece, em Brasília, a III Conferência Nacional de Saúde Mental, com o slogan “Cuidar sim, excluir não”, consolidou-se como dispositivo fundamental de participação e de controle social, e em suas deliberações, constantes do Relatório Final (SUS, 2002), são pactuados os princípios, diretrizes e estratégias para a mudança da atenção em saúde mental. Esta conferência não só consolida a Reforma Psiquiátrica como política de governo, como fornece aos CAPS o valor estratégico para a mudança do modelo de assistência, defende a construção de uma política de saúde mental para os usuários de álcool e outras drogas, e estabelece o controle social como garantia do avanço da Reforma Psiquiátrica no Brasil. É com a ampla participação dos envolvidos (movimentos sociais, usuários e familiares) que a III Conferência Nacional de Saúde Mental fornece os substratos políticos e teóricos para a política de saúde mental no Brasil (BRASIL, 2005). Esta oferta hospitalar, conforme explicita Delgado et al. (2007), é reflexo do processo histórico do modelo hospitalocêntrico de assistência em saúde mental. Para o autor, a maioria dos leitos (58%) neste período era destinada a hospitais privados.

Este é um momento importante, que assinala no tempo a participação de diversos atores no cenário das políticas de saúde mental, que Amarante (1995a) denomina de “loucos pela vida”, citando como um exemplo as associações de familiares e usuários.

O Relatório da III Conferência Nacional de Saúde Mental aponta, então, para a agilidade no processo de superação do modelo vigente (hospitalocêntrico) e a criação da rede substitutiva com o intuito de garantir o cuidado, a inclusão social e a emancipação dos indivíduos com transtorno mental. Para tanto, recomenda que os municípios instituam suas políticas de saúde mental, de acordo com as diretrizes, visando à implantação de uma rede de serviços substitutivos ao hospital psiquiátrico, vinculados à rede de saúde, realizando ações de proteção, promoção, prevenção, assistência e recuperação em saúde mental (SUS, 2002).

Neste contexto, o ano de 1996 possuía um total de 72.514 leitos psiquiátricos cadastrados no SUS e, em 2005 este número caiu para 42.076 (BRASIL, 2005).

Já em 2009, conforme consulta na base de dados do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde, o número de leitos para a psiquiatria é de 51.774, e destes, o SUS comporta 41.429 leitos, ou seja, pouco mais de 80%.

Estes números são melhor explicados por Couto e Alberti (2008), e os autores afirmam que alguns fatores influenciaram a diminuição das internações psiquiátricas nos anos do pós-guerra, sendo: o crescimento econômico de alguns países, a reconstrução social e os movimentos sociais e civis.

Segundo Amorim e Dimenstein (2009), a realidade da saúde mental brasileira ainda encontra dificuldades para o processo de desinstitucionalização, tais como: redução da reforma a um processo de desospitalização sem a desmontagem do hospital psiquiátrico e deslocamento completo da atenção em saúde mental para os serviços substitutivos territoriais. Assim, os serviços substitutivos não conseguem atender a demanda, o que acaba fortalecendo o discurso de que a reforma tem promovido a desassistência, com a necessidade de manter o atendimento psiquiátrico tradicional. Os autores relatam ainda que o processo de desconstrução de saberes e práticas manicomial é um projeto cujas bases necessitam de maior aprimoramento.

Para que ocorram as transformações no campo da Reforma Psiquiátrica, Yasui (2008) reitera os grandes desafios impostos aos profissionais de saúde, com o intuito de ampliar e efetivar essa mudança, que se dará por meio da viabilização e criação de uma rede centrada em um território e que contemple a participação popular.

Para tanto, estas rupturas precisam ser circunscritas no campo dos novos serviços, as rupturas com o modelo anterior objetiva a não-reprodução da doença mental como desrazão e patologia, e o manicômio como local de cura (AMARANTE; TORRE, 2001).

Para Amarante (1995a), é preciso mover-se em direção às pessoas, às comunidades, desinstitucionalizando/desconstruindo/construindo nas instituições novas formas de lidar com

a loucura. Assim, a consolidação da reforma psiquiátrica é um caminho longo, porém, o crescente aumento no número de alternativas de atenção em saúde mental favorece este processo, tais como: Centros de Atenção Psicossocial, Residências Terapêuticas e inclusão do atendimento pelo Programa Saúde da Família (LINO, 2006).

Surge, então, a reabilitação psicossocial que se refere a um conjunto de meios cujo objetivo é facilitar a vida de pessoas com problemas severos e persistentes (PITTA, 2001), pois a Reforma Psiquiátrica considera o indivíduo com transtorno mental como sujeito, ou seja, não preconiza o enquadramento deste indivíduo nos padrões sociais aceitos, sobretudo, busca ressaltar a cidadania em termos particulares e singulares de cada caso (BOTTE; COTTA; CÉLIO, 2006).

A reabilitação psicossocial seria “um processo de reconstrução, um exercício pleno da cidadania, e, também, de plena contratualidade nos três grandes cenários: hábitat, rede social e trabalho com valor social”. O autor reafirma a necessidade de atribuir ao indivíduo o exercício da cidadania, não apenas atribuir-lhe uma tarefa ou produzir algo (SARACENO, 2001, p. 16).

## **2.2 ESQUIZOFRENIA, FAMÍLIA E O CUIDADO NA ENFERMAGEM**

A esquizofrenia constitui-se em uma das mais intrigantes condições psiquiátricas, não obstante, a mais estudada. O início na adolescência e o curso deteriorante sem alterações neurológicas despertam curiosidade e estimulam um grande número de pesquisas a respeito dos processos neurofisiológicos da doença (KAPLAN; SADOCK; GREEB, 1997).

Trata-se de uma doença da personalidade que afeta a zona central do eu, alterando toda a estrutura vivencial do indivíduo. O estereótipo de “louco” é denominado pela cultura, em que o indivíduo esquizofrênico causa estranheza social ao desconsiderar a realidade, agindo de forma oposta aos costumes aceitos pela cultura, menosprezando a razão e perdendo a liberdade de escapar às suas fantasias (BALLONE, 2005).

As pessoas acometidas pela esquizofrenia possuem uma aparência descuidada, apresentam-se de modo inadequado, com agitação e agressividade, vestimenta inadequada ao clima ou ao ambiente em que estão inseridos, abandono do estudo ou trabalho, comportamento bizarro, dificuldades no relacionamento social, redução geral no desempenho e embotamento afetivo (STEFANELLI, 2008), além do mais podem apresentar afeto



embotado, percepção alterada, alucinações, ilusões, memória prejudicada e fraco insight emocional (KAPLAN; SADOCK; GREEB, 1997).

Ao passar por uma crise aguda o indivíduo passa a crer que seus pensamentos e percepções realmente estão acontecendo. Esta se constitui em uma experiência diferente que causa uma vivência ladeada por momentos de confusão, perplexidade e desorientação, em que sua realidade interior está desorganizada e não corresponde à realidade externa. Um exemplo prático é a falta de vontade, um sintoma da esquizofrenia, compreendida pelas pessoas como preguiça, o que gera angústia para ele e sua família (ASSIS; VILLARES; BRESSAN, 2007).

De acordo com o último relatório mundial de saúde (OMS, 2001), a esquizofrenia é uma grave perturbação, que tem início próximo ao fim da adolescência ou início da idade adulta. É caracterizada por distorções do pensamento, e da percepção e por emoções impróprias. As funções básicas são, então, prejudicadas, uma vez que, são estas que dão um sentido de individualidade, singularidade e autodireção. A crença em ideias falsas e sem qualquer base na realidade (delírio) é outro aspecto desta perturbação, porém, os indivíduos que se apresentam na fase inicial da doença podem ser beneficiados com os avanços nos tratamentos medicamentosos e psicossocial (OMS, 2001).

De acordo com a Classificação Internacional de Doenças – CID-10, a esquizofrenia caracteriza-se por deformações do pensamento e percepção, por afetos inapropriados ou embotados. A consciência e a capacidade intelectual, usualmente, estão mantidas apesar de certos déficits cognitivos poderem evoluir. Alguns fenômenos psicopatológicos constituem-se os mais importantes, sendo: o eco, a imposição, o roubo do pensamento ou a divulgação do pensamento, percepções delirantes, ideias delirantes de controle, influência ou passividade, alucinações auditivas que comentam ou discutem com o paciente na terceira pessoa, transtornos do pensamento e sintomas negativos. A evolução deste transtorno pode ser contínua, episódica com ocorrência de um déficit gradual ou estável. Pode, ainda, permitir um ou diversos episódios seguidos de uma remissão completa ou não.

A manifestação inicial da esquizofrenia tende a ocorrer mais tardiamente em mulheres, bem como, apresentar melhor evolução e resultados. Sintomas residuais podem permanecer, como: falta de interesse e de iniciativa no trabalho e nas atividades do dia-a-dia, incompetência social e incapacidade de manifestar interesse em atividades lúdicas. Estes sintomas podem causar incapacidade permanente e uma baixa qualidade de vida (OMS, 2001).

A prevalência da esquizofrenia para homens e mulheres tem igual valor, porém, diferente no que se refere ao início e curso da doença como, por exemplo, o início da doença é

mais precoce em homens do que em mulheres, ou seja, 15 a 25 anos e de 25 a 35 anos. Antes dos dez anos de idade e após os 50, o surgimento da doença é extremamente raro. Quanto aos fatores de risco para a esquizofrenia estão a associação genética, complicações obstétricas e o uso de maconha (KAPLAN, 1997).

Algumas questões fundamentais suscitam a discussão em torno do diagnóstico da esquizofrenia, quais sejam: 1) cada sinal ou sintoma pode ser encontrado em outros transtornos psiquiátricos e neurológicos. Além do mais, não se pode levar em conta somente o exame do estado mental para o diagnóstico da doença, pois o histórico do paciente contribui em muito para esta averiguação; 2) os sintomas podem sofrer alterações com o tempo como, por exemplo, sintomas de transtorno do humor que se manifestam de forma a ir e vir durante o curso da esquizofrenia, e; 3) é necessário considerar o nível educacional, a capacidade intelectual e a afiliação cultural e subcultural do indivíduo como, por exemplo, o déficit na capacidade de compreender conceitos abstratos podem exercer influência na escolaridade ou inteligência, e as organizações bem como cultos religiosos que podem ser facilmente aceitos pelos indivíduos inseridos naquele contexto cultural. Do contrário, estes costumes podem parecer estranhos às pessoas de fora (KAPLAN, 1997). Não obstante, a CID-10 recomenda que o diagnóstico não seja estabelecido quando o quadro clínico comportar sintomas de depressão ou mania. Entretanto, o médico poderá fazê-lo caso os sintomas de esquizofrenia tenham surgido antes da manifestação dos transtornos afetivos.

O tratamento da esquizofrenia compõe-se de três elementos: medicamentos – que objetivam evitar a recidiva e o alívio dos sintomas; educação e intervenções psicossociais – preparam os clientes e familiares a lidar com a doença e suas complicações e evitar recorrências; reabilitação – com o intuito de ajudar os indivíduos a reintegrarem-se na comunidade e a recuperar o funcionamento educacional e ocupacional (OMS, 2001).

Dentre as causas de morte entre esquizofrênicos está o suicídio, pois os médicos tendem a associá-lo mais aos transtornos de humor do que com os pacientes psicóticos, em que cerca de 50% dos pacientes tentam o suicídio pelo menos uma vez em sua vida e 10 a 15% morrem por suicídio no período de seguimento de 20 anos (KAPLAN, 1997).

O relatório mundial de saúde apresenta um grande desafio na prestação de cuidados aos indivíduos esquizofrênicos, que se encontram na necessidade de organização dos serviços, para que possam atuar de forma contínua, desde a identificação precoce até ao tratamento regular e à reabilitação. Para isto, é necessário que se identifique a doença o mais cedo possível, o tratamento dos sintomas, conferir aptidões aos doentes e seus familiares, manter a melhoria durante certo período de tempo, evitar recorrências e reintegrar as pessoas enfermas

na comunidade, de forma a promover uma vida normal. O tratamento, de acordo com vários indícios, diminui a duração, cronicidade e recidivas (OMS, 2001).

Levando em consideração algumas estimativas, a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2001) afirma que cerca de 450 milhões de pessoas sofrem de perturbações mentais ou neurobiológicas. Estas pessoas são acometidas ainda por problemas psicossociais como abuso de álcool e drogas. Não obstante, as estimativas deste órgão indicam que 24 milhões de pessoas são portadoras de esquizofrenia. Esse progressivo aumento na carga de doenças irá gerar um custo substancial em termos de sofrimento, incapacidade e perda econômica (OPAS, 2003).

As psicoses não-afetivas, como é o caso da esquizofrenia, atingem em torno de 679.196 a 1.358.393 adultos, com base em estimativa realizada por Mari, Jorge e Kohn (2007) de acordo com três estudos: dois destes avaliaram os índices específicos dos transtornos psiquiátricos entre adultos na comunidade. O primeiro estudo brasileiro de morbidade psiquiátrica foi realizado em 1991 por Almeida Filho et al., em 1997, e incluiu 6.476 pessoas com idade mínima de 15 anos, das cidades de Brasília, São Paulo e Porto Alegre. O segundo estudo sobre índices de transtornos psiquiátricos foi conduzido no Brasil por Andrade e colaboradores em 1997, limitando-se a dois bairros de São Paulo: Jardim América e Vila Madalena, totalizando 1.462 indivíduos entrevistados. O terceiro conjunto de estimativas surgiu da combinação de dois estudos nos Estados Unidos que envolveu 8.098 indivíduos. Ao examinar estes estudos, os autores constataram que a doença mental possui uma ocorrência muito elevada, em que os índices para toda a vida giraram em torno de 31,9 a 41,3%. O autor estima que devem existir entre 31.922.000 e 49.580.000 pessoas que sofrem de alguma doença mental.

Neste mesmo relatório (OPAS, 2003), seis afecções neuropsiquiátricas situaram-se entre as 20 principais causas de incapacidade no mundo, dentre elas, a esquizofrenia. Os problemas de saúde mental ocupam cinco posições no ranking das dez principais causas de incapacidade no mundo, o que totaliza 12% da carga global de doenças (OPAS, 2007).

A esquizofrenia tem, para o indivíduo adoecido, conotação diferente da realidade e dessa vivência diferente aponta para o surgimento de incompreensões e dificuldades. Contudo, conhecer a doença e as suas possibilidades de tratamento podem acarretar muitos benefícios, tanto para o indivíduo adoecido como para sua família, resultando na melhora da qualidade de vida (ASSIS; VILLARES; BRESSAN, 2007).

Deste modo, vale ressaltar que, ao abordar o tema esquizofrenia, nosso intuito é o de fazer o leitor compreender aspectos relativos ao comportamento do indivíduo esquizofrênico,

fazendo-os refletir acerca de suas ações no âmbito familiar e não delimitar e classificar a doença.

Neste sentido, para que possamos entender melhor o contexto onde o cuidado é oferecido e para que possamos apreender o sentido da palavra família, Elsen (2004) concluiu que este é um sistema de saúde para seus membros, um conjunto de valores e crenças, conhecimentos e prática que orientam os modos de proceder na família, na promoção, prevenção e tratamento das doenças. Este sistema familiar, que abriga o processo de cuidar, age ao supervisionar o estado de saúde de seus membros, tomam decisões relativas a queixas ou situações de mal-estar e, constantemente, acompanha e avalia a saúde e a doença, solicitando amparo aos seus ou aos profissionais. Assim sendo,

A família não é formada apenas por um conjunto de pessoas, embora ela seja quase sempre assim representada, mas também pelas relações e ligações entre elas. Muitos dos elementos incorporados na vida de cada família não são, muitas vezes, visíveis aos nossos olhos e nem percebidos por nós (ALTHOFF, 2004, p. 29).

Elsen (2004), ao relatar as referências que a literatura de enfermagem trata sobre o tema, aponta o papel da família como cuidadora, tanto em situações de saúde como de doença. A autora cita, ainda, a família como unidade de cuidado e a importância dos profissionais em apoiá-la, fortalecê-la e orientá-la, quando se encontrar em situação de fragilidade. Para tanto, é preciso tê-la como participante no processo de cuidar, uma vez que, caso a mesma não consiga realizar este cuidado por diferentes fatores, os profissionais pouco podem contribuir para a saúde de seus membros (MARCON et al., 2004).

Neste sentido, Elsen (2004) descreve o conceito de cuidado familiar, concepção teórica em processo de elaboração, que se firma nas ações e interações na vida de cada grupo familiar, podendo direcionar-se a cada um dos membros, individualmente ou ao grupo, ao todo ou em parte, de modo a promover o seu crescimento, desenvolvimento, saúde e bem-estar, realização pessoal, inserção e contribuição social. Este cuidado “acontece através da convivência, nas reflexões e interpretações que surgem no processo de interação” (ELSEN, 2004, p. 23).

Cada família possui uma dinâmica e forma própria em que diversos componentes se circunscrevem, como gênero, poder, forma de interação, valores e crenças. Neste sentido, família pode ser percebida como algo dinâmico que representa a forma de organização que um grupo de seres humanos adota para garantir a sua sobrevivência e reprodução, reinterpretando e produzindo conhecimentos, construindo uma história singular e, como

“lócus” privado pouco flexível passa a ser também um espaço público, pela vivência de práticas e valores comuns ao conjunto de uma comunidade (SILVA, 2006).

Neste pensar, o cotidiano de famílias de pacientes crônicos é enredado pela situação financeira, crenças culturais, descrença no tratamento e abandono do uso de medicamentos. A dificuldade financeira associada às crenças culturais dificulta a execução de mudanças, sejam de comportamento ou atitudes referentes à saúde, pois fatores como a descrença no tratamento podem levar ao abandono na utilização de medicamentos prescritos e/ou à não-adesão das orientações sobre os cuidados fornecidos pelos profissionais de saúde quanto à manutenção do estado de “controle”. A sobrecarga de atividades de uma pessoa na família também se constitui em um fator que dificulta o processo de cuidar (MARCON et al., 2004).

Não obstante, estas e outras situações também são percebidas por Rosa (2008), “o impacto abrange um amplo espectro, e seus desdobramentos variam de um grupo familiar a outro, em virtude de sua localização na estrutura social e de sua singularidade, de sua biografia particular” (ROSA, 2008, p. 237).

Quando um de seus membros é acometido pelo transtorno mental, a família começa a experimentar várias dificuldades e desgastes no seu cotidiano, sendo estes aspectos os mais percebidos no contexto do domicílio (LINO, 2006).

Althoff (2004), em um estudo que aborda o processo de conviver em família, aponta para o fato de que querer viver juntos é a condição para conviver em família e que, para conviver, seus membros precisam de uma relação interpessoal, de compreensão em relação ao outro, pois são seres únicos, que diferem nos modos de ser, agir e interagir. Portanto, as interações às quais as famílias se submetem fazem com que um ou mais componentes tenham preocupações, desavenças e dificuldades neste processo de interação. A autora salienta, ainda, que para a família de um indivíduo esquizofrênico estes aspectos podem ser potencializados e a convivência tornar-se um martírio. As relações interpessoais e a comunicação entre seus membros, geralmente, estão prejudicadas e, conforme explicita a autora, a doença surge como mal-estar, causadora de sofrimento e desajuste nas relações.

Segundo Borba, Schwartz e Kantorski (2008), para que os familiares não se sintam sobrecarregados e os usuários resgatem sua cidadania e autonomia, os vínculos entre ambos devem estar embasados numa relação sincera e de respeito, a fim de preservar a singularidade e individualidade de cada um.

As maiores dificuldades encontradas em relação a uma nova realidade de vida, sem dúvida, dar-se-á naqueles familiares que estão mais envolvidos e com menos condescendência às alterações ocorridas a partir do desprendimento de um transtorno mental. Isto pode ser

explicado pelo fato de que as diferentes atitudes e vivências diante das adversidades do cotidiano resultam de significados e representações que podem não ser compartilhados de forma igualitária pelos membros de uma casa, a respeito do transtorno mental, que agrava significativamente a insegurança e o desconforto destas pessoas (MELMAN, 2006). Outro fator que contribui para as dificuldades no cuidado se refere à cronicidade e à gravidade da doença, uma vez que estes produzem maior frustração e desespero, por meio dos repetidos fracassos sociais, dificuldades de comunicação e interação e insucesso no tratamento.

Diante dos quadros graves de sofrimento mental e de longa duração, os familiares tornam-se pessimistas quanto à melhora do familiar doente mental, pois para eles muitos são os fracassos, recaídas, abandonos de tratamento, sendo comum encontrar familiares desmotivados, resistentes e temerosos frente a qualquer proposta de mudança, vinda dos trabalhadores e dos serviços (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004).

O desgaste da família ao cuidar de um ente esquizofrênico decorre em parte porque, apesar de preconizar a implantação de uma rede de serviços de saúde mental na comunidade, essa rede não consegue atingir essas famílias, uma vez que os membros do seio familiar são submetidos a um atendimento desarticulado de saúde mental. Cada membro é atendido individualmente, a família não é a unidade do cuidado. E é na unidade familiar, o local onde o sofrimento, a sobrecarga e as tristezas acontecem (ZANETTI, 2006). Em se tratando de um transtorno mental, assumir a condição de cuidador gera muita ansiedade e tensão no núcleo familiar como um todo (ROSA, 2008).

Schneider (2001), ao abordar as transformações que ocorrem no âmbito familiar, relata que o familiar percebe sua própria vida afetada, transformada pela situação de ter um familiar esquizofrênico, ocorrendo com isso diversas alterações em seus hábitos cotidianos, como alimentação, sono, estresse. Isto acontece por não suportarem conviver com a pessoa que amam em estado mental alterado.

Neste sentido, os vínculos afetivos tornam-se importantes ferramentas para o processo de conviver em família e, ao discutir sobre a formação dos vínculos afetivos, Althoff (2004) considera que isto acontece por meio da aproximação entre aqueles que compõem a família, o que conduz à interação. Compreender os significados envolvidos por meio das interações permite melhor entendimento da família, indicando à enfermagem os caminhos para atuação, no sentido de atuar como cuidadora da família (ALTHOFF, 2004). Corrobora Marcon (2004) ao afirmar que compete ao enfermeiro refletir sobre as práticas que envolvem o cuidado à família, no sentido de auxiliá-la na importante tarefa de cuidar/zelar pela saúde de

seus membros, para que com ela se possa descobrir mecanismos para desenvolver e enfrentar suas tarefas diárias (MARCON, 2004).

A Organização Mundial da Saúde afirma a existência de fatores que indicam que o clima emocional dentro das famílias pode surtir efeito na prevenção de recaídas com a utilização de medicamentos antipsicóticos (OMS, 2001).

Entretanto, o cuidado domiciliar constitui-se em um instrumento fundamental e facilitador na aproximação do indivíduo com transtorno mental e sua família, permitindo aos profissionais de saúde a compreensão da dinâmica familiar de seu próprio meio, a fim de verificar possibilidades e dificuldades no que abrange os familiares no tratamento e acompanhamento de seu familiar (LINO, 2006).

De acordo com Hirdes e Kantorski (2002), as estratégias terapêuticas empregadas pelos novos serviços em saúde mental incluem a manutenção do portador de transtorno mental junto à sua família e em seu contexto social, atenção integral às necessidades e respeito às diferenças individuais, práticas de reabilitação e reinserção social, e é nesse contexto que

[...] a reinserção social implica numa ética de solidariedade, que facilite aos sujeitos com limitações para os afazeres cotidianos, o aumento da contratualidade afetiva, social e econômica que viabilize o melhor nível possível de autonomia para a vida na comunidade (KINOSHITA, 2001, p.184).

Para tanto, o familiar e o paciente devem participar do planejamento da rede de atenção integral à saúde mental, com o objetivo de socializar recursos terapêuticos mantendo o paciente em seu meio familiar e social (BOARINI, 2006).

No meu entender, os profissionais de saúde devem também levar em conta a Constituição da República Federativa do Brasil (BRASIL, 1988) em seu Artigo 203 “a assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos: I - a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice”. Seu Artigo 226 traz ainda que “a família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado”.

Todavia, Waidman e Gusmão (2001) relatam que a família ainda está pouco ou quase nada preparada para manter o doente mental desinstitucionalizado, que ela pouco tem sido envolvida no tratamento de seus membros portadores de doença mental, e isto tem dificultado o convívio familiar e enfatiza, ainda, que o cuidado deve estar preocupado não somente com a intervenção, mas com a promoção da saúde da família como um todo.

Ao discutir sobre as práticas de cuidado da saúde na família, Gutierrez e Minayo (2008) afirmam que esta ocorre por meio das redes de relações sociais, em que diversos atores promovem ou apoiam o fornecimento de cuidados. Os cuidados dos portadores de transtorno mental estão bastante ancorados na sociedade civil (associações, ONGs) e na esfera privada (famílias, amigos, redes primárias de forma geral) e os familiares, amigos, associações e grupos de apoio também são considerados cuidadores, além dos profissionais de saúde (FONTES, 2007).

Não obstante, o enfermeiro também pode colaborar de forma mais atuante na elaboração de políticas de saúde no que se refere à cidadania. Um fator que contribui para isto é o conhecimento que este profissional tem acerca do contexto social em que o usuário da saúde e sua comunidade convivem. O desenvolvimento de projetos políticos, envolventes e inovadores, pode fornecer visibilidade e sustentabilidade à prática do enfermeiro. O cuidado como prática social fornece substratos para o desenvolvimento social, ou seja, a percepção de ampliação de espaços e oportunidade para aperfeiçoamento de potencialidades proporciona ao enfermeiro utilizar-se de uma importante ferramenta de inclusão social. Em outras palavras, a promoção da cidadania pode ser traduzida em gestos de solidariedade, na capacidade de negociar com as incertezas, de dialogar com o diferente, de ampliar oportunidades para que o indivíduo se torne protagonista da sua própria história (BACKES; BACKES; ERDMANN, 2009).

O cuidado tem se constituído ao longo dos tempos como fator primordial para o processo de cuidar, em que a relação enfermeira-cliente está embasado na segurança e confiança. O envolvimento, o interesse e o engajamento tornam-se ferramentas fundamentais para o cuidar (WALDOW, 2008).

Tomando como assunto a arte de cuidar, Waldow cita que o diálogo também é uma peça importante neste processo, pois ao cuidar de pessoas vulneráveis a interação pessoal se concretiza, em que a presença se transforma em diálogo “é penetrar na interioridade do outro. Cuidar de alguém é ajudá-lo a expressar sua vulnerabilidade”.

Estar receptivo e incentivar a narrativa do paciente, de sua experiência, contar o que vive e o que sente (que por si só já é terapêutico) é outro destaque na arte de cuidar. O ser humano se constrói historicamente, e sua vida é uma narrativa não escrita. Conhecer a história do paciente é fundamental para o cuidar, distinguindo o valor objetivo do valor subjetivo de sua narrativa. Quando impossibilitado de narrar sua experiência, o profissional precisa de paciência e sensibilidade para captar a narrativa através de símbolos e gestos. A enfermagem tem bastante experiência em obter a narrativa dos pacientes, seja de maneira formal (um dos passos na



sistematização da assistência) ou de modo informal, por meio de simples entrevista admissional (WALDOW, 2008, p. 61).

Para isto, a empatia também faz parte da arte de cuidar, e se dá a partir da compreensão e vivência do sofrimento e angústia do ser doente, de forma solidária. Ao responder a uma necessidade manifesta ou inferida, a cuidadora permite uma troca que, por vezes, não é percebida no momento. O laço afetivo permite que o cuidado transcorra naturalmente, mesmo quando não solicitado (WALDOW, 2008).

O cuidador nem sempre escolhe cuidar; o cuidado lhe é designado, e aí ele aciona seu potencial de cuidar no sentido de uma obrigação moral. O ser que necessita o cuidado passa a ser fonte de preocupação, de interesse, tornando-se o centro de sua atenção. O ser que necessita do cuidado, reconhecendo a importância de cuidado, autoriza o cuidado ao cuidador, confia seu ser a ele e, quando ocorre um verdadeiro encontro, ambos auferem benefícios, podendo tornar-se um encontro transformativo, conforme referido anteriormente. O processo de cuidar ocorre de uma forma tranqüila; não existe pressão, constrangimentos, pois o cuidador demonstra respeito, interesse, além de empatia, oportunizando que o outro conquiste sua própria autonomia ou que aceite o cuidado de uma forma pacífica, quando impossibilitado de se cuidar por si (WALDOW, 2008, p. 67-68).

Neste sentido, cabe à enfermagem utilizar-se do cuidado para a promoção da cidadania, pois ela está centrada no resgate da dignidade humana, obtida por intervenção de atitudes profissionais responsáveis, ousadas, criativas, inovadoras e engajadas (WALDOW, 2008). A família pode e deve participar deste processo em parceria com os serviços de saúde mental. O cuidado não deve ser visto como algo próprio da enfermagem ou de outras áreas, mas ser expandido para o íntimo do cotidiano domiciliar.

Sendo assim, a enfermagem com o objetivo de promover o cuidado, tem na família um excelente espaço de atuação, o que se torna um desafio tanto para os enfermeiros, como para todos que se propõem a trabalhar com famílias (SILVA, 2006), pois os gestos solidários, a capacidade de negociar com as incertezas, de dialogar com o diferente, na capacidade de ampliar as oportunidades, propicia ao indivíduo tornar-se o sujeito da sua própria história (BACKES; BACKES; ERDMANN, 2009).

## 4 PERCURSO METODOLÓGICO

### 4.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Desde muito antes do ingresso ao Curso de Mestrado, venho tentando encontrar respostas para muitos fatos relacionados ao convívio da família com seu ente esquizofrênico, mesmo porque este convívio é ladeado de muitos acontecimentos e sentimentos. Após o ingresso no Mestrado, vislumbrei a oportunidade de encontrar algumas destas respostas. Enredada em inquietações advindas de uma busca constante em compreender os sentimentos destes familiares, optei por uma pesquisa exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa.

A pesquisa exploratória permite o desenvolvimento de hipóteses, acentua a familiaridade do pesquisador com o ambiente, fato ou fenômeno e clarifica conceitos (MARCONI; LAKATOS, 2008), ou seja, o pesquisador não imagina chegar a uma resposta definitiva para o seu problema, mas melhorar o conhecimento acerca daquilo que se deseja investigar, formular um problema para investigação mais elaborada ou construir hipóteses (GIL, 2009). Já a descritiva contribuirá na descoberta daquilo que acontece, conhecer tudo o que pode ser percebido pelos sentidos ou pela consciência, de modo a interpretá-lo, e descrevê-lo (MINAYO; DESLANDES, 2007). Explorar e descrever os fenômenos que se passam no cotidiano dos familiares de indivíduos esquizofrênicos, permite a compreensão para muito além daquilo que simplesmente está evidente, é transpassar os sentimentos evidenciados nos depoimentos.

Este tipo de pesquisa busca compreender aquilo que não pode ser reduzido à simples utilização de variáveis com o intuito de trabalhar com o conjunto de significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e atitudes. Todos estes fenômenos fazem parte da realidade social, uma vez que, não é somente pelo agir que o ser humano se diferencia, mas por pensar suas ações e por interpretá-las no contexto da realidade vivida e dividida com seus semelhantes (MINAYO; DESLANDES, 2007, p. 21).

Este tipo de abordagem propicia maior aproximação à realidade vivida pelos sujeitos, e proporciona ao pesquisador a utilização de inferências próprias e não somente leva em conta o conteúdo das mensagens, sobretudo, auxilia na descoberta daquilo que permanece oculto nas falas dos depoentes.

#### 4.2 APRESENTANDO O LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado no CAPS III, situado no município de Cascavel – PR. Este serviço foi inaugurado no ano de 2006, possui uma área de 582 m<sup>2</sup>, e atende cerca de 130 pacientes adultos com transtorno mental, comportamental e/ou com transtornos decorrentes do uso e dependência de álcool e outras drogas.

Os Centros de Atenção Psicossocial CAPS III – são unidades de saúde extrahospitalares, abertas e comunitárias que surgiram como proposta em substituição ao modelo hospitalocêntrico/asilar, com o objetivo de promover a reabilitação psicossocial dos usuários. São serviços com capacidade operacional para atendimento em municípios com população acima de 200.000 habitantes, que se constituem, dentre outros, por serviço ambulatorial de atenção contínua nas 24 h diárias, estando sujeito, sob coordenação do gestor local, à organização da demanda e da rede de cuidados em saúde mental em seu território (BRASIL, 2004).

O município de Cascavel – PR enquadra-se na modalidade de CAPS III, pois conta com, aproximadamente, 280 mil habitantes.

#### 4.3 SUJEITOS DA PESQUISA

Foram entrevistados oito familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia (F20 da CID-10), egressos de hospitais psiquiátricos, cujo tratamento e acompanhamento foram realizados no Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III do município de Cascavel – PR desde 2006, ano de início do atendimento pelo serviço, e que aceitaram participar da pesquisa.

#### 4.4 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS

Para o estudo, primeiramente fiz contato com a Coordenadora de Saúde Mental do município de Cascavel-PR, a fim de informar os objetivos do projeto, bem como, a forma que o mesmo seria realizado. Nesta oportunidade, deixei uma cópia do projeto para que ela

pudesse ler e fazer os apontamentos necessários. Decorrido o prazo de 15 dias, fui orientada pela Coordenadora a solicitar autorização da Prefeitura Municipal para encaminhar o projeto para avaliação do Comitê Permanente de Ética em Pesquisa que Envolve Seres Humanos – Copep, da Universidade Estadual de Maringá – UEM, pois de sua parte o projeto estava autorizado. A carta de autorização deste órgão para campo de pesquisa foi expedida por meio do Ofício DAS nº 019/2009 (Apêndice A). Em seguida, protocolei todos os documentos junto ao Comitê Permanente de Ética em Pesquisa que Envolve Seres Humanos – Copep, da Universidade Estadual de Maringá, que foi aprovado pelo Parecer nº 113/2009 (Anexo A). Posteriormente à aprovação, retornei à Secretaria Municipal de Saúde, a fim de dar ciência da aprovação do projeto e iniciar a pesquisa.

Neste ínterim, estabeleci contato com a Coordenadora do Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III, expliquei-lhe o objetivo de meu estudo, entreguei-lhe uma cópia do projeto de pesquisa, do Parecer nº 113/2009 de aprovação da pesquisa pelo Copep e ainda uma cópia do Ofício DAS 019/2009 que trata da autorização da Prefeitura Municipal de Cascavel para campo de estudo. Após anuência da Coordenadora, iniciei o processo de obtenção de dados como: nome, endereço, número do telefone, nome do familiar responsável pelo indivíduo esquizofrênico cadastrado pelo Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III. Todos os prontuários foram verificados, para que pudesse realizar um levantamento dos indivíduos que obedeceriam aos critérios de inclusão, quais sejam: familiares de indivíduos com diagnóstico de esquizofrenia (F20 da Classificação Internacional de Doenças, CID-10), egressos de hospitais psiquiátricos; familiares que acompanhavam o tratamento deste indivíduo desde 2006 (ano de início do atendimento pelo serviço) e que aceitaram participar da pesquisa.

Estava cadastrado no serviço um total de 130 indivíduos acometidos por diversos transtornos mentais, dos quais 51 possuíam o diagnóstico de esquizofrenia. Para o levantamento deste diagnóstico utilizei-me das anotações médicas.

Outro levantamento apontou para a existência de 14 cadastros de indivíduos que atenderam aos critérios de inclusão, porém, ao contactar o familiar destes indivíduos, oito foram de parecer favorável, dois familiares não aceitaram participar do estudo e o contato não foi possível de ser estabelecido para quatro familiares, pela inexistência do número do telefone e pela dificuldade de contactar, mesmo por meio de recado com parentes ou vizinhos. Assim, a população do estudo constituiu-se de oito famílias.

É de suma importância neste momento, elucidar ao leitor que não pretendo aqui quantificar os sujeitos que compuseram o meu estudo, uma vez que, o número de pessoas entrevistadas não é relevante. O que para mim se faz substancialmente importante é

reconhecer as situações vivenciadas, com o intuito de compreender a realidade humana, dotada de sentidos e significados.

Neste ínterim, estabeleci contato telefônico com os familiares, com o intuito de esclarecê-los quanto aos objetivos do estudo, bem como sua importância para a assistência de enfermagem. Assim, solicitei permissão para a realização da entrevista.

Em um segundo momento, aproximei-me dos familiares, por meio da visita domiciliar, com o objetivo de realizar a entrevista, tendo em vista que já havia orientado que a mesma poderia ser concedida em local de sua preferência. Todos os familiares optaram por acolher-me em seus lares e, a partir de seu consentimento, iniciei a aproximação com meus sujeitos, quando abriram a porta de seus lares e compartilharam comigo suas histórias, suas vivências e suas singularidades, que percebi estarem envoltas diante de uma subjetividade que só poderia compreender ouvindo-os com uma abertura para a qual já vinha me preparando desde o início de meu percurso. Desta forma, os registros dos aspectos citados foram realizados com o auxílio de gravador de áudio e anotações de campo, em que foi apontada a vivência de cada encontro, na qual se verificou o comportamento, as atitudes e modos de se expressar, para que posteriormente estas informações pudessem enriquecer a interpretação.

A coleta de dados, então, foi realizada mediante entrevista que, para Marconi e Lakatos (2008), é o encontro de duas pessoas, com o intuito de obter informações sobre determinado assunto, devendo estabelecer um relacionamento profissional de forma a não exercer influências no entrevistado. Para cada entrevista realizada, a transcrição já era efetuada, de forma que todo seu contexto pudesse ser apreendido, pois em minha memória os fatos, os gestos, as lágrimas, os sorrisos estavam todos ainda presentes de forma substancial. O tempo médio de duração de cada entrevista foi de 01h15min, ocorrendo sem imprevistos.

A entrevista ocorreu por meio de agendamento prévio, e utilizei de uma questão norteadora: **O que é isto... A esquizofrenia em seu lar?** Acredito que esta pergunta permitiu a busca de um significado para além da vivência, que me proporcionou aclarar os sentidos que os familiares exprimiram em virtude da temática proposta.

#### 4.5 A ANÁLISE DOS DEPOIMENTOS

É por meio das falas que pude adentrar no mundo do sujeito, e por meio da linguagem compreendi aquilo que para ele faz sentido, pois, para que eu possa apreender o

significado ou desvelar o sentido contido no depoimento do familiar, busquei envolver-me substancialmente com a subjetividade.

Deste modo, para a análise dos dados, utilizarei da técnica de análise de conteúdo, método proposto por Bardin (2008, p. 40), que o define como um “conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens”. A análise de conteúdo proporciona ao pesquisador conhecer as palavras e suas significações. É uma busca por outras realidades por meio das mensagens (BARDIN, 2008).

Os discursos foram transcritos integralmente de forma a proceder às três fases apresentadas por Bardin (2008) como constituintes da análise de conteúdo: pré-análise, exploração do material e, inferência e interpretação.

A fase de **pré-análise**, de acordo com a autora, corresponde à etapa de organização do material e de leituras, o que contribui para o desenvolvimento de um plano de análise. Os documentos submetidos à análise constituíram-se de discursos de familiares de indivíduos esquizofrênicos, para que posteriormente fosse realizada a elaboração de indicadores que subsidiaram minha interpretação final. Nesta etapa, realizei leituras exaustivas das entrevistas de forma a examinar e conhecer o texto, ou seja, deixei-me dominar por impressões e orientações, por meio de leituras e releituras, o que me permitiu maior contato e apreensão do material, ou seja, procedi aquilo que o referido autor nomeia de leitura flutuante (BARDIN, 2008).

Na fase de **exploração do material** utilizei-me da codificação, que de acordo com Bardin (2008, p. 129) “tratar o material é codificá-lo”. A codificação é um sistema por meio do qual os dados brutos do texto são convertidos em informações significativas sobre seu conteúdo. Desta forma, permite-se a exposição dos conteúdos das mensagens. Para realizar a codificação, apliquei as três etapas propostas pelo método: a escolha das unidades de registro, a exploração do material e a classificação e agregação, ou seja, a escolha das categorias, chegando às unidades de registro (BARDIN, 2008).

Após concluir a codificação passei à *análise temática*. Ao versar sobre o tema, Bardin (2008, p. 131) afirma que esta “é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo certos critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura”. A análise temática funda-se em revelar os núcleos de sentido do texto, em que a presença ou frequência com que aparecem podem apresentar, para mim, algum significado. É mister ressaltar que, conforme cita Bardin (2008), o fato de uma proposição ter sido citada uma única vez pode ser tão importante quanto aquela que foi citada várias vezes.

Efetuada a análise temática, as unidades de registro ou componentes subsidiaram a criação de duas categorias: Esquizofrenia: um estranho que invadiu o meu lar e As plumas e as brumas do cuidado ao indivíduo esquizofrênico no cotidiano familiar. Ambas as categorias deram origem a dois artigos, intitulados com o mesmo nome. O artigo “Esquizofrenia: um estranho que invadiu o meu lar” relata a subtemática “Vivenciando a esquizofrenia no lar”, sendo formada pelos seguintes componentes: experienciando o apoio na família, experienciando a falta de apoio na família, compartilhando o preconceito, sentimento de esperança e sentimento de desesperança. O artigo “As plumas e as brumas do cuidado ao indivíduo esquizofrênico no cotidiano familiar” relata a primeira subtemática “A espiritualidade fortalecendo os laços familiares”, com os componentes: religião e fé na vivência do cuidar, o cuidado como missão e sentimento de satisfação ao cuidar, e; a segunda subtemática “Compartilhando sentimentos”, com os seguintes componentes: participando de grupos de apoio, famílias orientando famílias e buscando fortalecer os laços familiares.

O processo de *categorização* é um ato utilizado para ordenar elementos do texto por diferenciação e reagrupamento segundo suas afinidades. As categorias são rubricas ou classes que reúnem as unidades de registro sob um título genérico, efetuado em decorrência das similaridades destes elementos (BARDIN, 2008). A cada leitura grifava as falas que chamavam a atenção acerca de cada temática, em seguida, ao lado, escrevia um componente ou unidade de registro que significasse aquela fala. Posteriormente, estes componentes foram agrupados sob um título genérico chamado categoria, por exemplo: os componentes (ou unidades de registro) angústia, sofrimento, medo, sobrecarga e abnegação foram agrupados sob o título genérico “a esquizofrenia em seu lar” e, na subcategoria “vivenciando a esquizofrenia no lar”.

Após a categorização, procedi a última etapa da análise de conteúdo **inferência e interpretação**. Para Bardin (2008), *inferência* é uma indução a partir dos fatos. Utilizei-me de variáveis de inferência (ou indicadores) para formular as suposições que subsidiaram minha interpretação, por exemplo: se caso algum familiar relatasse “não tenho tempo para passear, vivo cuidando dele” minha variável de inferência será “sobrecarga” e minha inferência “o cuidado ao indivíduo esquizofrênico gera sobrecarga”.

Neste sentido, “a análise de conteúdo constitui um bom instrumento de indução para se investigar as causas (variáveis inferidas) a partir dos efeitos (variáveis de inferência ou indicadores; referências no texto) [...]” (BARDIN, 2008, p. 137).

De acordo com Bardin (2008), a *inferência* e a *interpretação dos dados* iniciam-se desde o momento em que se seleciona o material e faz-se a primeira leitura. Desta forma,

podemos dizer que o processo de análise de conteúdo acontece de forma concomitante, pois ao realizar a primeira leitura o pesquisador já inicia o tratamento dos dados. No exemplo citado anteriormente, para a fala “não tenho tempo para passear, vivo cuidando dele” minha variável de inferência é “sobrecarga” e minha interpretação será “o cuidado ao indivíduo esquizofrênico gera sobrecarga, diminuindo as possibilidades de tempo para lazer”. A inferência realiza-se a partir do que foi dito, ou seja, é aquilo que deduzo a partir dos fatos.

Esta inferência permitirá a realização da interpretação, como complementa a autora, a inferência é o elo que permite a passagem, explícita e controlada, da etapa de descrição à interpretação. Sem a inferência o pesquisador não teria condições de proceder à interpretação dos dados, o que tornaria impossível a análise de conteúdo (BARDIN, 2008).

#### 4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Todos os preceitos estabelecidos pela Resolução 196, de 10 de outubro de 1996, do Ministério da Saúde (BRASIL, 1996), que estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos, foram cumpridos sendo o projeto aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa que Envolve Seres Humanos – Copep, da Universidade Estadual de Maringá sob o Parecer nº 113/2009.

Em todas as entrevistas, a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido se fez presente, para ciência dos sujeitos da pesquisa (Apêndice B) e ainda a autorização da instituição à qual estão vinculados os sujeitos do estudo (Apêndice A).

Após a leitura e discussão deste documento, solicitei a anuência mediante assinatura no termo, sendo entregue uma via para cada participante. Com o intuito de preservar a identidade dos entrevistados, estes foram inclusos na pesquisa com nomes de pássaros dados conforme suas características e peculiaridades.



## 5 RESULTADOS

### 5.1 ARTIGO 1 – Normas da Revista Brasileira de Enfermagem

**Esquizofrenia: um estranho em meu lar<sup>1</sup>**  
**Schizophrenia: a stranger in the home**  
**Esquizofrenía: un intruso en mi hogar**

Patricia Aparecida Pedro Schühli<sup>2</sup> Catarina Aparecida Sales<sup>3</sup>

**RESUMO:** A pesquisa caracterizou-se como exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa, cuja finalidade foi conhecer o cotidiano do familiar quanto às suas vivências em relação ao cuidado ao indivíduo esquizofrênico em seu domicílio. O estudo foi realizado no CAPS III, em Cascavel-PR, onde foram entrevistados oito familiares de indivíduos esquizofrênicos, no período de maio a junho de 2009, por meio da questão norteadora: “O que é isto... A esquizofrenia em seu lar?” Os depoimentos foram submetidos à análise de conteúdo, em que emergiu a temática: vivenciando a esquizofrenia no lar, e as subtemáticas: sentindo necessidade de compartilhar seu pesar, compartilhando o preconceito, e sentimento de desesperança. A análise realizada permitiu considerar que vivenciar a esquizofrenia transcendeu os aspectos físicos e espirituais relatados pelos familiares.

**Descritores:** relações familiares, cuidados de enfermagem, esquizofrenia, acontecimentos que mudam a vida.

**ABSTRACT:** Current exploratory, descriptive and qualitative research aimed at understanding the day-to-day life of the family caretakers with regard to their care of the schizophrenic person. Investigation, carried out in CAPS III in Cascavel PR Brazil, involved 8 caretakers of schizophrenic subjects between May and June 2009. The question which monitored current research was: “How can you cope with a schizophrenic in the home?” Answers were analyzed by Content Analysis from which emerged the thematic of experiencing schizophrenia in the home, and the sub-themes of the need for sharing one’s sorrow, bias, feeling of hopelessness. Results show that the experience with the schizophrenic goes beyond the physical and spiritual aspects narrated by relatives.

**Keywords:** family relationship; nursing care; schizophrenic; events that change one’s life.

**RESUMEN:** La investigación se caracterizó como exploratoria-descriptiva, con abordaje cualitativo, cuya finalidad fue conocer el cotidiano del familiar cuanto a sus vivencias en relación al cuidado al individuo esquizofrénico en su hogar. EL estudio se realizó en el CAPS

<sup>1</sup> Artigo extraído da Dissertação “No amor e na dor: famílias que convivem com a esquizofrenia em seus lares”, apresentada em 2009, ao Programa de Pós-graduação *Strictu Sensu* da Universidade Estadual de Maringá – UEM, PR.

<sup>2</sup> Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela UEM. [paty1@hotmail.com](mailto:paty1@hotmail.com). Fone: (45) 91296303.

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem na Saúde do Adulto pela USP. Professora do Departamento de Enfermagem e do Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – Paraná. Rua Bragança, 630.Ap. 501. CEP 87020-220. Autora responsável pela correspondência. E-mail: [catasales@hotmail.com](mailto:catasales@hotmail.com).

III, en Cascavel-PR, en que se entrevistó a ocho familiares de individuos esquizofrénicos, en el período de mayo a junio de 2009, por intermedio de la cuestión orientadora: “¿Lo qué es esto... La esquizofrenia en su hogar?” Los discursos fueron submetidos al análisis de contenido, en que emergió la temática: vivenciando la esquizofrenia en el hogar, y las subtemáticas: sintiendo necesidad de compartir su pesar, compartiendo el prejuicio, y sentimiento de desesperanza. El análisis realizado permitió considerar que vivenciar la esquizofrenia trascendió los aspectos físicos y espirituales relatados por los familiares.

**Descriptor:** relaciones familiares, cuidados de enfermería, esquizofrenia, sucesos que cambian la vida.

## INTRODUÇÃO

Na literatura encontra-se que família é um sistema de saúde para seus membros, um conjunto de valores e crenças, conhecimentos e prática que orientam os modos de proceder na família, na promoção, prevenção e tratamento das doenças. Esse sistema familiar, que abriga o processo de cuidar, age supervisionando o estado de saúde de seus membros, tomam decisões relativas a queixas ou situações de mal-estar e, constantemente, acompanha e avalia a saúde e a doença, solicitando amparo aos seus ou aos profissionais<sup>(1)</sup>.

A autora, ao relatar as referências que a literatura de enfermagem traz sobre o tema, aponta o papel da família como cuidadora, tanto em situações de saúde como de doença. Mencionando ainda, a família como unidade de cuidado e a importância dos profissionais em apoiá-la, fortalecê-la e orientá-la, quando se encontrar em situação de fragilidade. Para tanto, é preciso tê-la como participante no processo de cuidar, uma vez que, caso a mesma não consiga realizar este cuidado por diferentes fatores, os profissionais pouco podem contribuir para a saúde de seus membros<sup>(2)</sup>.

Assim, quando um de seus membros é acometido pelo transtorno mental, a família começa a experimentar várias dificuldades e desgastes no seu cotidiano<sup>(3)</sup>. O desgaste da família ao cuidar de um ente esquizofrênico decorre em parte porque, apesar de preconizar a implantação de uma rede de serviços de saúde mental na comunidade, essa rede não consegue atingir essas famílias, pois cada membro é atendido individualmente, a família não é a unidade do cuidado. E é na unidade familiar, o local onde o sofrimento, a sobrecarga e as tristezas acontecem<sup>(4)</sup>.

Nesses momentos, cuidado domiciliar constitui-se em um instrumento fundamental e facilitador na aproximação do indivíduo com transtorno mental e sua família, permitindo aos profissionais de saúde a compreensão da dinâmica familiar de seu próprio meio, a fim de verificar possibilidades e dificuldades no que abrange os familiares no tratamento e acompanhamento de seu familiar<sup>(3)</sup>. Desta forma, a conduta não deve estar voltada somente

para acolher o sofrimento, mas também para outros procedimentos que venham a contribuir para a adesão da família ao serviço, além de atender o usuário, é preciso fortalecer os vínculos com os familiares<sup>(5)</sup>.

Diante do exposto, nota-se que atualmente vem ocorrendo na Enfermagem interesse maior em compreender a experiência dos familiares no convívio com os pacientes com transtorno mental, em conhecer suas dificuldades cotidianas, suas percepções em relação aos serviços de saúde mental, e, principalmente, desvelar suas necessidades nesse processo. Diante disto, este artigo tem como finalidade conhecer o cotidiano do familiar quanto às suas vivências em relação ao cuidado ao indivíduo esquizofrênico em seu domicílio.

## **PERCURSO METODOLÓGICO**

Enredada em inquietações advindas de uma busca constante em compreender os sentimentos dos familiares ao conviver com indivíduos esquizofrênicos, optei por uma pesquisa exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa. Este estudo é produto da Dissertação “No amor e na dor: famílias que convivem com a esquizofrenia em seus lares” do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – PR.

A pesquisa exploratória permite o desenvolvimento de hipóteses, acentua a familiaridade do pesquisador com o ambiente, fato ou fenômeno e clarifica conceitos, ou seja, o pesquisador não imagina chegar a uma resposta definitiva para o seu problema, mas melhorar o conhecimento acerca daquilo que se deseja investigar, formular um problema para investigação mais elaborada ou construir hipóteses<sup>(6)</sup>. Já a descritiva contribuirá na descoberta daquilo que acontece, conhecer tudo o que pode ser percebido pelos sentidos ou pela consciência, de modo a interpretá-lo, e descrevê-lo<sup>(7)</sup>.

O estudo foi realizado no CAPS III, situado no município de Cascavel – PR. Foram entrevistados oito familiares de pacientes egressos de hospitais psiquiátricos com diagnóstico de esquizofrenia (F20 da CID-10), cujo tratamento e acompanhamento estavam sendo realizados no Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III, desde 2006, ano de início do atendimento pelo serviço, e que aceitaram participar da pesquisa. Clarifico, contudo, que inicialmente foram encontrados 14 familiares que se adequavam aos quesitos do estudo, porém, dois familiares recusaram participar e quatro familiares não foi possível estabelecer contato.

A obtenção dos depoimentos foi realizada mediante entrevista que é o encontro de duas pessoas, com o intuito de conseguir informações relativas a determinado assunto,

devendo estabelecer um relacionamento profissional de forma a não exercer influências nos entrevistados<sup>(8)</sup>. Para as entrevistas utilizei a seguinte questão norteadora: **“O que é isto? A esquizofrenia em seu lar.”**

Para a análise, utilizei a técnica de análise de conteúdo, definida como um “conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens”<sup>(9:40)</sup>. Esta técnica proporciona ao pesquisador conhecer as palavras e suas significações. É uma busca por outras realidades por meio das mensagens. Assim sendo, os discursos foram transcritos integralmente, de forma a proceder às três fases que constitui a análise de conteúdo: pré-análise, exploração do material e, inferência e interpretação<sup>(9)</sup>.

A fase de pré-análise corresponde à etapa de organização do material e de leituras, o que contribui para o desenvolvimento de um plano de análise. Nesta etapa, realizei leituras exaustivas das entrevistas de forma a examinar e conhecer o texto, ou seja, deixei-me dominar por impressões e orientações, por meio de leituras e releituras, o que me permitiu maior contato e apreensão do material, ou seja, realizei uma leitura flutuante<sup>(9)</sup>.

Na fase de exploração do material, utilizei-me da codificação, pois, “tratar o material é codificá-lo”<sup>(9:129)</sup>. Para esta fase empreguei as seguintes etapas: a escolha das unidades de registro, a exploração do material e a classificação e agregação, ou seja, a escolha das categorias, chegando às unidades de registro.

Após concluir a codificação, passei à análise temática que se funda em revelar os núcleos de sentido do texto, em que a presença ou frequência com que aparecem podem apresentar, para mim, algum significado. Finalizada a análise temática, iniciei o processo de categorização, que é um ato utilizado para ordenar elementos do texto por diferenciação e reagrupamento segundo suas afinidades. As categorias são rubricas ou classes que reúnem as unidades de registro sob um título genérico, efetuado em decorrência das similaridades destes elementos<sup>(9)</sup>.

Após a categorização, realizei a última etapa da análise de conteúdo: a inferência e interpretação. A inferência é uma indução a partir dos fatos. Assim, utilizei-me de variáveis de inferência (ou indicadores) para formular as suposições que subsidiaram minha interpretação.

A inferência e a interpretação dos dados iniciam-se desde o momento em que se seleciona o material e faz-se a primeira leitura. Desta forma, podemos dizer que o processo de análise de conteúdo acontece de forma concomitante, pois ao realizar a primeira leitura o pesquisador já inicia o tratamento dos dados. Esta inferência permitirá a realização da

interpretação, pois, é o elo que promove a passagem, explícita e controlada, da etapa de descrição à interpretação. Sem a inferência o pesquisador não teria condições de proceder à interpretação dos dados, o que tornaria impossível a análise de conteúdo<sup>(9)</sup>.

Para o estudo, foram considerados os preceitos éticos que envolvem pesquisas com seres humanos postulados na resolução 196/96 do conselho nacional de saúde<sup>(10)</sup> a pesquisa foi apreciada e aprovada pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, sob o Parecer nº 113/2009. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias.

## **RESULTADOS**

Após a coleta de dados e utilizando-me do método proposto dos discursos, emergiu a seguinte temática: Vivenciando a esquizofrenia no lar, que deu origem às subtemáticas: Sentindo necessidade de compartilhar seu pesar, Compartilhando o preconceito, e Sentimento de desesperança.

### **VIVENCIANDO A ESQUIZOFRENIA NO LAR**

#### **Sentindo necessidade de compartilhar seu pesar**

O viver do ser humano caracteriza-se por um constante estar com os outros e com as coisas que fazem parte do mundo ao seu redor. Assim, relacionar-se com os outros faz parte de nosso existir, tornando-nos capazes de tocar e nos deixar tocar por outros. A essa abertura do homem, ao relacionar-se com o mundo, denomina-se de clareza, sendo basicamente nessa situação que se torna possível receber e doar manifestações de solicitudes<sup>(11)</sup>. No entanto, em sua linguagem, Beija-flor transmite que em seu cotidiano como cuidadora de um familiar esquizofrênico, além de conviver com a sobrecarga de sua missão, também sofre com as atitudes de descuido de seus familiares. O relato abaixo nos dá concepção primária do que é conviver com esta falta de apoio.

*A minha família já fala “não, essa menina aí é muito folgada”. Eles entendem o meu lado mas eles não entendem o lado dela. Eles não estão sabendo direito o que está acontecendo com ela. Ela tem problema e eles não aceitam ela, a doença dela. Eles querem aceitar*

*ela só trabalhando, e ela não tem condições agora. Está difícil, não é fácil. Ai... eu nem quero falar... (Beija-flor)*

Apreendo ainda que, a família na percepção da depoente, revela-se como cuidadores inautênticos, recusando compartilhar com ela as dificuldades geradas por conviver com a esquizofrenia em seu lar. E, a dor de sentir-se só ela expressa quando diz; “não dá eu choro... é brabo para mim. É só lembrar e eu começo a chorar”, após essa fala permanece em silêncio e sua face vai adquirindo um semblante de muita dor e, lágrimas rolam em sua face.

Mas, o estresse por cuidar de um familiar esquizofrênico pode exacerbar quaisquer problemas psicológicos, sociais ou financeiros que a família possa já estar vivenciando. Assim, procurar apoio é essencial para o bem-estar de todos os membros da família, porque essa doença muda para sempre a dinâmica familiar.

*Às vezes a gente pede para a família, meus filhos, eles reconhecem. Às vezes, quando eles podem, eles me ajudam. Mas não é sempre também, porque eles tem família. Então é brabo... não é fácil. Às vezes eu não gosto nem de lembrar. É que eu já passei muito na minha vida sabe? Desde que eu caí doente, eu era uma mulher assim, que eu tinha tudo para viver feliz, eu sou uma pessoa feliz, mas tem parte que não dá para ser feliz, sozinha assim, sem ter pessoas (Beija-flor)*

Atentando-me para essa fala que distingo que, no convívio com a esquizofrenia, as relações interpessoais e a comunicação entre seus membros, geralmente, estão prejudicadas e a doença surge como um mal-estar, causadora de sofrimento e desajuste nas relações<sup>(12)</sup>. Neste pensar, noto que no final da unidade a depoente transmite sua agonia desvelando sentimentos de desesperança e tristeza que fã-la sentir-se abandonada.

*Nem meu marido não dava muito apoio, porque ele achava que era loucura dele, que eu tinha que largar ou tinha que deixar ele quebrar tudo dentro de casa, e eu nunca deixei, nunca deixei. Porque eles aqui jogam os problemas tudo por cima de mim: se ele tem que ir para o PAC, se ele tem que ir para o hospital, você acha que pai e irmão vão acompanhando? Eu posso não, sou eu. Eu tenho que ir. Pergunte*

*para ele se algum dia o pai posou com ele no PAC. Nunca!*  
(Mandarim)

Acerca dos sentimentos expressos por Mandarim, estudei sobre a representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental que evidenciou a demonstração de sentimentos negativos e hostis em relação não apenas ao paciente, mas também ao familiar cuidador, como se ele fosse responsável pelo comportamento do familiar com transtorno, intensifica as tensões na família<sup>(13)</sup>.

*Meu esposo não busca ajuda para entender, eu que estou passando para ele. (Águia)*

Na linguagem de Águia, entrevejo que, para manter equilíbrio na vida cotidiana da família, ela passa ainda a exercer o papel de educadora, buscando propiciar ao marido o conhecimento necessário para o entendimento da situação.

### **Compartilhando o preconceito**

*Um dia eu fui retirar um dente lá no centro, cheguei lá e falei que era para tirar o dente do meu filho e o dentista falou assim que não iria tirar o dente de gente louca, porque ele (filho) ia entrar lá e quebrar todos os aparelhos dele, tudo. Naquele dia eu chorei o dia inteiro. Ai meu Deus, parece que é com você, não é? É uma tristeza, parece que, até que eu falei assim “é porque ele não tem um filho igual ao meu”, porque se tivesse ele não tinha falado aquilo. Todo mundo critica, é um louco, é um doido, não vale nada, é assim que o povo fala. O povo que não entende, sabe, o problema da doença, porque até de louco o meu filho foi chamado. E a gente agüentou tudo. O povo olha tudo assim para ele, será que esse povo entende que esse piá é assim? Porque ninguém entende, fica tudo olhando e começam a dar risada. Mas porque dão risada? É dele. (Carolina)*

Na analítica heideggeriana, o falatório ou falação constitui o modo de ser do compreender e da interpretação do homem cotidiano. não obstante, a falação não traz em si a

referência ontológica do que se fala, isto é, ela nunca se comunica no modo de uma adaptação genuína acerca do fato real, contentando-se com o repetir e o passar adiante os comentários do mundo. Neste contexto, a falação constitui-se em um modo deficiente de solicitude, pois estas manifestações deficientes de cuidado são desveladas por meio de um sentimento de indiferença pelos outros, revelando uma tentação constante de fugir à responsabilidade de estar-com-o-outro de uma forma autêntica<sup>(11)</sup>.

Nesse sentido, percebo na interlocução de Carolina sua tristeza pelo descaso do profissional em não considerá-lo como um ser humano, mas apenas, como um louco. Assim, o profissional considerou apenas a falação do mundo, negligenciando compreender não apenas a situação do doente, mas principalmente a condição existencial da depoente.

Algumas vezes, o preconceito atua de forma que o transtorno mental torna-se sinônimo de perigo iminente. O afastamento segue como um dos principais sintomas do preconceito, conforme a depoente relata.

*Os vizinhos mesmo tem medo, os vizinhos faziam tirar mesmo, de verdade, de não vir aqui, de tirar as meninas, as coleguinhas das minhas filhas, não deixarem vir aqui. (João-de-barro)*

A expectativa de que este preconceito transforme-se em compreensão é algo para o qual os familiares têm esperança. A incompreensão aqui relatada traduz-se pela falta de diálogo. Neste sentido, o transtorno mental aparece circunscrito em um espaço que há muito tempo foi utilizado para destituir o indivíduo de sua convivência com a família e em sociedade. Em sua mensagem, Beija-flor demonstrou sentir que os entes que veem ao seu encontro vislumbram a pessoa a partir da forma como ela se apresenta, sem considerar suas vivências, experiências e principalmente, o que elas trazem no interior do seu âmago.

*Por mais que os outros falem “ah, está carregando ela aí, fica andando com filha grandona para cima e para baixo”, mas eles não sabem o problema que eu estou carregando. Então eu acho assim que o dia que eles descobrirem o que é que eu estou fazendo, aí eles vão dar valor, eles vão falar “nossa, ela tem razão”. Então, isso aí na cabeça do povo tem. Eu acho que isso aí é falta de fazer pergunta, de diálogo, preconceito. Chamavam ela de louca no colégio, agrediam ela, falavam “nossa, essa menina é louca, tem que internar no São*



*Marcos”. Eu falava “não, vocês tem que entender que ela é doente, ela tem o problema dela e ela é boa, é uma menina boa, ela não é ruim” (Beija-flor)*

A rotulação a que o indivíduo é submetido aumenta ainda mais o processo de estigmatização e provoca o afastamento de pessoas que outrora fizeram parte de seu convívio social. Rotular o indivíduo esquizofrênico de louco é a maneira encontrada pelas pessoas da comunidade para entender o que está acontecendo, porém, não compreendem o sofrimento que este indivíduo está vivenciando<sup>(14)</sup>. Ilustrando este pensar, destaco a fala a seguir:

*Ele é filho de uma amiga minha. Um dia ele chegou aqui, veio trazer um convite de chá da irmã dele, que estava esperando nenê, e ele falou assim “cadê o maconheiro? Ele está aí?” Eu dei risada, fiquei até sem graça, falei “nossa, olha o que o piá foi falar!” Nossa, minhas amigas sempre procuraram me ajudar, só que tinham medo de vir aqui. E a gente está assim, menina, de um jeito que, é difícil quem vem aqui. Difícil, nossa! O povo se retira, se retira tudo! (Coruja)*

O estigma em relação ao doente mental é um aspecto que permanece marcado durante toda sua trajetória e esta fala pode ser relacionada aos aspectos históricos, e na Antiguidade e Idade Média os “loucos” eram classificados como mendigos, andarilhos etc<sup>(15)</sup>. Nesse pensar averiguo no discurso de Mandarin que a falação das pessoas transforma seu dia-a-dia em um grande pesar.

*As pessoas de fora dizem “ele é um vagabundo”, “porque seu filho não presta”, “porque ele é isso”, “porque ele é aquilo”. Não, não é assim. Eu briguei com meio mundo já por isso. Porque eu não admito chamarem ele de vagabundo e nem xingar ele porque ele nunca pediu para ninguém, nunca. Elas acham que eles são uns vagabundos, uns bêbados, é isso que elas falam para a gente. É onde eu me revolto, que eu brigo com todo mundo. Se falar para mim “seu filho é um bêbado, um louco”. Ah, eu já corto. Quando a gente mudou para cá falaram assim que estava mudando uma turma de maconheiros, disseram que era uma turma da pesada. (Mandarin)*

Durante minhas leituras, deparei que outro aspecto evidenciado é a não-aceitação por parte do familiar deste tipo de comportamento da sociedade. Sua revolta parece ocorrer, principalmente, pela falta de entendimento em relação à doença. Mais uma vez, os aspectos históricos se fazem presentes, arraigados ao transtorno mental. Na narração de Águia, examinei que apesar de expressar ao mundo o carinho que tem por seu filho e a importância do mesmo ser compreendido pelos seres ao seu redor, percebi que ela experimenta um viver ambíguo, pois se de um lado seu filho faz parte de sua existência, por outro lado, desperta em outros entes manifestação de discriminação.

*Para mim foi muito doído, sabe. Foi mais doído do que se fosse em mim.. Teve muita gente que mandou eu atropelar ele de casa, que eu estava sofrendo com uma pessoa que não tinha nada a ver comigo. Eu senti muita gente indiferente, se afastou, olhava, sabe, com nojo, com desfeita para ele, e isso me machucava muito. (Águia)*

Esse processo de abertura da mãe em relação ao filho desenvolve-lhe o sentimento de que o filho é parte de seu próprio corpo, isto é, faz parte de seu poder-ser e está desde sempre inserido em sua existência. Na fala de Águia, notei seu pesar ante a fatalidade do filho que ela moldou em seu ventre. Relativo a esta questão, menciona que as grandes tristezas são mudas e quando o outro, com quem mantemos comunhão afetiva, não se encontra no mesmo patamar de sentimentos que acabamos por nos retraindo em nós mesmos, principalmente em se tratando de sentimentos morais, sociais, estéticos e religiosos<sup>(16)</sup>.

*Eu tinha vergonha de contar para as pessoas que eu tinha um filho com problema em casa, eu não contava para ninguém o problema dele, eu escondia para mim, aquilo estava me matando, me sufocando, comecei a me abrir ali no posto de saúde. Eu falava assim “meu Deus, porque o pessoal vai se afastar da minha casa?” Muita gente se afastou. Não tem nada a ver, eu sempre falei que essa doença não é contagiosa. Se você conversar com dez pessoas, umas cinco falam “manda embora, é um vadio”. A própria mãe falou para o meu marido, no telefone. Quando ele me contou isso eu chorei, eu falei “não, você não falou com a mãe dele”. “Claro que falei”. Falei “não, a mãe dele sou eu”. (Águia)*

O estigma e o preconceito se constituem como aspectos históricos ainda não-superados em nossa sociedade. A loucura, como um objeto histórico, passa aqui a ser entendida como uma impossibilidade de qualquer possibilidade. A preocupação com os outros é uma constante nas vidas destes familiares, e o fato de não comentarem a respeito da presença de um filho esquizofrênico nos leva a crer que esta atitude é concretizada em forma de proteção e amparo. O preconceito alheio passou a ter um significado nos próprios sentimentos do familiar, tendo em vista que, para protegê-lo era necessário manter o segredo, o silêncio. Este silêncio que aqui descrevemos não diz respeito somente à ausência completa de ruídos, sobretudo, à doença que outrora silenciada passa a vigorar aqui como silenciadora. Ao proferir “eu sempre falei que essa doença não é contagiosa” a depoente traz em suas palavras um misto de seus próprios sentimentos, que se desvelaram em sua trajetória com seu familiar adoecido, ou seja, sua história por si só a fez perceber o lado positivo e negativo de cuidar de um indivíduo esquizofrênico.

As emoções estão sujeitas à disciplina social, e o comportamento é dado conforme os acontecimentos e as circunstâncias, e a sociedade estabelece o modo como devemos agir. Sentimentos como o amor, ódio, alegria, dor, temor e cólera se dão sob a forma de reações coletivas e é no grupo do qual fazemos parte que aprendemos a exprimir e sentir estas emoções<sup>(16)</sup>.

### **Vivenciando sentimento de desesperança**

Nesta subcategoria, a desesperança é um sentimento que se manifesta com frequência, as vicissitudes às quais estes familiares estão submetidos permeiam seu cotidiano de forma a alterar os padrões de cuidado até então compreendidos pelas famílias. Neste sentido, o cuidado passa a estar atrelado ao sofrimento, como uma sensação de que, aos poucos, a esperança se esvai.

*Ah, é muito triste, nossa! A gente cansa de ficar lidando assim, e saber que não tem cura, a doença. O que eu fazia era só chorar, não tinha outra coisa para fazer. Eu sentia uma tristeza grande eu dizia “ai meu Deus, será que é só comigo que está acontecendo isso? Será que os outros também têm problemas que nem eu?” Eu pensava assim. Só Deus que eu peço numa hora dessas. Eu acho que tem mais gente sofrendo, quando eu to sofrendo tem outro que tem um*

*problema pior do que eu, sabia? Tem gente que não tem braço nem perna para andar. (Carolina)*

No discurso heideggeriano, a disposição é um existenciário que desenvolve no homem a capacidade de abrir-se ao mundo e a si mesmo, pois traz a ele a força necessária para emergir de sua angústia e vislumbrar novas possibilidades quando vivencia alguma facticidade em seu existir-no-mundo. Assim, observei, na linguagem de Carolina, que ela se angustia e que a fará se quedar perante o mundo, pois lhe aviva a compreensão de sua situação ao elucidar “eu acho que tem mais gente sofrendo, quando eu to sofrendo tem outro que tem um problema pior do que eu [...]. tem gente que não tem braço nem perna para andar”, ela demonstra ter consciência que existe no mundo pessoas que apresentam problemas de saúde mais complicados e graves do que o seu e, essa constatação, fá-la se sentir conformada em cumprir sua missão, mesmo sentindo-se sobrecarregada.

Acerca da sobrecarga, a literatura internacional descreve dois tipos de sobrecarga do cuidador: a objetiva e a subjetiva, a primeira refere-se ao tempo oferecido do cuidador para com as necessidades cotidianas do doente, por exemplo: supervisão das necessidades diárias e financeiras. A sobrecarga subjetiva é definida pelo autor como uma experiência estressante, de cunho emocional. Esta é constituída pelos sentimentos de culpa do cuidador, a vergonha, baixa auto-estima e preocupação excessiva com o familiar doente<sup>(17)</sup>.

A meu ver, estas dificuldades podem ser experienciadas pelo cuidador de forma mais amena quando a presença dos profissionais de saúde se faz constante e, para que isto ocorra a assistência deve estar ajustada com a vivência, desejos e necessidades das famílias, pensando-as como coparticipantes do cuidar, auxiliando-as a cuidar da saúde e promover o bem-estar de seus membros. Esta deve ser uma assistência de forma que permita às famílias não se sentirem sozinhas no enfrentamento de seus problemas, uma vez que “o acúmulo destes problemas pode resultar em doença e nas suas mais diversificadas manifestações” (2:122).

Em relação à possibilidade de melhora do quadro, são várias as situações em que os profissionais se deparam com expectativas pessimistas dos familiares, principalmente pelo fato de não acreditarem em uma transformação de uma realidade que permaneceu inalterada durante muito tempo<sup>(18)</sup>. Podemos evidenciar isto por meio do relato da próxima depoente.

*Nossa, menina! Tinha vez que eu falava que ia desanimar, falava “eu não vou atrás mais de consulta, eu não vou atrás de nada, de*

*internamento, não vou mais”. E eu começava a chorar, eu pegava, saía de dentro de casa e ia parar lá debaixo das árvores e lá começava a chorar. Menina do céu! Eu ficava nervosa, eu chorava escondido assim, para eles não verem que eu estava chorando. Eu queria me controlar, sabe, mas eu não conseguia. Eu vivia assim, escondida, chorando, de ver ele naquela situação, que ele estava... pior do que criança! Ficou bem pior! (Coruja)*

Na linguagem de Coruja, distingo que a disposição que a leva devotar ao seu familiar, suscita-lhe o desejo de fugir do mundo, vislumbro em suas palavras um ser, enredado em sua missão, afundando-se no impessoal, revelando uma fuga de si mesmo, não se colocando perante si mesmo, isto é, não aceitando conviver com a esquizofrenia em seu lar. E, essa conduta afeta seu relacionamento social, pois a depoente isola-se do convívio de outras pessoas ocultando sua dor.

Diante destas palavras, acredito que o profissional enfermeiro, deve levar em conta as singularidades de cada família, avaliando as necessidades específicas e ações da enfermagem, com o intuito de prevenir futuros episódios, mantendo a qualidade de vida do grupo familiar. A prática em enfermagem psiquiátrica baseia-se na melhoria da condição da qualidade de vida do paciente e sua família, contribui no controle de surtos, e auxilia na integração social, além de cooperar para a adesão ao tratamento e adaptação da nova condição<sup>(19)</sup>. O cuidado como prática social fornece substratos para o desenvolvimento social, ou seja, a percepção de ampliação de espaços e oportunidade para aperfeiçoamento de potencialidades proporciona ao enfermeiro utilizar-se de uma importante ferramenta de inclusão social<sup>(20)</sup>.

O depoimento abaixo faz-nos refletir sobre a singularidade de cada familiar, a visão diferenciada da doença e a forma como a enfrentam.

*Teve época de eu pedir, de gritar alto “meu Deus, o Senhor esqueceu de mim, não é possível! Não é possível tanta coisa só para mim!”. E sabe assim, você ficar no meio louquinha assim, sem saber o que fazer? Teve dia de gritar com Deus “meu Deus, o Senhor esqueceu de mim! Eu acho que nem existe Deus”. Até isso eu falava! [...] Já está avançado de um jeito assim que a gente se acaba, a gente se estressa sabe, que a gente vai indo que não agüenta mais e nós estamos nessa*

*ainda, sabe? Porque tudo o que a gente fez... nossa! Eu disse para ele “eu já dei a vida, meu filho, para te salvar e você não quis. Só que hoje eu não dou mais, eu não vou me matar por você”. Eu cansei, eu cansei. Eu falei “eu já to velha, ta na hora de eu descansar, vocês não deixam eu descansar, eu tenho pouco tempo de vida para mim viver e vocês tem tudo pela frente. Se vocês não querem então deixa a gente viver. Vá fazer o que você quiser da vida. Porque eu cansei”. Quando veio para casa, na primeira esquina ele foi beber. Valeu a pena eu perder todo aquele tempo ali com o braço enfaixado? Então, é onde que a família cansa, chega uma época assim que a gente diz “chega, eu não quero mais e pronto!” (Mandarim)*

Nas palavras de Mandarim distingo que o desânimo e o dispêndio do tempo para o cuidado são fatores que permeiam o seu cotidiano, de uma forma a levá-la a acreditar que, de nada adianta cuidar, uma vez que a mesma não visualiza uma possibilidade de recuperação de seu familiar.

Diante disto, o trabalho com famílias, em qualquer abrangência e área específica de intervenção, é preciso levar em conta o contexto dinâmico e singular de seu cotidiano. Ademais, é necessário ainda considerá-la como um território de ambiguidade nas relações, ou seja, há um misto de sentimentos que passam a desenvolver-se em situação oposta como, por exemplo, amor e ódio, esperança e desesperança, companhia e solidão<sup>(2:121)</sup>.

Neste sentido, as intervenções familiares podem contribuir estimulando experiências e práticas, a fim de descobrir modos de ver e viver a vida<sup>(19)</sup>.

A desesperança também assume ainda uma conotação de desespero e sofrimento, no qual o familiar atribui um único sentido só encontrada na morte por ele. A morte seria a etapa final para a extirpação dos sentimentos de impotência diante do enfrentamento da doença. O cuidado para esta familiar não existe como possibilidade de ser compartilhado com outras pessoas o que lhe causa muito sofrimento.

*Ele desestrutura tua cabeça, teu corpo, teu coração, tua mente. Chega um dia que você quer morrer. Eu cheguei a pedir para Deus para eu morrer e ele também, porque eu queria ir, mas eu queria levar ele junto, não queria deixar ele, porque ninguém aqui na terra ia ter a paciência que eu tenho com ele, ninguém, eu sei que ninguém, a não*

*ser eu e Deus. Até que eu não conhecia o verdadeiro amor de Jesus eu não podia falar, eu chorava. Eu tremia, chorava, rodava tipo... um filme na minha cabeça. Mas eu chorei muito por ele. Eu não podia ver ele do jeito que ele chegava, eu chorava. Às vezes eu ia dormir, perdia o sono, eu começava chorar, não sabia como é que ia ser o outro dia. Eu era assim, uma pessoa que chorava muito fácil. Todo o sofrimento dele atingia a mim. (Águia)*

Na analítica heideggeriana, o medo caracteriza-se como uma disposição imprópria, pois encontra seu ensejo nos entes que vêm ao seu encontro descortinando um “malum futurum”<sup>(11)</sup>. O significado existencial e temporal do medo constitui-se de um esquecimento de si mesmo. O medo proporciona o afastamento do ser humano do seu poder-ser mais próprio e, nesse esquecimento, ele não se reconhece mais em seu mundo circundante e não visualiza as várias praticabilidades ao seu redor. Este pensar é expresso quando Águia diz: “Eu cheguei a pedir para Deus para eu morrer e ele também, porque eu queria ir, mas eu queria levar ele junto, não queria deixar ele, porque ninguém aqui na terra ia ter a paciência que eu tenho com ele, ninguém, eu sei que ninguém, a não ser eu e Deus”.

Nesta fala, a depoente traz a desesperança arraigada em seu cotidiano. Desta forma, observa-se a importância do enfermeiro em orientar estas famílias quanto à tarefa de cuidar. As orientações iniciais podem contribuir significativamente para que estas famílias recuperem a esperança e para que não desistam do tratamento.

As dificuldades impostas pelo cuidado ao indivíduo esquizofrênico são inúmeras. É preciso, pois, acolher estes familiares nos serviços de saúde mental, conhecer as condições de sua sobrecarga, bem como de suas necessidades, tornando as intervenções junto às famílias mais efetivas<sup>(5)</sup>.

*Eu falava “eu vou morrer logo, eu não agüento mais essa vida”, porque eu vi que ele não queria tomar os remédios, não se endireitava e, nossa! A minha vida era chorar, menina do céu! Até um dia eu falei pro médico, falei “eu acho que logo sou eu quem tem que estar se tratando aqui também”. (Coruja)*

Meditando a respeito dessa fala, entendo que ao ser procurado pela família, o profissional de saúde deve utilizar-se desta oportunidade para acolher o sofrimento de ambos,

familiar e indivíduo adoecido, pois neste momento “abrem-se as portas para um pedido de ajuda e suporte para enfrentar as dificuldades no relacionamento com a loucura”<sup>(18:91)</sup>.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Depreende-se com este estudo que a convivência com o indivíduo esquizofrênico é permeada por diversos sentimentos como: pesar, preconceito e desesperança. Desta forma, o familiar vê-se envolto em sentimentos muitas vezes incompreendidos por ele mesmo, chegando a desejar muitas vezes a morte à experiência de lidar com a loucura.

É fato que o despreparo destas famílias leva o cuidado a assumir um espectro de padecimento, porém um desafio que ainda permeia o cuidado a estas famílias se refere à tarefa do enfermeiro de fazer valer o direito à informação, promover o acesso destas famílias a mecanismos que as orientem a exercer da melhor forma este cuidado e, principalmente, trabalhar com estas famílias para atender suas demandas secundárias, ou seja, a saúde é um todo e, quando é atingida uma parte da família, o seu todo acaba sofrendo as consequências.

Para estes familiares, vivenciar a esquizofrenia transcendeu em muito os aspectos físicos e espirituais aqui relatados. Compartilhar sua vivência com a enfermeira remeteu a um desabafo que foi entendido como nunca experienciado por um profissional de saúde, pois muitas vezes o foco estava voltado ao indivíduo esquizofrênico e não na família, que é onde os entraves e as dificuldades se manifestam. Experienciar junto a estas famílias suas vivências quanto ao cuidado fez-me perceber o quão tênue é a linha entre o amor e o ódio, a razão e a emoção, a esperança e a desesperança. Com isto, o apoio por parte da equipe de saúde se faz de suma importância, não só para que possa trabalhar com o intuito de diminuir o número de internações, sobretudo, para que provido de condições, este cuidador seja capaz de criar mecanismos que sustentem sua prática, ou seja, caso o cuidador não vislumbre a importância de seu papel no cuidado, provavelmente, a percepção do cuidado que está sendo oferecido também está alterada. Cuidamos melhor quando percebemos preocupação e ações de cuidado voltadas a nós mesmos.

Desta forma, recomendamos a ampliação da atenção à família no que diz respeito às suas necessidades de cuidado, para que juntos, indivíduo esquizofrênico, familiar e equipe de saúde, possam vislumbrar com esperança caminhos para uma assistência integral.



## Referências

- Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver e família e sua interface com a saúde e a doença. 2a. ed. Maringá (PR): Eduem; 2004. p. 19-28.
2. Marcon SS, Radovanovic CAT, Waidman MAP, Oliveira MLF, Sales CA. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. *Texto Contexto Enferm* 2005; 14(esp.): 116-24. [citado 2009 set 18]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14nspe/a14v14nspe.pdf>
3. Lino MA. A convivência de pessoas com transtornos mentais e seus familiares no contexto do domicílio [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2006. [citado 2009 ago 25]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7134/tde-17102006-124110/>
4. Zanetti ACG. A família e o processo de adoecimento do portador de esquizofrenia: um estudo de caso etnográfico [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2006. [citado 2009 out 09]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-15092006-162737/>
5. Silva G, Santos MA. Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora. *Estud Psicol* [periódico na internet] 2009; 26(1): 85-92. [citado 2009 set 22]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v26n1/a09v26n1.pdf>
6. Gil AC. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2009. 175 p.
7. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis (RJ): Vozes; 2007.
8. Marconi MA; Lakatos EM. *Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa: elaboração, análise e interpretação de dados*. São Paulo (SP): Atlas; 2008. 277 p.
9. Bardin L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70; 2008.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. *Diário Oficial da União* 1996 16 out
11. HEIDEGGER, M. *Ser e tempo*. 16. ed. Rio de Janeiro: Universitária São Francisco, 2006.
12. Althoff CR. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver e família e sua interface com a saúde e a doença. 2ª. ed. Maringá (PR): Eduem; 2004. p. 29-41.
13. Campos PHF, Soares CB. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. *Psicol Rev* [periódico na internet] 2005; 11(18): 219-237. [citado 2009 nov 04]. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/article/view/233>

14. Assis JC, Villares CC, Bressan RA. Conversando sobre a esquizofrenia: estigma: como as pessoas se sentem. Vol 1. 2007 [citado 2009 ago 02]. Disponível em: <http://proesq.institucional.ws/Providers/HtmlEditorProviders/Fck/FCKeditor/editor/psicoeducacao/Livretos/tabid/144/Default.aspx>
15. Foucault, M. História da loucura na idade clássica. São Paulo (SP): Perspectiva; 2008.
16. Halbwachs M. A Expressão das emoções e a sociedade. Tradução de Mauro Guilherme Pinheiro Koury. RBSE [periódico na internet] 2009; 8(22): 201-18. [citado 2009 jul 01]. Disponível em: <http://www.cchla.ufpb.br/rbse/HalbwachsTrad.pdf>
17. Campos PHF, Soares CB. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. Psicol Rev [periódico na internet] 2005;11(18): [citado 2009 ago 10]. Disponível em: [http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-11682005000200006&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682005000200006&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)
18. Melman J. Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. 2ª ed. São Paulo: Escrituras; 2006.
19. Giacon BCC, Galera SAF. Primeiro episódio da esquizofrenia e assistência de enfermagem. Rev Esc Enferm USP [periódico na internet] 2006 [citado 2009 set 01]; 40(2): 286-291. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v40n2/18.pdf>
20. Backes DS, Backes MS, Erdmann AL. Promovendo a cidadania por meio do cuidado de enfermagem. Rev Bras Enferm [periódico na internet] 2009 [citado 2009 ago 24];62(3): 430-4. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n3/15.pdf>

## 5.2 ARTIGO 2 - Normas da Revista da Escola de Enfermagem da USP

**As plumas e as brumas do cuidado ao indivíduo esquizofrênico no cotidiano familiar<sup>1</sup>**

**Ups and downs in the care of the schizophrenic subject in the day-to-day family milieu**

**Las plumas y las brumas del cuidado al individuo esquizofrénico en el cotidiano familia**

Patricia Aparecida Pedro Schühli<sup>2</sup> Catarina Aparecida Sales<sup>3</sup>

**RESUMO:** O objetivo deste estudo foi perscrutar o universo familiar no que diz respeito à convivência e aos sentimentos que permeiam o cuidador do indivíduo esquizofrênico. Deste modo, optei por uma pesquisa exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa. O estudo foi realizado no CAPS III, no município de Cascavel-PR, onde foram entrevistados oito familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia, sendo as entrevistas realizadas no período de maio a junho de 2009. Para apreender os discursos dos partícipes utilizei-me da seguinte questão norteadora: “O que é isto... A esquizofrenia em seu lar?” Os depoimentos foram trabalhados seguindo a análise de conteúdo. Dos discursos emergiram duas categorias: a espiritualidade fortalecendo os laços familiares; compartilhando sentimentos. Conjeturei por meio deste estudo que vivenciar a esquizofrenia em seus lares avivou nestes seres uma compreensão para muito além da doença, deu forma e significação à sua própria existência enquanto cuidadores.

**Palavras-chave:** esquizofrenia, família, cuidados de enfermagem.

**ABSTRACT:** Through an exploratory, descriptive and qualitative research, the family milieu is analyzed with regard to the conviviality and feelings of the schizophrenic subject's caretaker at home. Analysis was undertaken in CAPS III, municipality of Cascavel PR Brazil, where eight relatives of schizophrenic-diagnosed patients were interviewed between May and June 2009. Monitoring question for analysis may be thus formulated: “How may you manage ...schizophrenia at home?” Depositions were analyzed according to content analysis. The following two categories emerge from the interviews: family ties are strengthened by spirituality and the sharing of feelings. Results show that living with the schizophrenic subject in the home brought forth a true comprehension beyond the disease and gave other and different meanings to the caretakers' own existence.

**Keywords:** Schizophrenia; family; nursing cares.

**RESUMEN:** El objetivo de este estudio fue percibir el universo familiar en el que dice respeto a la convivencia y a los sentimientos que permean el cuidador del individuo esquizofrénico en su hogar. De este modo, opté por una investigación exploratoria-descriptiva, con abordaje cualitativa. El estudio se realizó en el CAPS III, en el municipio de

<sup>1</sup> Artigo extraído da Dissertação “No amor e na dor: famílias que convivem com a esquizofrenia em seus lares”, apresentada em 2009, ao Programa de Pós-graduação *Strictu Sensu* da Universidade Estadual de Maringá – UEM, PR.

<sup>2</sup> Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá. E-mail: [paty1@hotmail.com](mailto:paty1@hotmail.com).

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem na Saúde do Adulto pela USP. Professora do Departamento de Enfermagem e do Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – Paraná. Rua Bragança, 630.Ap. 501. CEP 87020-220. Autora responsável pela correspondência. E-mail: [catasales@hotmail.com](mailto:catasales@hotmail.com).

Cascavel-PR, en que se entrevistó a ocho familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia, las entrevistas se realizaron en el período de mayo a junio de 2009. Para aprender los discursos de los partícipes me utilicé de la siguiente cuestión orientadora: “¿Lo qué es esto... La esquizofrenia en su hogar?” Las declaraciones fueron trabajadas siguiendo el análisis de contenido. De los discursos emergieron dos categorías: la espiritualidad fortaleciendo los lazos familiares; compartiendo sentimientos. Conjeturé por medio de este estudio que vivenciar la esquizofrenia en sus hogares avivó en estos seres una comprensión para mucho más allá de la enfermedad, dio forma y significación a su propia existencia como cuidadores.

**Palabras-clave:** esquizofrenia, familia, cuidados de enfermería.

## INTRODUÇÃO

É no âmago da família que as manifestações de solicitude revelam-se, porém, é neste mesmo contexto que os lapsos acontecem. As plumas e as brumas denotam aqui uma possibilidade que se faz sempre presente no cotidiano dos familiares ao cuidar do indivíduo esquizofrênico.

Ao iniciar a elaboração deste artigo que compõe parte de minha Dissertação, recordo-me dos sentimentos que afloraram dos discursos, os quais passaram a delinear um cuidado, para o qual a maioria dos familiares nunca esteve preparada: a esquizofrenia. A perspectiva que enredava todo o cotidiano do indivíduo com transtorno mental passa agora a se manifestar em um espaço em que o cuidado adquire um caráter de resgate: da cidadania, da inclusão social, do convívio com a família, do direito de ir e vir e de tornar-se um sujeito disposto a escrever sua própria história.

Entretanto, cuidar de um indivíduo esquizofrênico, a partir da perspectiva destes familiares, é transcender as incertezas, os mistérios, contudo, é neste mesmo ambiente que a maciez e a delicadeza do cuidado transformam em sentimentos e que dão significado especial ao simples ato de cuidar.

Após a desinstitucionalização coube à família cuidar e amparar seu familiar com transtorno mental. Entretanto, para que isto fosse possível, este resgate do qual referimos, anteriormente, traz algumas consequências para a família. Ao discutir estes aspectos, conjetura-se que a convivência nem sempre se dá de forma harmoniosa, e que acaba sendo questionada pelo fato de que a família não usufrui de estrutura e recursos para enfrentar e coexistir com o estigma social, o descompasso temporal e comportamentos inadequados de seu familiar<sup>(1)</sup>.

Para os familiares de indivíduos esquizofrênicos, a sobrecarga gera algumas preocupações no desenvolvimento de tarefas rotineiras, como dormir, comer, tomar banho e até prejudica o indivíduo a continuar um tratamento medicamentoso<sup>(2)</sup>.

Atualmente, a esquizofrenia é considerada uma doença grave e incapacitante, atribuindo-se à família as causas de seu surgimento, porém, os serviços de saúde mental não conseguiram acompanhar as necessidades dos familiares, em lidar com o transtorno mental<sup>(3)</sup>. Neste pensar, faz-se de suma importância a constituição de espaços de acolhimento para estes familiares, a fim de incrementar a efetividade das intervenções a serem desenvolvidas junto às mesmas<sup>(4)</sup>.

Para a família de um indivíduo esquizofrênico, estes aspectos podem ser potencializados e a convivência tornar-se um martírio. As relações interpessoais e a comunicação entre seus membros, geralmente, estão prejudicadas e, a doença surge como um mal-estar, causadora de sofrimento e desajuste nas relações<sup>(5)</sup>. A presença de um transtorno mental na família agrava significativamente a insegurança e o desconforto<sup>(6)</sup>.

O desgaste da família ao cuidar de um ente esquizofrênico decorre<sup>(7)</sup>, em parte porque, apesar de preconizar a implantação de uma rede de serviços de saúde mental na comunidade, essa rede não consegue atingir essas famílias, uma vez que os membros do seio familiar são submetidos a um atendimento desarticulado de saúde mental. Cada membro é atendido individualmente, a família não é a unidade do cuidado. E é na unidade familiar, o local onde o sofrimento, a sobrecarga e as tristezas acontecem.

Assim, entendo que a família está pouco ou quase nada preparada para manter o doente mental desinstitucionalizado, que ela pouco tem sido envolvida no tratamento de seus membros portadores de doença mental, e isto tem dificultado o convívio familiar e que o cuidador deve estar preocupado não somente com a intervenção, mas com a promoção da saúde da família como um todo<sup>(8)</sup>. Diante desse fato, este artigo tem como finalidade perscrutar o universo familiar no que diz respeito à convivência e aos sentimentos que permeiam o cuidador do indivíduo esquizofrênico.

## **CAMINHO METODOLÓGICO**

Para o estudo optei por uma pesquisa exploratória-descritiva, pois permite o desenvolvimento de hipóteses, acentua a familiaridade do pesquisador com o ambiente, fato ou fenômeno e clarifica conceitos, ou seja, o pesquisador não imagina chegar a uma resposta definitiva para o seu problema, mas melhorar o conhecimento acerca daquilo que se deseja

investigar, formular um problema para a investigação mais elaborada ou construir hipóteses<sup>(9)</sup>. Já a descritiva contribuirá na descoberta daquilo que acontece, conhecer tudo o que pode ser percebido pelos sentidos ou pela consciência, de modo a interpretá-lo, e descrevê-lo<sup>(10)</sup>.

O estudo foi realizado no CAPS III, situado no município de Cascavel-PR. Foram entrevistados oito familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia (F20 da CID-10), egressos de hospitais psiquiátricos, cujo tratamento e acompanhamento foram realizados no Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III desde 2006, ano de início do atendimento pelo serviço, e que aceitaram participar da pesquisa. Clarifico, contudo, que inicialmente foram encontradas 14 familiares que se adequavam aos quesitos do estudo, porém, dois familiares recusaram participar e quatro familiares não foi possível estabelecer contato.

A obtenção dos depoimentos foi realizada mediante entrevista que é o encontro de duas pessoas, com o intuito de conseguir informações relativas a determinado assunto, devendo estabelecer um relacionamento profissional de forma a não exercer influências nos entrevistados<sup>(11)</sup>. Para as entrevistas, utilizei a seguinte questão norteadora: **“O que é isto? A esquizofrenia em seu lar.”**

Para a análise, utilizei a técnica de análise de conteúdo, definida como um “conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens”<sup>(12:40)</sup>. Esta técnica proporciona ao pesquisador conhecer as palavras e suas significações. É uma busca por outras realidades por meio das mensagens. Assim sendo, os discursos foram transcritos integralmente, de forma a proceder às três fases que constitui a análise de conteúdo: pré-análise, exploração do material e, inferência e interpretação<sup>(12)</sup>.

A fase de pré-análise corresponde à etapa de organização do material e de leituras, o que contribui para o desenvolvimento de um plano de análise. Nesta etapa, realizei leituras exaustivas das entrevistas de forma a examinar e conhecer o texto, ou seja, deixei-me dominar por impressões e orientações, por meio de leituras e releituras, o que me permitiu maior contato e apreensão do material, ou seja, realizei uma leitura flutuante<sup>(12)</sup>.

Na fase de exploração do material, utilizei-me da codificação, pois, “tratar o material é codificá-lo”<sup>(12:129)</sup>. Para esta fase, empreguei as seguintes etapas: a escolha das unidades de registro, a exploração do material e a classificação e agregação, ou seja, a escolha das categorias, chegando às unidades de registro.

Após concluir a codificação passei à análise temática, que se funda em revelar os núcleos de sentido do texto, em que a presença ou frequência com que aparecem podem apresentar, para mim, algum significado. Finalizada a análise temática, iniciei o processo de categorização, que é um

ato utilizado para ordenar elementos do texto por diferenciação e reagrupamento segundo suas afinidades. As categorias são rubricas ou classes que reúnem as unidades de registro sob um título genérico, efetuado em decorrência das similaridades destes elementos<sup>(12)</sup>.

Após a categorização, realizei a última etapa da análise de conteúdo: a inferência e interpretação. A inferência é uma indução a partir dos fatos. Assim, utilizei-me de variáveis de inferência (ou indicadores) para formular as suposições que subsidiaram minha interpretação.

A inferência e a interpretação dos dados iniciam-se desde o momento em que se seleciona o material e faz-se a primeira leitura. Desta forma, podemos afirmar que o processo de análise de conteúdo acontece de forma concomitante, pois ao realizar a primeira leitura o pesquisador já inicia o tratamento dos dados. Esta inferência permitirá a realização da interpretação, pois é o elo que promove a passagem explícita e controlada da etapa de descrição à interpretação. Sem a inferência o pesquisador não teria condições de proceder à interpretação dos dados, o que tornaria impossível a análise de conteúdo<sup>(12)</sup>.

Para o estudo, foram considerados os preceitos éticos que envolvem pesquisas com seres humanos postulados na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde<sup>(7)</sup>. A pesquisa foi submetida à análise e aprovada pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, sob o parecer nº 113/2009. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Após a análise dos dados e utilizando-me do método proposto, dos discursos emergiram as seguintes categorias: **Categoria 1:** a espiritualidade fortalecendo os laços familiares, da qual emergiram ainda três subcategorias, religião e fé na vivência do cuidar; o cuidado como missão e sentimento de satisfação ao cuidar. **Categoria 2:** compartilhando sentimentos, que emergiu duas subcategorias: Famílias orientando famílias e Buscando fortalecer os laços familiares.

### **A ESPIRITUALIDADE FORTALECENDO OS LAÇOS FAMILIARES**

#### **Religião e fé na vivência do cuidar**

Desde a antiguidade, a espiritualidade é um sentimento enredado no âmago da existência humana, presente em todos os lares, e expressada em diversas culturas, por meio de

rituais e oferendas há uma força maior. A fé dá esperança e conforta a alma dando sentido ao próprio sofrimento. Assim, a espiritualidade conduz o ser humano a viver a possibilidade de um “bonum futurum”, isto é, um futuro em que o Ser esquizofrênico possa encontrar o caminho da liberdade.

Em nosso entendimento, para os familiares entrevistados, nada lhes promove tanto o fortalecimento dos laços familiares quanto a espiritualidade. Diante disto, a promoção do cuidado se dá de forma mais eficaz, com uma disposição do Ser que cuida ao ser cuidado. Aprender com o sofrimento significou a busca deste fortalecimento por meio da espiritualidade.

*Uma vez eu fiquei surpresa comigo mesma, porque até então, até uns dois anos atrás eu falava em Deus, toda vida eu fui católica, fui religiosa, mas às vezes eu colocava as coisas diante de Deus e hoje não, eu coloco Deus primeiro porque até no sofrimento a gente aprende as coisas. Eu aprendi. Eu peço muito, aumenta mais a minha fé, eu me fortaleço. É através de Deus que eu me fortaleço. Uma vez ele falou assim, eu estava lidando, ajeitando tudo o que era preciso e ele disse “nossa, mas eu vejo na mãe... eu vejo a Nossa Senhora” ele falou assim. Eu falei “porquê?” “Ah, porque a mãe é, a mãe lida com a Nossa Senhora, a mãe é a Nossa Senhora”. Nossa, aquele dia eu chorei muito, muito mesmo. (João-de-barro)*

Atentando-me para a linguagem de João-de-barro, noto que ela enfatiza a importância da religião em sua vida, relatando que após a vicissitude que veio ao seu encontro, sente-se mais fortalecida para enfrentar sua missão. Ao elucidar “uma vez ele falou assim, eu estava lidando, ajeitando tudo o que era preciso e, ele disse: nossa, mas eu vejo na mãe... eu vejo a Nossa Senhora”, ressalvo que a depoente se emociona e, lágrimas percorrem sua face e em sua voz senti toda sua emoção, em perceber que apesar da doença seu filho tinha a capacidade de associar o cuidado religioso, sagrado, ao cuidado que recebia dela, comparando-o como algo sagrado. “Da família, isto é, da experiência do cuidado paterno e materno, passamos imperceptivelmente à religião, isto é, a experiência do Grande Cuidado”<sup>(14:218)</sup>.

*Se Deus põe a mão, tem cura, porque para Deus tudo é possível, que ele fala na Palavra. Mas para o povo da terra não tem. (Carolina)*

*Mas a gente tem que estar de bem com a vida, de bem com Deus, principalmente, com Deus. Se você tem Deus no coração, você tem tudo! A única pessoa que vai te livrar de tudo. (Mandarim)*



A expressão transcender indica que o homem em seu estar-lançado-no-mundo está capacitado a imputar um sentido próprio ao Ser<sup>(15)</sup>. “Produzir diante de si mesmo o mundo é para o homem projetar originariamente suas próprias possibilidades”<sup>(15:9)</sup>. Nesse pensar, ao vivenciar uma doença que traz consigo a probabilidade concreta de aniquilamento de seu ente querido, pude distinguir que nos relatos acima os familiares transcendem suas próprias angústias e buscam em Deus esperanças que alentem o seu viver. “O homem de fé vai além da compreensão da impossibilidade das possibilidades”<sup>(16:177)</sup>.

*Eu pensava “vou buscar Deus, eu sei que eu estou indo no caminho certo”. Eu sou uma pessoa que quanto mais sofrimento eu passei na minha vida mais eu conheci a palavra de Deus, mais eu tenho Deus vivo. Em primeiro lugar em minha vida é Jesus. Todo dia que eu levanto eu falo “senhor toma conta da minha vida e da minha família, porque hoje você é meu guia” Deus, Ele me fortalece, ele me equilibrou, ele me deu essa força que eu tenho, essa fé que eu tenho. Os dois joelhos... é de manhã, quando eu levanto, é às nove horas, é as três horas da tarde e à noite, antes de dormir. Então, eu encontrei tudo o que eu procurava e em outros lugares não achava, encontrei em Deus. Eu fiquei tão desesperada que eu procurava em todo lugar... Nessas horas eu estava fraca na fé, eu não lembrei que Deus estava ali. Mas ele sempre estava ali me ajudando. (Águia)*

A existência autêntica do homem, no pensamento heideggeriano, caracteriza-se por vivermos de acordo com o próprio modo de ser, por ter consciência das próprias limitações e assumir a condição de estar-lançado em um mundo adverso que não acolhe com carinho seus próprios filhos<sup>(15)</sup>. Entretanto, estar cômico desta condição não significa que o ser humano deva permanecer passivo ante seu destino sem vislumbrar a menor perspectiva de realização, mas ao contrário, nesses momentos o ser humano deve procurar âncoras que o ajude a transcender a tempestades de seus medos e temores e o conduza a serenidade do oceano infinito. Nesse pensar, observo na linguagem de Águia que ela diligencia em sua fé forças para conviver com a esquizofrenia em seu lar.

### **O cuidado como missão**

O homem contemporâneo alienou-se na massificação da vida cotidiana, esquecendo-se de sua essência básica, isto é, ser um Ser do cuidado. O estar-com-outro de uma forma autêntica escondeu-se atrás de palavras vazias, assim, a subjetividade ao cuidar foi suprimida, e o cuidado tornou-se algo objetivável<sup>(17)</sup>. E, esta vislumbração do cuidado moldada pela

tecnologia reinante aboliu a visão do cuidado como uma missão inerente ao ser humano e, transformou-o em uma práxis dominada pelo capitalismo.

Mas, observando as mensagens dos familiares constatei que eles exprimem em suas falas que estar-com seu familiar esquizofrênico em uma relação de cuidado transcende os aspectos objetiváveis e assentam na atmosfera do amor e da dedicação. Nas palavras de João-de-barro, apreendi que cuidar para ela significa abdicar de possibilidades planejadas para seu filho desde a gestação e, esquecidas na temporalidade da esquizofrenia.

*E peço a meu Deus que se Deus me deu essa cruz que Ele me dê saúde para eu cuidar. Eu sinto que eu não queria estar cuidando de uma pessoa da idade dele, com uma doença dele. Eu queria ver ele um pai de família, casado, tendo o que ele quer ter um dia. Mas sinto que é minha obrigação também, e se veio para mim... (João-de-barro)*

*Mãe é mãe, fazer o que, não tem quem cuida a gente tem que cuidar mesmo, a gente que é mãe. Tem mãe que, às vezes, não quer cuidar, não quer mas põe o filho no mundo, para quê? Tem que cuidar enquanto ele estiver vivo, fazer o quê? Muitos já falaram para eu tocar ele para a rua, para eu pegar a roupa dele e jogar fora. Mas qual mãe vai deixar o filho virar mendigo, deitar numa cama, no travesseiro e ficar, vendo que um filho está para rua, mendigando aí para os outros? Não é doido? Então, por isso é que a mãe e o pai agüenta, não é qualquer um que vai agüentar não, a gente agüenta porque a gente tem amor, no filho, se não tiver não fica. Qual mãe, qual pai que vai ver o filho na rua vai dormir sossegado em uma cama, sabendo que o filho está para rua, no estado em que está? É só quem não tem coração, quem não tem Deus. Quem tem Deus não faz isso. Porque a gente viu, gerou, saiu da gente, e jogar na rua? Muito difícil. (Carolina)*

Na afetividade da união, o ser humano visualiza construir sua história familiar, ou seja, compartilhar com o outro o seu existir no mundo. A partir dessa união, o homem e a mulher vislumbram a possibilidade de ter filhos, para dar continuidade à sua história. Para a mulher, vivenciar a gestação é planejar um desenvolvimento saudável para seu filho<sup>(18)</sup>. Neste pensar, observo que Carolina inicia sua fala demonstrando certa revolta em relação às mães que ao darem existência a um filho doente negligenciam estar-com ele de forma afetuosa e envolvente, uma vez que ela, apesar das vicissitudes ora pelas atitudes do filho, ora pelo comportamento de outros entes ao seu redor, permanece acolhendo-o em seu coração, evitando assim que o mesmo torne-se um perdido no mundo. Ao dizer; “quem tem Deus não faz isso. Porque a gente viu, gerou, saiu da gente, e jogar na rua? Muito difícil”, noto que para

ela cuidar do filho, não é obrigação, mas uma missão, pois ele é parte de seu próprio corpo, isto é, faz parte de seu poder-ser e está desde sempre inserido em sua existência.

*Eu falo para Deus não me tire meu filho, me dê saúde, me dê fé, me dê esperança, força, que eu possa estar cada dia mais forte para estar preparada. Que o Senhor me prepare para cuidar desse filho, que essa cruz eu quero levar até o fim. Tudo que eu passei foi porque eu tinha que passar, eu tinha, sabe, os dois lado de um filho problemático e de um filho sadio. Deus queria ele aqui. Deus tinha que trazer ele para mim, porque ele podia ter morrido antes de nascer, podiam ter matado ele na rua, mas não, Deus não quer ele assim. Eu aceito a minha cruz que Deus me deu, eu amo muito ele, eu não consigo... eu queria pensar... um dia passar pela minha cabeça de odiar esse menino, mas não! Quando eu penso assim “porque que eu não me desfaço desse amor, desse vínculo com ele, parece que eu tenho o cordão umbilical dele grudado em mim?” Porque Deus não quer que eu me desligue dele. E eu não consigo ter raiva dele, eu não consigo... Eu soube aceitar esse problema. Eu soube aceitar a cruz que Deus me deu em meus braços. (Águia)*

Atentando-me para a linguagem de Águia, examino que ela inicia seu relato manifestando o quão importante é para ela desenvolver a missão que lhe foi confiada em sua existência, tanto que ao elucidar; “Eu falo para Deus não me tire meu filho, me dê saúde, me dê fé, me dê esperança, força, que eu possa estar cada dia mais forte para estar preparada”, aprecio que a mesma traz na voz um tom de súplica rogando a Deus não a liberdade para si, mas o fortalecimento de sua alma para cumprir sua missão.

### **Sentimento de satisfação ao cuidar**

É o cuidado que conduz o homem à abertura para o universo existencial. É por meio deste que o homem transporta-se em um existir para além do já vivido. O cuidado é, portanto, o primeiro gesto da existência, o horizonte da transcendência, a priori, um horizonte capaz de ir além de sua própria existência. O homem apenas existe como tal em face de outro homem e para que o homem seja humano, para que ele possa desenvolver-se como pessoa, é necessário que ele conviva com outros entes, que ele possa efetuar trocas com os seus semelhantes. O homem apenas se conhece na sua relação com o outro. Nesse sentido, noto que Coruja transmite em sua linguagem a felicidade em constatar que por meio do cuidado conseguiu dar um novo sentido à vida de seu ente querido.

*Eu fico feliz (em cuidar), fico feliz porque pelo menos eu vejo ele com saúde aqui dentro de casa, porque, olha, se tu visse a situação que ele ficou! Deus o livre! Até minha filha, ela tirou foto dele, da situação que ele ficou! E agora eu falo assim, “nossa, você está gordo, está bonito!”, porque a situação que eu já vi ele... Deus o livre! (Coruja)*

Na fala de Beija-flor, entrevejo também contentamento em poder cuidar da filha em seu lar, revelando sentir-se aliviada em permanecer próxima a sua filha. Este comportamento da depoente desvela em si um estar-com autêntico com o outro, assumindo e compartilhando com a filha suas dificuldades, buscando formas de amenizar seu sofrimento, manifestações essas, que a faz sentir-se aliviada em estar com a família.

*Eu me sinto feliz cuidando dela, que assim ela não depende de ficar internada na clínica, internada no hospital psiquiátrico. Porque lá vai demorar para eu ver ela, eu não vou conseguir ficar longe dela. Então aqui ela está fazendo o tratamento junto comigo e eu estou vendo ela todo dia. (Beija-flor)*

## **COMPARTILHANDO SENTIMENTOS**

### **Participando de grupos de apoio**

A relação de uma pessoa com a outra na vivência de uma doença pode tornar-se uma participação significativa quando expressa solicitude. Assim, ao descobrir que suas angústias podem ser compartilhadas, Carolina enfatiza a importância de participar de reuniões em grupos de apoio, não apenas para cuidar melhor de seu familiar, mas principalmente, para cuidar de si mesma; “Eu preciso ser cuidada, porque estressa, a gente fica estressada assim, sabe? Porque a gente fica cuidando ali, fica assim só para ele, só para ele, no dia-a-dia”. Nestas palavras, denoto que a depoente transmite o quão é intensa a sobrecarga para o familiar cuidador, pois a mesma olha com indignação para si mesma, como a dizer “eu não tenho tempo para mim”.

*Eu acho importantes esses encontros, porque ajuda a gente a cuidar deles, dar o remédio certo, ver se eles não jogam fora, ter mais paciência com eles, para saber que isso é uma doença. Se a família não cuidar ninguém vai cuidar. Eu preciso ser cuidada, porque estressa, a gente fica estressada assim, sabe? Porque a gente fica cuidando ali, fica assim só para ele, só para ele, no dia-a-dia. Eu acho que é errado só para ele, que a gente também vai ficando numa idade, fica muito, olha...[...]. (Carolina)*

Acerca da sobrecarga, a literatura internacional descreve dois tipos de sobrecarga do cuidador: a objetiva e a subjetiva, a primeira refere-se ao tempo oferecido do cuidador para com as necessidades cotidianas do doente, por exemplo: supervisão das necessidades diárias e financeiras<sup>(19)</sup>. A sobrecarga subjetiva é definida pelo autor como uma experiência estressante, de cunho emocional. Esta é constituída pelos sentimentos de culpa do cuidador, a vergonha, baixa autoestima e preocupação excessiva com o familiar doente. Por vezes, essa sobrecarga é tão intensa e árdua que leva a distúrbios emocionais, como a depressão, e também a problemas físicos, alterando a qualidade de vida de quem cuida e não apenas do membro doente<sup>(19)</sup>.

Seguindo nesta reflexão, apercebo que nas falas, a seguir, a sobrecarga de sentir-se solitária em sua missão é algo difícil de ser abarcada, assim para as depoentes esses encontros representam a possibilidade de dividir seus temores, de escutar e serem escutadas e, principalmente, de tocar e serem tocadas. Nestas perspectivas apresentamos as seguintes falas;

*Acho importante (o cuidado à família), porque às vezes a família cuida dele mas a gente fica assim, ninguém visita, ninguém faz nada pela gente. Isso aí é muito bom. Tem muita coisa (que pode ser feita para a família), incentivar a pessoa, ou dar uma palavra de conforto para gente, porque tantos anos a gente lutando? Mais isso aí nunca teve. A gente até acostuma assim com aquele abandono, tipo um abandono porque ninguém visita a gente, daí fica bem esquisito, falta assim, de uma visita, uma orientação para a gente. Isso é muito bom! Sinto falta! Anima mais a gente. (Coruja)*

*Eu acho que é importante, porque uma dá força para a outra (família), eu sei que eu posso dar força para outra pessoa que está no começo. Eu já conversei com mães assim, com problemas. Eu acho que seria importante (cuidado à família), ter alguém para cuidar da gente também, que nós também não somos pessoas que não precisam de ninguém, a gente também precisa, às vezes, de um apoio, de uma orientação, de alguém que se preocupasse com a gente. (Águia)*

Atentando ainda para as falas distingo que para elas o cuidado oferecido pelos profissionais de saúde não deve restringir somente a orientações relativas à doença de seus familiares, mas a vivencia delas ao lidarem com as adversidades provenientes da doença, as quais são vividas e sentidas somente no silêncio de seus lares. Seguindo estas mensagens, entendo que para esses seres “a limitação dos serviços de saúde mental contribui, portanto, para a sobrecarga das famílias”<sup>(20:37)</sup>.

Relativo a esta questão, averigui que os estudos<sup>(21,22)</sup> também manifestam a importância de apoiar mulheres cuidadoras de doentes mentais, não apenas no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para o cotidiano, mas do mesmo modo, implementarem atividades de assistência psicológica à própria cuidadora, pois as mulheres se sentem sobrecarregadas com as atividades do cotidiano, que geram fatores crônicos de estresse.

### **Famílias orientando famílias**

O ser humano convive no mundo sempre em relação com algo ou alguém e nesse estado compreende as suas experiências e estabelece significado próprio aos objetos e outras pessoas em seu mundo, dando assim, sentido à sua existência. E, neste processo de abertura encontra a força necessária para emergir de sua angústia e ir ao encontro do outro transmitindo força para que os mesmos possam transcender suas vicissitudes e acolher com amor seu familiar esquizofrênico.

*Eu diria às famílias para elas jamais se afastarem dessas pessoas, que esse paciente vai precisar muito da ajuda deles. Porque eu precisei muito e estou precisando. Eu acho assim que eles não podem olhar que a pessoa tem problema, que ela não tem serventia para nada, ela tem. É uma coisa que nunca é de virar as costas para uma pessoa dessa que precisa, sempre ajudar ela. Tratar bem, olhar como uma pessoa normal. (Beija-flor)*

*Eu nunca tinha visto até então, nunca tinha visto, visto em outras famílias. Eu via na televisão, mas eu não sabia como lidar, hoje eu sei como explicar para as pessoas, que é difícil, não é fácil... Nunca abandone seus filhos, nunca, jamais! Jamais pensei em judiar ou abandonar, porque ninguém nasce com uma doença, pedindo para vir doente, temos que ajudar aquela pessoa, não só com palavras, com calçado limpo, com uma roupa limpa, mas sim com amor, que ele se sinta protegido, que ele se sinta amado, que ele saiba que pode contar com você. Se amanhã ou depois ele tiver uma crise com problema de saúde que não puder resolver sozinho, que ele tenha aquela pessoa com quem ele possa contar. (Águia)*

Enfrentar a esquizofrenia no lar é agir com solicitude, não apenas prover seu ente querido com bens materiais, sobretudo, fornecer apoio, amor, e carinho. Em suas palavras, Águia demonstra ainda a compreensão acerca da doença, quando nos relata “*Jamais pensei em judiar ou abandonar, porque ninguém nasce com uma doença, pedindo para vir doente,*

*temos que ajudar aquela pessoa*”. Fortalecer-se neste processo é uma tarefa que leva o cuidador a esmoer-se, porém, este encargo adicional é logo superado quando sua vivência transforma-se em lições de vida, com o intuito de auxiliar outras famílias no cuidado ao indivíduo esquizofrênico.

### **Buscando fortalecer os laços familiares**

Ao experienciar a esquizofrenia no lar, as cuidadoras relatam vivenciarem mudanças significativas em seu estilo de vida, que reduzem, modificam e geram relacionamentos conflitantes no convívio diário dos mesmos, em virtude das condições limitantes impostas pela doença, não obstante, noto nas falas a seguir, que as depoentes buscam em gestos e atividades simples formas de resgatar sua harmonia e amenizar sua condição existencial.

*É tratar para sempre viver melhor dentro de casa... nós duas, ser amiga, não inimiga uma da outra. É não atacar ela como inimiga, mas como uma amiga, não tratar mal, nem ela me tratar mal. (Beija-flor)*

*Daí eu invento, nossa, modelo de tapete de tudo quanto é jeito, tapete, rabicó, pelo menos passa o tempo. Daí é o que me anima. (Coruja)*

*Eu sei que não é fácil hoje a gente anda ainda revoltado com tudo sabe, porque ah, a gente morava ali no Periollo, a gente tinha tudo ali também, a gente conseguiu vender lá para vir para cá, só para poder ter mais assim como viver, porque lá a gente também não vivia. (Mandarim)*

Analisando a linguagem de Mandarim, depreendo que ela demonstra certo pesar em suas palavras, pois deixa transparecer a necessidade de ser obrigada mudar de moradia, vislumbrando sempre poder viver melhor com seu familiar esquizofrênico, temendo possivelmente os comentários que aniquilam todo seio familiar, ou mesmo que o comportamento do doente atrapalhe os vizinhos. O isolamento pela nova vizinhança pode ocorrer, geralmente, quando é preciso mudar de casa para atender as necessidades do paciente.

### **CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ESTUDO**

Ao iniciar este artigo, guardo em minha memória a curiosidade com a qual busquei a definição da palavra *lar* no dicionário. Uma forte lembrança de cada lar visitado preencheu

meu coração e, impelida por este sentimento assim o fiz, lancei-me a esta busca e encontrei uma primeira definição: “*lugar na cozinha em que se acende o fogo*”. Não obstante, continuei minha busca e, no final do verbete, estava inscrita a palavra “*família*”, que para mim trouxe a acepção desta busca e a essência dos depoimentos aqui inscritos. Sinto vivas as lembranças ao compartilhar as histórias das famílias que participaram deste estudo e neste contexto parti em busca de compreender esta vivência que tanto marcou suas vidas.

Pensar o cuidado para a família de um indivíduo esquizofrênico é partir em busca de tentar compreender o universo onde estas pessoas vivem, em que os sentimentos se entrelaçam, as relações se intensificam e a cumplicidade se fortalece. Conjeturei por meio deste estudo que vivenciar a esquizofrenia em seus lares avivou nestes seres a compreensão para muito além da doença, deu forma e significação à sua própria existência enquanto cuidadores.

As alterações provocadas no âmbito familiar ensinaram-lhes a lidar com seu próprio sofrimento e angústia. Em contrapartida, o tempo necessário para que isto ocorra se torna demasiado longo e estas alterações se passam a se constituir na fonte de todo seu sofrimento. Assim, o convívio com o indivíduo esquizofrênico pode ser percebido pelo familiar como um martírio e o cuidado como uma obrigação.

Neste sentido, o profissional de saúde pode trabalhar com vistas a atender a demanda da assistência à família, principalmente acolhendo-a de forma integral, no sentido de orientá-la e apoiá-la em suas necessidades. Neste processo, o falar e o escutar constituem-se em um dos aspectos fundamentais para esta assistência, pois, os sentimentos envolvidos no cuidado acabam por promover alterações em toda a dinâmica familiar. Cabe ao enfermeiro propor formas de enfrentamento para suas vicissitudes, principalmente, incentivando-os a promover um tempo para seu próprio cuidado e participar de grupos de apoio e de atividades comunitárias.

## REFERÊNCIAS

1. Borba LO, Schwartz E, Kantorski LP. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. Acta Paul Enferm [periódico na internet]. 2008 [citado 2009 set. 10]; 21(4):[588-94]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n4/a09v21n4.pdf>
2. Rosa L. Transtorno mental e o cuidado na família. 2ª ed. São Paulo: Cortez; 2008.
3. Zanetti ACG, Galera SAF. O impacto da esquizofrenia para a família. Rev Gaúcha Enferm [periódico na internet]. 2007 [citado 2008 mai. 03]; 28(3):[385-92]. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4689/2596>



4. Silva G, Santos MA. Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora. *Estud Psicol* [periódico na internet]; 2009 [citado 2009 set. 20]; 26(1):[85-92]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v26n1/a09v26n1.pdf>
5. Althoff CR. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, editoras. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem; 2004. p. 29-39.
6. Melman J. *Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares*. São Paulo: Escrituras; 2006.
7. Zanetti ACG. *A família e o processo de adoecimento do portador de esquizofrenia: um estudo de caso etnográfico* [dissertação na internet]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2006 [citado 2009 out 13]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-15092006-162737/>
8. Waidman MAP, Elsen I. Os caminhos para cuidar da família no paradigma da desintitucionalização: da utopia a realidade. *Ciênc Cuid e Saúde* 2006; Supl 5:107-12.
9. Gil AC. *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Atlas, 2009.
10. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes; 2007.
11. Marconi MA; Lakatos EM. *Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados*. São Paulo: Atlas; 2008.
12. Bardin, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2008.
13. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Bioética*. 1996;4(2 Supl):15-25.
14. Buzzi AR. *Introdução ao pensar*. Petrópolis: Editora Vozes; 2000.
15. Heidegger M. *Ser e tempo*. Rio de Janeiro: Editora universitária São Francisco; 2006.
16. Martins AM. Consciência de finitude, sofrimento e espiritualidade. *Mundo da Saúde* [periódico na internet]. 2007 [citado 2009 out 08]; 31(2):[174-178]. Disponível em: [http://www.scamilo.edu.br/pdf/mundo\\_saude/53/04\\_Consciencia\\_finitude.pdf](http://www.scamilo.edu.br/pdf/mundo_saude/53/04_Consciencia_finitude.pdf)
17. Josgrilberg RS. A fenomenologia como novo paradigma de uma ciência do existir. In: Pokladek DD. *A fenomenologia do cuidar: prática dos horizontes vividos na área da saúde, educacional e organizacional*. São Paulo: Vetor; 2004. p. 31-52.
18. Sales CA et al. Concepções das mães sobre os filhos prematuros em UTI. *Rev Bras Enferm* [periódico na internet]. 2006 [citado 2009 out 08]; 59(1):[20-4]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v59n1/a04v59n1.pdf>

19. Sales E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res.* 2003;12 Supl 2:33-41.
20. Bandeira M, Barroso SM. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatr* [periódico na internet]. 2005 [citado 2009 out 08]; 54(1):[34-46]. Disponível em: [http://www.ipub.ufrj.br/documentos/artigosobrecarga1\\_05.pdf](http://www.ipub.ufrj.br/documentos/artigosobrecarga1_05.pdf)
21. Campos PHF, Soares CB. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. *Psicol Rev* [periódico na internet]. 2005 [citado 2009 ago 10]; 11(18): [219-237]. Disponível em: [http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-11682005000200006&lng=pt&nrm=iso&tIng=pt](http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682005000200006&lng=pt&nrm=iso&tIng=pt)
22. Schene AH, Tessler RC, Gamache GM. Instruments measuring family or caregiver in severe mental illness. *Social Psychiatry Epidemiological.* 1994;29(1):228-240.

## 6 CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ESTUDO

Este estudo despertou-me para a importância do tempo no universo do cuidado, esse tempo, tantas vezes negligenciado por nós, profissionais da saúde, por não apreendermos o sentido dessa temporalidade nas vivências dos seres de quem cuidamos. Cuidamos em um tempo cronológico, no aqui-e-agora, assim não vislumbramos o tempo como um fio condutor na humanização plena do cuidado.

Mas, através dessa pesquisa deparei que para os familiares cuidadores de pessoas esquizofrênicas o tempo que circunda essa convivência transpassa o tempo cronológico e adentra-se numa dimensão pessoal dessas pessoas. Onde o passado é apenas tênue lembranças da sanidade de seus familiares, o presente é a representação da falta de apoio familiar, do preconceito e da desesperança, sentimentos estes que os levam ao desânimo e ao desgaste físico e emocional.

Assim a convivência familiar com um indivíduo esquizofrênico é experienciada em um contexto permeado por muitos acontecimentos. Assim, percebemos que neste presente os familiares associam o ato de serem cuidadores, ora como uma missão divina, ora como castigo divino.

Entretanto, algumas famílias também vivenciam o aspecto benévolo do cuidado, quando relatam esperança e o apoio por parte de seus membros. O apoio familiar parece resgatar a esperança, que outrora passou a ser ignorada ou não percebida, mas vislumbrada como uma possibilidade no futuro.

A religião foi um dos aspectos observados que mais evidenciaram a condição de superação das intempéries por parte destes familiares, aquilo que lhes deu forças para exercer o cuidado que, em muitos momentos, pareceu transcender os aspectos objetiváveis. O ato de cuidar significou a abdicação de muitas possibilidades planejadas e não concretizadas devido à esquizofrenia. Cuidar de um indivíduo esquizofrênico é, para estes familiares, atribuir significado à sua própria existência. Este fortalecimento pareceu essencial para que estes familiares resgassem sentimentos, há muito, não percebidos e, necessários também para o fortalecimento do cuidado.

Compartilhar estas vivências fez-me perceber que a riqueza de sua subjetividade nunca fora trabalhada por um profissional de saúde, pois muitas vezes o foco era voltado somente ao indivíduo esquizofrênico e não à família, que é onde os entraves e as dificuldades se manifestam.

O enfermeiro deve criar mecanismos para que o familiar conjecture a possibilidade de preparar-se para o cuidado, para que muitas das vicissitudes aqui relatadas sejam minimizadas ou até mesmo suprimidas. É preciso ir além. Para que a assistência à família ocorra de forma adequada é necessário romper com alguns de nossos próprios paradigmas, pois cada família possui um modo próprio de agir e de existir. Adaptarmo-nos a esta condição é exercer um cuidado efetivo.

Acredito que, respeitar as singularidades e valorizar a subjetividade é o primeiro passo para uma assistência integral, que penso ser de suma importância, principalmente em sua abordagem nas disciplinas da graduação em enfermagem.

Observamos que, a visita domiciliar ainda se constitui em ferramenta de suma importância para que o profissional enfermeiro, e outros membros da equipe de saúde, possam tecer um diagnóstico da situação atual e desenvolver ações visando o bem-estar e a melhoria das condições de vida, não só do indivíduo adoecido, sobretudo, de sua família. Acreditamos que, ao se sentirem cuidadas estas famílias desenvolvem de maneira mais efetiva o cuidado, e, ao experimentar o apoio do enfermeiro, percebem que suas dificuldades, dúvidas e angústias podem ser compartilhados, o que vem a contribuir de forma significativa para o enfrentamento da doença de seu familiar esquizofrênico.

O enfermeiro deve pautar sua assistência em estratégias de relacionamento interpessoal, no estabelecimento de vínculos, de forma a atender estas famílias como um todo, ou seja, estimular o cuidador a sentir a importância de seu papel no cuidado.

Atribuir valor às demandas da família e valorizar suas necessidades é uma grande oportunidade que o enfermeiro tem para contribuir na diminuição do número de internações e estreitar os laços com as famílias afim de, juntos, usuário, familiar e equipe de saúde possam vislumbrar com esperança caminhos para uma assistência integral.

Acredito que o Centro de Atenção Psicossocial não pode ser o único mecanismo responsável pela resolução dos problemas em saúde mental. A rede básica de atenção deve atuar de forma a refletir os mecanismos da Reforma Psiquiátrica, que devem estar pautados na promoção da saúde mental e reabilitação psicossocial. Ainda há muito para se avançar no que diz respeito à substituição do modelo hospitalocêntrico e, para que a Reforma Psiquiátrica possa avançar ainda mais, é preciso continuar esta batalha da mesma forma como iniciou, aliando forças com usuários, familiares, profissionais de saúde e a sociedade como um todo.

## REFERÊNCIAS

ALTHOFF, C. R. Delieando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: ELSÉN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p. 28-41.

AMARANTE, P. Asilos, alienados, alienistas: uma pequena história da psiquiatria no Brasil. In: AMARANTE, P. (Org.). **Psiquiatria social e reforma psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994a. p. 73-84.

AMARANTE, P. Uma aventura no manicômio: a trajetória de Franco Basaglia. **História, Ciências, Saúde**, Manguinhos, v. 1, n. 1, p. 61-77, 1994b.

AMARANTE, P. **Loucos pela vida**: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995a.

AMARANTE, P. Novos sujeitos; novos direitos: o debate em torno da reforma psiquiátrica. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 491-494, 1995b. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v11n3/v11n3a11.pdf>>. Acesso em: 08 jun. 2009.

AMARANTE, P. **O homem e a serpente**: outras histórias para a loucura e a psiquiatria. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996.

AMARANTE, P.; TORRE, E. H. G. A constituição de novas práticas no campo da atenção psicossocial: análise de dois projetos pioneiros na Reforma Psiquiátrica no Brasil. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 58, p. 26-34, maio/ago. 2001.

AMARANTE, P. **Saúde mental e atenção psicossocial**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

AMARANTE, P. Reforma psiquiátrica e epistemologia. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, Florianópolis, v. 1, n. 1, p. 1-7, 2009. Disponível em: <[http://www.cbsm.org.br/artigos/artigos/04\\_Paulo\\_Amarante.pdf](http://www.cbsm.org.br/artigos/artigos/04_Paulo_Amarante.pdf)>. Acesso em: 12 set. 2009.

AMORIM, A. K. M. A.; DIMENSTEIN, M. Desinstitucionalização em saúde mental e práticas de cuidado no contexto do serviço residencial terapêutico. **Ciência & Saúde Coletiva**, Manguinhos, v. 14, n. 1, p. 195-204, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232009000100025&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232009000100025&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 27 set. 2009.

ASSIS, J. C.; VILLARES, C. C.; BRESSAN, R. A.. **Conversando sobre a esquizofrenia**: entenda como ela acontece. 2007. v. 1. Disponível em: <<http://proesq.institucional.ws/Portals/2/5442Esquizofrenia01.pdf>>. Acesso em: 02 ago. 2009.

ASSIS, M. **O Alienista**. 11. ed. São Paulo: Ática, 1985.

BACKES, D. S. B.; BACKES, M. S.; ERDMANN, A. L. E.. Promovendo a cidadania por meio do cuidado de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 62, n. 3, p. 430-434, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672009000300015](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000300015)>. Acesso em: 03 set. 2009.

BALLONE, G. J. Esquizofrenias. In: PSIQWEB. Disponível em: <<http://virtualpsy.locaweb.com.br/index.php?art=171&sec=54>>. Acesso em: 08 jun. 2008.

BOARINI, M. L. **A loucura no leito de Procusto**. Maringá: Dental Press, 2006.

BORBA, L. O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L. P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 588-94, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n4/a09v21n4.pdf>>. Acesso em: 03 mar. 2009.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2008.

BASAGLIA, F. **A instituição negada**: relato de um hospital psiquiátrico. 3. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1985.

BOTTI, N. C. L.; COTTA, E. M.; CÉLIO, F. A. Visita ao museu de loucura: uma experiência de aprendizagem sobre a Reforma Psiquiátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 8, n. 1, p. 52-57, 2006. Disponível em: <[http://www.fen.ufg.br/revista/revista8\\_1/original\\_06.htm](http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_06.htm)>. Acesso em: 07 maio 2008.

BRASIL. Constituição, 1988. **Constituição da República Federativa do Brasil, 1988**. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm)>. Acesso em: 02 set. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 out. 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva, Secretaria de Atenção à Saúde. **Legislação em saúde mental**: 1990-2004. 5. ed. ampl. Brasília, DF, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil**: documento apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas. Brasília, DF: OPAS, 2005.

CASTEL, R. **A ordem psiquiátrica**: a idade de ouro do alienismo. Rio de Janeiro: Graal, 1978.

CID-10-Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br/cid10/v2008/cid10.htm>>. Acesso em: 1 set. 2009.

COLVERO, L. A.; IDE, C. A. C.; ROLIM, M. A. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 38 n. 2, p. 197- 205, 2004.

COUTO, R.; ALBERTI, S. Breve história da Reforma Psiquiátrica para uma melhor compreensão da questão atual. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 78/79/80, p. 3-4, 2008

DATASUS. Secretaria de Atenção à Saúde. **Cadastro nacional de estabelecimentos de saúde – CNES**. Disponível em: <<http://cnes.datasus.gov.br/>>. Acesso em: 01 set. 2009.

DELGADO, P. G. G. et al. Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. In: MELLO, M. F. et al. **Epidemiologia da saúde mental no Brasil**. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 39-83.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSÉN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver e família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá: Eduem, 2004. p. 19-28.

FONTES, B. A. S. M. Redes sociais e saúde: sobre a formação de redes de apoio social no cotidiano de portadores de transtorno mental. **Política & Trabalho Revista de Ciências Sociais**, João Pessoa, n. 26, p. 87-104, 2007.

FOUCAULT, M. **The history of sexuality**. New York: Pantheon, 1978.

FOUCAULT, M. **Doença mental e psicologia**. 6. ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 2000.

FOUCAULT, M. **História da loucura na idade clássica**. São Paulo: Perspectiva, 2008.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2009.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectiva, 2003.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Família, redes sociais e saúde: o imbricamento necessário. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO 8: CORPO, VIOLÊNCIA E PODER, 2008, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis: UFSC, 2008. p. 4.

HIRDES, A.; KANTORSKI, L. P. Care systematization in psychiatric nursing within the psychiatric reform context. **Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing**, Oxford, v. 9, p. 81-86, 2002.

KAPLAN, H. I.; SADOCK, B. J.; GREEB, J. A. **Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica**. Trad. Dayse Batista. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 1997.

KINOSHITA, R. T. Contratualidade e reabilitação psicossocial. In: PITTA, A. **Reabilitação psicossocial no Brasil**. Rio de Janeiro: Hucitec, 2001. p. 55-59.

LAPASSADE, G. **Grupos, organizações e instituições**. Rio de Janeiro. Francisco Alves, 1989.

LINO, M. A. **A convivência de pessoas com transtornos mentais e seus familiares no contexto do domicílio**. 2006. 79 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo: 2006.

MARCON, S. S. et al. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R.S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p. 265-281.

MARCON, S. S. Criando os filhos e construindo maneiras de cuidar. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p. 43-63.

MARI, J. J.; JORGE, M. R.; KOHN, R. Epidemiologia dos transtornos psiquiátricos em adultos. In: MELLO, M. F. et al. **Epidemiologia da saúde mental no Brasil**. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 119-141.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados**. São Paulo: Atlas, 2008.

MELMAN, J. **Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares**. 2. ed. São Paulo: Escrituras, 2006.

MILLANI, H. F. B.; VALENTE, M. L. L. C. O caminho da loucura e a transformação da assistência aos portadores de sofrimento mental. **SMAD, Revista Eletrônica Saúde Mental Álcool e Drogas**, Ribeirão Preto, v. 4, n. 2, p. 01-19, 2008.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2007.



OPAS-Organização Pan-Americana de Saúde. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília, DF, 2003. Disponível em: <[http://www.opas.org.br/sistema/arquivos/Manual\\_final.pdf](http://www.opas.org.br/sistema/arquivos/Manual_final.pdf)>. Acesso em: 08 maio 2008.

OPAS-Organização Pan-Americana de Saúde. **Saúde nas Américas**: 2007. Washington, D.C., 2007. Disponível em: <<http://www.opas.org.br/publicmo.cfm?codigo=97>>. Acesso em: 08 maio 2008.

OMS-Organização Mundial da Saúde. **Saúde mental**: nova concepção, nova esperança. Genebra, 2001. Relatório mundial da saúde. Disponível em: <<http://www.opas.org.br/promocao/uploadArq/smental.pdf>>. Acesso em: 08 maio 2008.

ORNELLAS, C. P. **Paciente excluído**: história e crítica das práticas médicas de confinamento. Rio de Janeiro: Revan, 1997.

PITTA, A. M. F. O que é reabilitação psicossocial no Brasil hoje? In: PITTA, A. M. F. (Org.). **Reabilitação psicossocial no Brasil**. São Paulo: Hucitec, 2001. p. 19-26.

ROSA, L. **Transtorno mental e o cuidado na família**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

ROTELLI, F. Empresa social: construindo sujeitos e direitos. In: AMARANTE, P. (Org.). **Ensaio**: subjetividade, saúde mental, sociedade. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. p. 301-306.

ROTELLI, F.; LEONARDIS, O.; MAURI, D. Desinstitucionalização, uma outra via. In: NICÁCIO, F. (Org.). **Desinstitucionalização**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2001. p. 17-59.

SARACENO, B. Reabilitação psicossocial: uma estratégia para a Passagem do Milênio. In: PITTA, A. (Org.). **Reabilitação psicossocial no Brasil**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2001. p. 13-18.

SCHNEIDER, J. F. **Ser-família de esquizofrênico**: o que é isto? Cascavel: Edunioeste, 2001.

SILVA, S. M. C. **Participação da família na assistência ao portador de transtorno mental no CAPS**. 2006. 127 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006. Disponível em: <<http://www.tede.ufsc.br/teses/PNFR0532.pdf>>. Acesso em: 10 abr. 2008.

SUS-Sistema Único de Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Organizadora da III CNSM. **Relatório Final da III Conferência Nacional de Saúde Mental. Brasília, 11 a 15 de dezembro de 2001**. Brasília, DF, 2002. Disponível em: <[http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/saude\\_mental.pdf](http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/saude_mental.pdf)>. Acesso em: 09 nov. 2008.

STEFANELLI, M. C. (Org.). **Enfermagem psiquiátrica: em suas dimensões assistenciais**. Barueri: Manole, 2008.

TORRE, E. H. G.; AMARANTE, P. Protagonismo e subjetividade: a construção coletiva no campo da saúde mental. **Ciência & Saúde Coletiva**, Manguinhos, v. 6, n. 1, p. 73-85, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v6n1/7026.pdf>>. Acesso em: 06 set. 2008.

TUNDIS, S. A.; COSTA, N. R. **Cidadania e loucura: políticas de saúde mental no Brasil**. Petrópolis: Vozes, 2007.

WAIMAN, M. A. P.; GUSMÃO, R. Família e cronicidade da doença mental: dúvidas, curiosidades e relacionamento familiar. **Farmácia Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 3, n. 2, p. 154-162, 2001. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/viewFile/5041/3807>>. Acesso em: 23 nov. 2008.

WALDOW, V. R. **Bases e princípios do conhecimento e da arte da enfermagem**. Petrópolis: Vozes, 2008.

YASUI, S. **Rupturas e encontros: desafios da Reforma Psiquiátrica Brasileira**. 2006. Tese (Doutorado em Saúde Pública)- Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2006. Disponível em: <<http://bvssp.icict.fiocruz.br/lildbi/docsonline/9/3/639-yasuisd.pdf>>. Acesso em: 10 abr. 2008.

YASUI, S.; COSTA-ROSA, A. A estratégia atenção psicossocial: desafio na prática dos novos dispositivos de Saúde Mental. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 78/80, p. 3-4, 2008. Disponível em: <<http://www.cebes.org.br/default.asp?siteAcao=mostraPagina&paginaId=182&acao=exibe&pID=25>>. Acesso em: 03 jul. 2009.

ZANETTI, A. C. G. **A família e o processo de adoecimento do portador de esquizofrenia: um estudo de caso etnográfico**. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2006. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-15092006-162737/>>. Acesso em: 04 abr. 2008.

## APÊNDICES

**APÊNDICE A – Autorização da Secretaria Municipal de Saúde de Cascavel – PR para  
realização do estudo**



Cascavel, 14 de abril de 2009.

A/C COORDENAÇÃO  
FABIANA DA COSTA OLIVEIRA  
CAPS III  
CASCAVEL-PR.

**Autorização para Pesquisa,**

Autorizamos a pesquisa intitulada “**A família convivendo com seu ente esquizofrênico após a reforma psiquiátrica**”. A coleta de dados será realizada pela aluna *Patrícia Aparecida Pedro Shühli*, da Universidade Estadual de Maringá – UEM, e esta de acordo com as normas estabelecidas.

Salientamos que esta pesquisa poderá ser realizada CAPS III, após ser agendado horário com o coordenador responsável conforme disponibilidade do mesmo, sendo que na ausência do coordenador agendar com a pessoa responsável, desde que não comprometa nossos funcionários e não constranja nossos clientes.

Atenciosamente,



Sônia M. D. B. Sena  
Diretora de Atenção à Saúde  
Secretaria de Saúde

## APÊNDICE B – Termo de consentimento

### **Título do Projeto: A FAMÍLIA CONVIVENDO COM SEU ENTE ESQUIZOFRÊNICO APÓS A REFORMA PSIQUIÁTRICA**

Sou Enfermeira, Supervisora de Estágio do Curso de Enfermagem da Universidade Paranaense – Unipar, campus Cascavel, estou desenvolvendo um trabalho de Mestrado junto à Universidade Estadual de Maringá - UEM, que tem como finalidade buscar compreender o significado do cuidado para a família após a Reforma Psiquiátrica e como este marco histórico influenciou em suas práticas de cuidado/modo de cuidar. Para tanto, será necessário realizar uma entrevista, que poderá ser gravada ou escrita, em local de escolha de cada participante do estudo. Portanto, não visa **desconforto**, mas sim, **benefícios** aos seres envolvidos.

Após concluir este trabalho, os dados serão publicados em meios de informações que possibilitarão aos profissionais envolvidos no cuidado ao portador de transtorno mental, refletir quanto às suas práticas e proporcionar meios de inclusão da família em seu tratamento.

#### **INFORMAÇÕES FORNECIDAS AOS DEPOENTES**

1. a garantia de receber esclarecimentos a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, e benefícios;
2. a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar no estudo sem penalização alguma;
3. a segurança de que não ser identificado e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionada com a sua privacidade;
4. o compromisso de receber informação atualizada durante o estudo, ainda que esta possa afetar a sua vontade de continuar participando;
5. esclarecer que se existirem gastos adicionais estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

Eu, \_\_\_\_\_, após ter lido e entendido as informações e esclarecidas todas as minhas dúvidas referentes a este estudo com o

pesquisador, **CONCORDO VOLUNTARIAMENTE** em participar do mesmo. Estou ciente que meu nome permanecerá em sigilo, durante e após a pesquisa e a minha privacidade será respeitada. Tenho ciência também de que possuo liberdade de recusar ou retirar o consentimento sem penalização.

\_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura (do pesquisado ou responsável) ou impressão datiloscópica

Eu, \_\_\_\_\_, declaro que forneci todas as informações referentes ao estudo ao usuário entrevistado.

**Pesquisadores (Incluindo pesquisador responsável):**

1 - Nome completo: Prof. Dra. Catarina Aparecida Sales (Orientadora)

Endereço completo: Rua Bragança, 630, Ed Royal Park, apto 1301, Zona 7, CEP 87020-220, Maringá (PR). Telefone: (44) 3261-4318 Departamento de Enfermagem/UEM.

2 - Nome completo: Patricia Aparecida Pedro Schühli (Mestranda)

Endereço completo: Avenida Brasil, 7053. Centro. CEP 85801-001, Cascavel - PR. Celular: (45) 9129-6303.

Qualquer dúvida ou maiores esclarecimentos procurar um dos membros da equipe do projeto no Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá ou o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (COPEP) da Universidade Estadual de Maringá . Bloco 035 . Campus Central . Telefone: (44) 3261-4444.

---

**Assinatura da Pesquisadora**

**ANEXOS**

## ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética



**Universidade Estadual de Maringá**

**Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação**

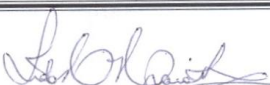
Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos

Registrado na CONEP em 10/02/1998



CAAE 0041.0.093.000-09

PARECER Nº. 113/2009

<b>Pesquisador (a) Responsável:</b> Catarina Aparecida Sales	
<b>Centro/Departamento:</b> Ciências da Saúde/ DEN	
<b>Título do projeto:</b> A família convivendo com seu ente esquizofrênico após a reforma psiquiátrica.	
<p><b>Considerações:</b></p> <p>O estudo tem por objetivo buscar compreender o significado do cuidado para a família após a Reforma Psiquiátrica e como este marco histórico influenciou em suas práticas de cuidado/modo de cuidar.</p> <p>O estudo será realizado em Cascavel/PR, município sede da 10ª Regional de Saúde no CAPS III – Centro de Atenção Psicossocial Lourenço José Barreiros Neto e terá como população de estudo a ser em entrevistados, 20 familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia e egressos de hospitais psiquiátricos, que possuam idade inferior a 40 anos; indivíduos que tiveram seus familiares internados em hospital psiquiátrico nos últimos 5 anos por, no mínimo 30 dias e pelo menos 6 meses de convivência com a família.</p> <p>A documentação apresentada também inclui: projeto de pesquisa; cronograma de execução com início da coleta de dados previsto para março de 2009 e finalização do trabalho em novembro do mesmo ano; quadro orçamentário com total de gastos no valor de R\$ 3.888,00 com declaração que as despesas serão custeadas pela pesquisadora; autorização do estabelecimento onde será realizada a pesquisa e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido contendo as informações necessárias sobre a pesquisa, conforme prevê os termos da Resolução 196/96 do CNS.</p> <p><b>Parecer:</b></p> <p>Diante das considerações acima, somos de parecer favorável à aprovação do presente projeto.</p>	
<b>Situação:</b> APROVADO	
<b>CONEP:</b> ( X ) para registro ( ) para análise e parecer <b>Data:</b> 27/3/2009	
<b>O pesquisador deverá apresentar Relatório Final para este Comitê em:</b> 30/12/2009	
<p>O protocolo foi apreciado de acordo com a Resolução nº. 196/96 e complementares do CNS/MS, na 170ª reunião do COPEP em 27/3/2009.</p>	 Profa. Dra. Ieda Harumi Higarashi <b>Presidente do COPEP</b>

Em suas comunicações com esse Comitê cite o número de registro do seu CAAE.  
 Bloco 10 sala 01 – Avenida Colombo, 5790 – CEP: 87020-900 – Maringá - PR  
 Fone-Fax: (44) 3261-4444 – e-mail: copep@uem.br



## ANEXO B – Normas para publicação da Revista Brasileira de Enfermagem

### INSTRUÇÕES AOS AUTORES

#### Tipos de Artigos

A **Revista Brasileira de Enfermagem** (REBEn), recebe submissões de artigos nos idiomas Português, Inglês e Espanhol segundo as seguintes seções:

- Editorial,
- Pesquisa,
- Revisão,
- Ensaio,
- Reflexão,
- Relato de Experiência,
- Atualização,
- História da Enfermagem,
- Página do Estudante,
- Cartas ao Editor.

#### Preparo dos Manuscritos

A REBEn adota as orientações das Normas de Vancouver. Estas normas estão disponíveis na URL: <http://www.icmje.org/index.html>.

O arquivo contendo o manuscrito deve ser elaborado no Editor de Textos MS Word com a seguinte configuração de página: margens de 2 cm em todos os lados; fonte Arial ou Times, tamanho 12 com espaçamento entrelinhas de 1,5 pt.

**a) Página dos Metadados:** Deverá conter os seguintes metadados e na seguinte ordem: 1) título do artigo (conciso, porém informativo) nos três idiomas (português, inglês e espanhol; 2) nome do(s) autor(es), indicando em nota de rodapé o(s) título(s) universitário(s), ou cargo(s) ocupado(s), nome do Departamento e Instituição aos quais o trabalho deve ser atribuído, Cidade, Estado e endereço eletrônico; 3) resumo, abstract, resumen e, 4) descritores nos três idiomas.

Resumos e Descritores: o resumo deverá conter até no máximo 120 palavras, contendo objetivo da pesquisa, metodologia adotada, procedimentos de seleção dos sujeitos do estudo, principais resultados e as conclusões. Deverão ser destacados os novos e mais importantes aspectos do estudo. Abaixo do resumo incluir 3 a 5 descritores segundo o índice dos Descritores em Ciências da Saúde - DeCS (<http://decs.bvs.br>). Todos os artigos deverão incluir resumos em português, inglês e espanhol. Apresentar seqüencialmente os três resumos nesta página de identificação.

**b) Ilustrações, abreviaturas e símbolos:** as tabelas: devem ser numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto. O mesmo se aplica aos quadros e figuras (fotografias, desenhos, gráficos, etc). Para ilustrações extraídas de outros trabalhos, previamente publicados, os autores devem providenciar a respectiva permissão. Utilize somente abreviações padronizadas. Evite abreviações no título e no resumo. Os termos por extenso aos quais as abreviações correspondem devem preceder sua primeira utilização no texto, a menos que sejam unidades de medidas padronizadas.

**c) Notas de Rodapé:** deverão ser indicadas em ordem alfabética, iniciadas a cada página e restritas ao mínimo indispensável.

**d) Citação de Referências Bibliográficas:** numerar as referências de forma consecutiva de acordo com a ordem em que forem mencionadas pela primeira vez no texto. Identificar as referências no texto por números arábicos entre parênteses e sobrescritos. Quando tratar-se de citação sequencial separe os números por traço (ex: 1-5); quando intercalados, use vírgula (ex: 1,5,7).

e) Exemplos de Listagem das Referências

Livros como um todo

Foucault M. Microfísica do poder. 10a. ed. Vol 7. Rio de Janeiro: Graal; 1992.

Capítulo de livro

Garcia TR. Diagnósticos de enfermagem: como caminhamos na pesquisa. In: Guedes MVC, Araújo TL, organizadores. O uso do diagnóstico na prática da enfermagem. 2a. ed. Brasília: ABEn; 1997. p. 70-6.

Teses, dissertações e monografias

Galvão CM. Liderança situacional: uma contribuição ao trabalho do enfermeiro-líder no contexto hospitalar [tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 1995.

Trabalhos de congressos e de seminários: anais, livros de resumos

Barreira IA, Batista SS. Nexos entre a pesquisa em história da enfermagem e o processo de cientificação da profissão. In: Anais do 51o. Congresso Brasileiro de Enfermagem; 1999 out 2-7; Florianópolis (SC), Brasil. Florianópolis: ABEn; 2000. p. 295-311.

Artigos de periódicos

*Artigo Padrão*

Rossato VMD, Kirchof ALC. O trabalho e o alcoolismo: estudo com trabalhadores. Rev Bras Enferm 2004;57(3): 344-9.

*Com mais de seis autores*

Fernandes JD, Guimarães A, Araújo FA, Reis LS, Gusmão MC, Margareth QB, et al. Construção do conhecimento de enfermagem em unidades de tratamento intensivo: contribuição de um curso de especialização. Acta Paul Enferm 2004;17(3): 325-32.

*Instituição como autor*

Center for Disease Control. Protection against viral hepatitis. Recommendations of the immunization. Practices Advisory Committee. MMWR 1990;39(RR-21): 1-27.

Material eletrônico

*Artigo de revista em formato eletrônico*

Morse SS. Factors in the emergence of infectious diseases. Emerg Infect Dis [serial online] 1995 Jan-Mar [cited 1996 Jun 5];(1):[24 screens]. Available from: <http://www.cdc.gov/incidod/EID/eid.htm>

*Matéria publicada em site web*

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo 2002. Rio de Janeiro; 2002. [citado em: 12 jun 2006]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>

A exatidão das referências é de responsabilidade dos autores. Solicita-se aos autores, sempre que possível e quando solicitado, incluir duas ou mais referências de publicações da REBEn no manuscrito.

f) Aspectos Éticos

**Nas pesquisas que envolvem seres humanos os autores deverão deixar claro a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa institucional, bem como o processo de obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos participantes (Resolução no. 196 do Conselho Nacional de Saúde de 10 out. 1996).**

**Endereço para Submissão**

Os manuscritos deverão ser submetidos pelo Sistema de Submissão Online disponível no site: <http://submission.scielo.br/index.php/reben/login> acessando o link Submissão Online. O usuário/autor responsável pela submissão deverá cadastrar-se previamente no sistema. Toda a tramitação das etapas do processo editorial será realizada por meio deste sistema.

Ao submeter o manuscrito o autor deverá firmar eletronicamente que o artigo não está sendo submetido paralelamente a outro periódico. Este procedimento elimina a necessidade do envio de cartas de Responsabilidade de Autoria e Transferência de Direitos Autorais.

**Durante as etapas do processo editorial, aos autores poderá ser solicitada uma descrição dos papéis de cada autor na elaboração do artigo, lembrando que a participação na coleta de dados e na elaboração técnica do artigo não se constitui em autoria. Todos os autores do artigo, em caso de publicação, deverão ser assinantes da REBEn.**

## ANEXO C – Normas para publicação na Revista Escola de Enfermagem da USP

### Instruções aos Autores

A Revista da Escola de Enfermagem da USP é um periódico trimestral, revisado por pares, com o objetivo de publicar artigos empíricos inéditos que representem um avanço significativo para o exercício profissional ou para os fundamentos da Enfermagem.

Os manuscritos, que poderão estar em português, inglês e espanhol, devem ser inéditos e destinar-se exclusivamente à Revista da Escola de Enfermagem da USP, não sendo permitida sua apresentação simultânea a outro periódico, tanto no que se refere ao texto, como figuras ou tabelas, quer na íntegra ou parcialmente, excetuando-se resumos ou relatórios preliminares publicados em Anais de Reuniões Científicas.

Desde setembro de 2008 (volume 42 n.3) a Revista passou a ter uma edição no idioma inglês, que está editada na versão online. No momento em que o trabalho for aceito para publicação, os autores deverão providenciar a tradução para o idioma inglês de acordo com as orientações da REEUSP.

Nas pesquisas envolvendo seres humanos, os autores deverão **enviar uma cópia de aprovação emitida pelo Comitê de Ética (via online)**, reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), segundo as normas da Resolução do Conselho Nacional de Saúde - CNS 196/96 ou órgão equivalente no país de origem da pesquisa.

A REEUSP apóia as políticas para registro de ensaios clínicos da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), reconhecendo a importância dessas iniciativas para o registro e divulgação internacional de informação sobre estudos clínicos, em acesso aberto. Sendo assim, somente serão aceitos para publicação, a partir de 2007, os artigos de pesquisas clínicas que tenham recebido um número de identificação em um dos Registros de Ensaios Clínicos validados pelos critérios estabelecidos pela OMS e ICMJE, cujos endereços estão disponíveis no site do ICMJE. O número de identificação deverá ser registrado ao final do resumo.

O(s) autor(es) dos textos são por eles inteiramente responsáveis, **devendo assinar e encaminhar a Declaração de Responsabilidade e de Cessão de Direitos Autorais** (modelo em anexo), via documentação suplementar.

- **Artigo Original:** trabalho de pesquisa com resultados inéditos e que agreguem valores à área de Enfermagem. Limitado a 15 páginas, nas quais devem estar inclusos páginas de identificação dos autores e resumos. Sua estrutura deve conter:
  - **Introdução:** apresentação e delimitação do assunto tratado, os objetivos da pesquisa e outros elementos necessários para situar o tema do trabalho.
  - **Objetivos:** especifica de maneira clara e sucinta a finalidade da pesquisa, com detalhamento dos aspectos que serão ou não abordados. Os objetivos, se pertinentes, podem ser definidos como gerais ou específicos a critério do autor.
  - **Revisão da Literatura:** levantamento selecionado da literatura sobre o assunto que serviu de base à investigação do trabalho proposto. Proporciona os antecedentes para a compreensão do conhecimento atual sobre um assunto e esclarece a importância do

novo estudo. Em algumas áreas, já existe a tendência de limitar a revisão apenas aos trabalhos mais importantes, que tenham relação direta com a pesquisa desenvolvida, priorizando as publicações mais recentes. Quando não houver necessidade de um capítulo para a Revisão da Literatura em função da extensão histórica do assunto, ela poderá ser incluída na Introdução.

- **Métodos:** descrição completa dos procedimentos metodológicos que permitam viabilizar o alcance dos objetivos. Devem ser apresentados: dados sobre o local onde foi realizada a pesquisa, população estudada, tipo de amostra, variáveis selecionadas, material, equipamentos, técnicas e métodos adotados para a coleta de dados, incluindo os de natureza estatística.

- **Resultados:** devem ser apresentados de forma clara e objetiva, sem interpretações ou comentários pessoais, podendo para maior facilidade de compreensão, estarem acompanhados por gráficos, tabelas, figuras, fotografias, etc.

- **Discussão:** deve restringir-se aos dados obtidos e aos resultados alcançados, enfatizando os novos e importantes aspectos observados e discutindo as concordâncias e divergências com outras pesquisas já publicadas.

- **Conclusão:** corresponde aos objetivos ou hipóteses de maneira lógica, clara e concisa, fundamentada nos resultados e discussão, coerente com o título, proposição e métodos.

- **Estudo teórico:** análise de construtos teóricos, levando ao questionamento de modelos existentes e à elaboração de hipóteses para futuras pesquisas. Limitado a 15 páginas.
- **Relato de experiência profissional:** estudo de caso, contendo análise de implicações conceituais, ou descrição de procedimentos com estratégias de intervenção, evidência metodológica apropriada de avaliação de eficácia, de interesse para a atuação de enfermeiros em diferentes áreas. Limitado a 10 páginas.
- **Artigo de revisão:** estudo abrangente e crítico da literatura sobre um assunto de interesse para o desenvolvimento da Enfermagem, devendo apresentar análise e conclusão. Limitado a 10 páginas.
- **À beira do leito:** questões com respostas objetivas sobre condutas práticas. Limitada a 10 páginas.
- **Carta ao editor:** destinada a comentários de leitores sobre os trabalhos publicados na revista, expressando concordância ou não sobre o assunto abordado. Limitada a meia página.

### **Processo de julgamento dos manuscritos**

Cada artigo submetido à Revista é inicialmente analisado quanto ao cumprimento das normas estabelecidas nas *Instruções aos Autores*, sendo sumariamente devolvido em caso de não atendimento. Se aprovado, é encaminhado para avaliação de dois relatores, que o analisam com base no Instrumento de Análise e Parecer elaborado especificamente para tal finalidade, bem como, opinam sobre o rigor metodológico da abordagem utilizada. Havendo discordância nos pareceres, o manuscrito é encaminhado a um terceiro relator. O anonimato é garantido durante todo o processo de julgamento. Os pareceres dos relatores são analisados pelo Conselho editorial que, se necessário, indica as alterações a serem efetuadas. Os trabalhos seguem para publicação somente após a aprovação final dos pareceristas e do Conselho Editorial.

Relações que podem estabelecer conflito de interesse, ou mesmo nos casos em que não ocorra, devem ser esclarecidas.

### Preparo dos manuscritos

Os textos devem ser digitados usando-se o processador MsWord com a seguinte configuração de página: papel tamanho A4, entrelinha 1,5, fonte *Times New Roman*, tamanho 12, margens inferior e laterais de 2cm e superior de 3cm.

**Página de identificação:** deve conter o título do artigo (máximo de 16 palavras) em português, inglês e espanhol, sem abreviaturas e siglas; nome(s) do(s) autor(es), indicando no rodapé da página a função que exerce(m), a instituição a qual pertence(m), títulos e formação profissional, endereço para troca de correspondência, incluindo *e-mail* e telefone. Se for baseado em tese ou dissertação, indicar o título, ano e instituição onde foi apresentada.

- **Citações** – deve ser utilizado o sistema numérico na identificação dos autores mencionados, de acordo com a ordem em que forem citados no texto. Os números que identificam os autores devem ser indicados sobrescritos e entre parênteses. Se forem seqüenciais, deverão ser indicados o primeiro e o último, separados por hífen, ex.: <sup>(1-4)</sup>; quando intercalados, os números deverão ser separados por vírgula, ex.: <sup>(1-2,4)</sup>.
- **Notas de rodapé** – deverão ser indicados por asterisco, iniciadas a cada página e restritas ao mínimo indispensável.
- **Depoimentos** – frases ou parágrafos ditos pelos sujeitos da pesquisa devem seguir a mesma regra de citações, quanto a aspas e recuo, porém em itálico, e com sua identificação codificada a critério do autor, entre parênteses.
- **Tabelas** – a elaboração das tabelas deve seguir as "Normas de Apresentação Tabular" estabelecidas pelo Conselho Nacional de Estatística e publicadas pelo IBGE (1993), limitadas ao máximo de cinco. Quando a tabela for extraída de outro trabalho, a fonte original deve ser mencionada logo abaixo da mesma.
- **Apêndices e anexos** – devem ser evitados, conforme indicação da norma NBR 6022.
- **Fotos** – serão publicadas exclusivamente em P&B, sem identificação dos sujeitos, a menos que acompanhadas de permissão por escrito de divulgação para fins científicos.
- **Agradecimentos** – contribuições de pessoas que prestaram colaboração intelectual ao trabalho como assessoria científica, revisão crítica da pesquisa, coleta de dados entre outras, mas que não preencham os requisitos para participar de autoria, devem constar dos "Agradecimentos", no final do trabalho, desde que haja permissão expressa dos nomeados. Também poderão ser mencionadas, as instituições que deram apoio, assistência técnica e outros auxílios.
- **Errata** - após a publicação do artigo, se os autores identificarem a necessidade de uma errata, deverão enviá-la à Secretaria da Revista imediatamente e de preferência por *e-mail*.

**Resumo:** deve ser apresentado em português (resumo), inglês (*abstract*) e espanhol (*resumen*), com até 150 palavras (máximo de 900 caracteres), explicitando o objetivo da pesquisa, método e resultados.

**Descritores:** devem ser indicados de três a cinco descritores que permitam identificar o assunto do trabalho, acompanhando o idioma dos resumos: português (Descritores), inglês (*Key words*) e espanhol (Descriptores), extraídos do vocabulário DeCS (Descritores em Ciências da Saúde), elaborado pela BIREME e/ou (MeSH) Medical Subject Headings, elaborado pela NLM (National Library of Medicine).

**Referências:** Limitadas a 22, exceto nos artigos de revisão. Devem ser normalizadas de acordo com Estilo "Vancouver", norma elaborada pelo International Committee of Medical Journals Editors (<http://www.icmje.org>), e o título do periódico deve ser abreviado de acordo com a List of Journals Indexed (<http://www.nlm.gov/tsd/serials/lji.html>). A lista apresentada no final do trabalho deve ser numerada de forma consecutiva e os autores mencionados de

acordo com a seqüência em que foram citados no texto, sem necessidade do número entre parênteses. Ex: 1. Gomes A.

Obs: A veracidade das referências é de responsabilidade dos autores. Referências não contempladas nos exemplos descritos não serão aceitas.

**O manuscrito deve ser encaminhado por via eletrônica online (<http://www.scielo.br/reeusp>) acompanhado de carta ao Editor (no item Carta de Apresentação do Artigo) informando os motivos pelos quais você selecionou a REEUSP para submeter o seu manuscrito. Adicionalmente informe os avanços e as contribuições do seu texto frente as publicações recentes já veiculadas na temática nos últimos anos.**

### **Exemplos/ Examples/ Ejemplos**

Artigos de periódico/Periodic articles/Artículos de periódico

a) Artigo padrão/Standard article/Artículo patrón

Calil AM, Pimenta CAM. Conceitos de enfermeiros e médicos de um serviço de emergência sobre dor e analgesia no trauma. Rev Esc Enferm USP. 2000;39(1):325-32.

Jocham HR, Dassen T, Widdershoven G, Halfens R. Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. J Clin Nurs. 2006;15(9):1188-95.

Artigo com mais de 6 autores

Eller LS, Corless I, Bunch EH, Kempainen J, Holzemer W, Nokes K, et al. Self-care strategies for depressive symptoms in people with HIV disease. J Adv Nurs. 2005;51(2):119-30.

b) Instituição como autor/Institution as author/Institución como autor

Diabetes Prevention Program Research Group. Hypertension, insulin, and proinsulin in participants with impaired glucose tolerance. Hypertension. 2002;40(5):679-86.

c) Sem indicação de autoria/Without indicating authorship/Sin indicación de autoría

Best practice for managing patients' postoperative pain. Nurs Times. 2005;101(11):34-7.

d) Volume com suplemento/Volume with supplement/Volumen con suplemento

Travassos C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. Cad Saúde Pública. 2004;20 Supl 2:190-8.

e) Fascículo com suplemento/Issue with supplement/Fascículo con suplemento

Glauser TA. Integrating clinical data into clinical practice. Neurology. 2002;58(12 Suppl 7):S6-12.

Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Bioética. 1996;4(2 Supl):15-25.

f) Volume em parte/Volume with part/Una parte del Volumen

Milward AJ, Meldrum BS, Mellanby JH. Forebrain ischaemia with CA 1 cell loss impairs epileptogenesis in the tetanus toxin limbic seizure model. Brain. 1999;122(Pt 6):1009-16.

g) Fascículo em parte/Issue with part/Una parte del fascículo

Rilling WS, Drooz A. Multidisciplinary management of hepatocellular carcinoma. *J Vasc Interv Radiol.* 2002;13(9 Pt 2):S259-63.

h) Fascículo sem volume/Issue without volume/Fascículo sin volumen

Ribeiro LS. Uma visão sobre o tratamento dos doentes no sistema público de saúde. *Rev USP.* 1999;(43):55-9.

i) Sem volume e sem fascículo/Neither volume nor issue/Sin fascículos y sin volumen

Outreach: bringing HIV-positive individuals into care. *HRSA Careaction.* 2002 Jun:1-6.

### **Livros e monografias/Books and monographs/Libros y monografías**

a) Autor pessoal/Personal author/Autor personal

Cassiani SHB. Administração de medicamentos. São Paulo: EPU; 2000.

b) Organizador, editor, coordenador como autor /Organizer, editor or compiler as author /Organizador, editor, coordenador como autor

Cianciarullo TI, Gualda DMR, Melleiro MM, Anabuki MH, organizadoras. Sistema de assistência de enfermagem: evolução e tendências. 3ª ed. São Paulo: Ícone; 2005.

c) Instituição como autor e publicador/Institution as author and publisher/Institución como autor y publicador

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Secretaria de Atenção à Saúde. Coordenação Nacional DST/AIDS. A política do Ministério da Saúde para atenção integral a usuários de álcool e outras drogas. Brasília; 2003.

d) Capítulo de livro, cujo autor não é o mesmo da obra/Chapter of book, whose author is different from the book/Capítulo de libro, cuyo autor no es el mismo de la obra

Kimura M, Ferreira KASL. Avaliação da qualidade de vida em indivíduos com dor. In: Chaves LD, Leão ER, editoras. *Dor: 5º sinal vital: reflexões e intervenções de enfermagem.* Curitiba: Maio; 2004. p. 59-73.

e) Capítulo de livro, cujo autor é o mesmo da obra/Chapter of book, whose author is the same of the book/capítulo de libro, cuyo autor es el mismo de la obra

Moreira A, Oguisso T. Profissionalização da enfermagem brasileira. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005. Gênese da profissionalização da enfermagem; p. 23-31.

f) Trabalho apresentado em evento (Anais, Programas, etc.)/Event (Annals, Programs, etc.)/Evento (Anales, Programas, etc.)

Peduzzi M. Laços, compromissos e contradições existentes nas relações de trabalho na enfermagem. In: Anais do 53º Congresso Brasileiro de Enfermagem; 2001 out. 9-14; Curitiba. Curitiba: ABEn-Seção-PR; 2002. p. 167-82.

g) Dissertações e teses/Dissertation or thesis/Tesis de maestría y de doctorados

Maia FOM. Fatores de risco para o óbito em idosos [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.

Freitas GF. Ocorrências éticas de enfermagem: uma abordagem compreensiva da ação social [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.



Barros S. Concretizando a transformação paradigmática em saúde mental: a práxis como horizonte para a formação de novos trabalhadores [tese livre-docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2004.

h) Documentos legais/Legal documents/Documentos legales

Brasil. Lei n. 7.498, de 25 de junho de 1986. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da enfermagem e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 26 jun. 1986. Seção 1, p. 1.

São Paulo (Estado). Lei n. 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. Diário Oficial do Estado de São Paulo, São Paulo, 18 mar. 1999. Seção 1, p. 1.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 399/GM, de 22 de fevereiro de 2006. Divulga o pacto pela saúde 2006 – consolidação do SUS e aprova as diretrizes operacionais do referido pacto. Diário Oficial da União, Brasília, 23 fev. 2006. Seção 1, p. 43-51.

i) Dicionários e obras de referência similares/Dictionaries and other similar reference books/Diccionarios y obras de referencia similares

Steadman's medical dictionary. 26<sup>th</sup> ed. Baltimore: Williams & Wilkins; 1995. Apraxia; p. 119-20.

Souza LCA, editor. Dicionário de administração de medicamentos na enfermagem 2005/2006: AME. 4<sup>a</sup> ed. Rio de Janeiro: EPUB; 2004. Metadona; p. 556-7.

**Materiais em formato eletrônico/Eletronic format materials/Materiales en formato electrónico**

a) Monografia em formato eletrônico/Monograph in electronic format/Monografia en formato electrónico

Prado FC, Ramos J, Ribeiro do Valle J. Atualização terapêutica: manual prático de diagnóstico e tratamento [CD-ROM]. São Paulo: Artes Médicas; 1996.

b) Artigos de periódicos/Periodical articles/Artículos de periódicos

Johnson BV. Nurses with disabilities. Am J Nurs [serial on the Internet]. 2005 [cited 2006 sept 27];105(10):[about 1 p.]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?CMD=Pager&DB=pubmed>

Braga EM, Silva MJP. Como acompanhar a progressão da competência comunicativa no aluno de enfermagem. Rev Esc Enferm USP [periódico na Internet]. 2006 [citado 2006 set. 28]; 40(3):[cerca de 7 p]. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/reusp/upload/pdf/258.pdf>

c) Dissertações/teses/Dissertation/theses/Tesis de Maestría/Tesis de Doctorado Baraldi S. Supervisão, flexibilização e desregulamentação no mercado de trabalho: antigos modos de controle, novas incertezas nos vínculos de trabalho da enfermagem [tese na Internet]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005 [citado 2006 set. 29]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7136/tde-20062006-144209/>



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**PATRICIA APARECIDA PEDRO SCHÜHLI**

**NO AMOR E NA DOR: FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM A ESQUIZOFRENIA**  
**EM SEU LAR**

**MARINGÁ**

**2009**

**PATRICIA APARECIDA PEDRO SCHÜHLI**

**NO AMOR E NA DOR: FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM A ESQUIZOFRENIA  
EM SEU LAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dra. Catarina Aparecida Sales

**MARINGÁ**

**2009**

### Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

S385	<p>Schühli, Patricia Aparecida Pedro No amor e na dor : famílias que convivem com a esquizofrenia em seu lar / Patrícia Aparecida Pedro Schühli. -- Maringá: [s.n.], 2009. 110 f.</p> <p>Orientador : Profª Drª Catarina Aparecida Sales. Dissertação (mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Estadual de Maringá.</p> <p>1. Família. 2. Relações familiares. 3. Esquizofrenia. 4. Cuidados de enfermagem. I. TÍTULO</p> <p>CDD 21. ed. 610.73689</p>
------	--

**PATRICIA APARECIDA PEDRO SCHÜHLI**

**NO AMOR E NA DOR: FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM A ESQUIZOFRENIA  
EM SEU LAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem .

Aprovado em 14 de dezembro de 2009.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profª Drª. Catarina Aparecida Sales  
Universidade Estadual de Maringá – UEM

---

Profª Dra. Denize Bouttelet Munari  
Universidade Federal de Goiás – UFG

---

Profª Dra. Maria Angélica Pagliarini Waidman  
Universidade Estadual de Maringá – UEM

---

Profª Dra. Maria das Neves Decesaro  
Universidade Estadual de Maringá – UEM

---

Profª Dra. Nelsi Salete Tonini  
Universidade Paranaense – Unipar

Este trabalho é dedicado, com muito amor e carinho ao meu pai, que inspirou-me desde sempre a tecer minha vida em torno dos estudos, que sempre orientou-me no caminho da verdade e honestidade, que transformou-me na pessoa que sou hoje e, principalmente, por conduzir-me a esta vitória.

## AGRADECIMENTOS

Antes de agradecer a todos aqueles que se fizeram presença constante em minha vida, gostaria de registrar que sem estas pessoas nada disto teria sido possível. O caminhar árduo teve a colaboração de muitos. O caminho foi trilhado em meio a muitas pedras, chuvas, tempestades, choro, lágrimas, mas também teve momentos de risos, amizade, companheirismo, solidariedade e colaboração. Este é o momento precioso, pois de meu coração, partem as mais sinceras e agradecidas palavras.

A Deus, Pai Santo e Misericordioso, “meu refúgio e meu baluarte” (salmo 91), por dar-me amparo nos momentos mais difíceis da minha vida, pela Sua presença constante e por conceder-me inúmeras bênçãos.

À Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Catarina Aparecida Sales, por sua orientação, seus valiosos ensinamentos e pelo esforço para que este trabalho pudesse ser concretizado.

Às Professoras: Dr<sup>ª</sup> Denize Boutellet Munari, Dra. Maria Angélica Pagliarini Waidman, Dra. Maria das Neves Decesaro e Dra. Nelsi Salete Tonini, por aceitarem participar da banca deste estudo e pelo enriquecimento durante a qualificação e pela valiosa contribuição durante a defesa.

À Prof<sup>ª</sup> Ms. Maria Aparecida Salci pela colaboração no desenvolvimento e aprimoração do estudo.

Aos professores do Programa de Pós-graduação, Mestrado em Enfermagem, da Universidade Estadual de Maringá – UEM, pelo convívio e pela oportunidade de ampliar meus conhecimentos.

Aos colegas do Mestrado, turma 2008, pela companhia e pelos momentos compartilhados.

À secretária do Mestrado, Cristiane Druciack, pelo apoio e atenção.

À minha mãe, Ser de dedicação, donde de seu ventre sagrado brotou minha vida.

À minha avó, mãe duas vezes, companheira, conselheira, confidente, o meu mais profundo e sincero OBRIGADA!

Às minhas irmãs Jaqueline e Karina, que sempre me incentivaram e forneceram-me o apoio para seguir adiante.

Aos meus cunhados e cunhadas: Gilmara, José Conrado, Andréa, Marco Aurélio e Marcelo, por terem proporcionado a convivência em momentos alegres e divertidos.

Às minhas sobrinhas: Marina e Gabriela, por constituírem-se em motivo de alegria em minha vida.

Aos meus sogro e sogra, Ademar e Maria José, pela confiança e estímulo.

Ao meu marido Ademar Junior, pelo apoio incondicional, por não medir esforços para que este sonho fosse concretizado. Mais do que um companheiro... você é minha vida, minha luz, meu mundo! A ti também pertence esta vitória. EU TE AMO!

Tudo vale a pena se a alma não é pequena (Fernando Pessoa).

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Nelsi Salete Tonini, sempre me incentivou a trilhar os caminhos da pesquisa científica e o árduo, porém, instigante caminho da enfermagem psiquiátrica. O estímulo e a presença sempre constante em minha vida constituíram-se de valiosas ferramentas para a construção deste estudo.

Às professoras e colegas de trabalho da Universidade Paranaense – UNIPAR, campus Cascavel: Lindalva, Maria Salete, Andrea, Elizabeth, Ulmara, Maristela e Larissa pela oportunidade de compartilhar saberes e práticas e por terem exercido forte influência em minha formação profissional.

Às amigas: Andrea Labastia, Tatiane Tozo e Jéssica Zielinski, por compartilharem comigo sua amizade, por torcerem sempre por mim, por me incetivarem e estar comigo nos momentos difíceis, oferecendo seu ombro amigo.

Às amigas com as quais compartilhei esta jornada: Elionésia, Márcia, Franciele, Ivonete, Elaine, Kelen, Jaquiline e Mônica. Aproximadamente 30.000 km foram percorridos para que pudéssemos realizar nosso sonho. Em nossas viagens experimentamos muitos perigos, muita neblina, muitas alegrias, tristezas, sorrisos, lágrimas, cantorias, confusões na hora de pagar o combustível... mas a certeza ficará... sem vocês tudo isto seria muito mais difícil. Em especial à amiga Elionésia, com quem dividi não só um quarto de hotel, sobretudo, minhas angústias, anseios, dúvidas, dificuldades, lágrimas, alegrias, conquistas e sorrisos.

Aos funcionários do CAPS III, que me acolheram e contribuíram para a concretização deste estudo.

E... de forma alguma poderia esquecer as famílias que participaram deste estudo... Meus sinceros agradecimentos, pois vocês compartilharam comigo os mais profundos sentimentos. Obrigada pelas palavras de estímulo e por torcerem por mim. Vocês são a razão e a emoção deste estudo.

Gracias a la vida, que me hay dado tanto! (Mercedez Sosa).



O doente,  
antes excluído do mundo dos direitos e da cidadania,  
deve tornar-se um sujeito, e não um objeto  
do saber psiquiátrico. A desinstitucionalização  
é este processo, não apenas técnico, administrativo,  
jurídico, legislativo ou político; é,  
acima de tudo, um processo ético, de reconhecimento  
de uma prática que introduz novos sujeitos  
de direito e novos direitos para os sujeitos.  
De uma prática que reconhece, inclusive,  
o direito das pessoas mentalmente enfermas em  
terem um tratamento efetivo, em receberem um  
cuidado verdadeiro, uma terapêutica cidadã, não  
um cativo. Sendo uma questão de base ética,  
o futuro da reforma psiquiátrica não está apenas  
no sucesso terapêutico-assistencial das  
novas tecnologias de cuidado ou dos novos serviços,  
mas na escolha da sociedade brasileira,  
da forma como vai lidar com os seus diferentes,  
com suas minorias, com os sujeitos em  
desvantagem social.  
(Paulo Amarante)

SCHÜHLI, P. A. P. **No amor e na dor:** famílias que convivem com a esquizofrenia em seu lar. 2009. 110 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)–Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2009.

## RESUMO

Para esta pesquisa, parto de minha experiência familiar e profissional, a fim de compreender o significado do cuidado para a família que convive com o indivíduo esquizofrênico e como todo o processo histórico de criação de uma rede substitutiva influenciou em suas práticas de cuidar/cuidado em seu cotidiano familiar. Optei por uma pesquisa exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa, realizada junto a oito familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia (F20 da CID-10), egressos de hospitais psiquiátricos, cujo tratamento e acompanhamento foram realizados no Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III do município de Cascavel – PR desde 2006, ano de início do atendimento pelo serviço, e que aceitaram participar da pesquisa. O projeto foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa que Envolve Seres Humanos – Copep, da Universidade Estadual de Maringá, sob o Parecer nº113/2009. As informações foram coletadas entre março e maio de 2009, por meio de entrevista, em que utilizei a seguinte questão norteadora: **O que é isto... a esquizofrenia em seu lar?** Acredito que esta pergunta permitiu a busca de um significado para além da vivência, que me proporcionou aclarar os sentidos que os familiares exprimiram em virtude da temática proposta. Desta forma, os registros dos aspectos citados foram realizados com o auxílio de gravador de áudio e anotações de campo, em que foi apontada a vivência de cada encontro, na qual se verificou o comportamento, as atitudes e modos de se expressar, para que posteriormente estas informações pudessem enriquecer a interpretação. Para a análise dos dados, utilizei a técnica de análise de conteúdo, método proposto por Bardin. Os discursos foram transcritos integralmente de forma a proceder às três fases apresentadas pela autora como constituintes da análise de conteúdo: pré-análise, exploração do material e, inferência e interpretação. Na interpretação dos discursos dos depoentes, por meio das unidades de registro ou componentes, emergiram duas categorias: Esquizofrenia: um estranho que invadiu o meu lar e As plumas e as brumas do cuidado ao indivíduo esquizofrênico no cotidiano familiar. Os resultados revelaram que a convivência familiar com um indivíduo esquizofrênico é experienciada em um contexto permeado por muitos acontecimentos. Assim, percebemos que os familiares associam o cuidado ao sofrimento, e que estes percalços

dificultam o processo de cuidar. A falta de apoio familiar, o preconceito e a desesperança são os aspectos que mais se evidenciam nesta convivência e os que levam ao desânimo e ao desgaste físico e emocional. Acredito que os resultados possibilitarão aos profissionais ajudar estes indivíduos a resgatarem seu próprio valor moral enquanto seres-no-mundo, visando sempre atendê-los e prepará-los para enfrentar suas condições existenciais, construindo seu viver autêntico.

**Palavras-chave:** Família. Relações familiares. Esquizofrenia. Acontecimentos que mudam a vida. Cuidados de enfermagem.

SCHÜHLI, Patricia Aparecida Pedro. **In love and in suffering: families that live with schizophrenic subjects in the home.** 2009. 110 f. Dissertation (Master's in Nursing)–Maringá State University, Maringá, 2009.

## ABSTRACT

A comprehension of the caretaking family which lives with the schizophrenic subject is provided. This is coupled to the manner the whole historical process of a surrogate network affects their practices in their day-to-day care in the family. Current exploratory, descriptive and qualitative research was undertaken with eight relatives of schizophrenia-diagnosed patients (F20 of CID-10), outpatients of a psychiatric asylum whose treatment and follow-up were carried out at the Center for Psychosocial Attendance (CAPS III of Cascavel PR Brazil) since 2006 when the service started, and who accepted to participate in the research. The project was approved by the Permanent Committee in Research Ethics in Humans of the State University of Maringá, registered under 113/2009. Data were collected between March and May 2009 by means of an interview with the following monitoring question: *How can you cope ... with schizophrenia in your home?* The question sought a meaning beyond living and helped the researcher to clarify the meanings that relatives gave within the context of the proposed theme. Registers were undertaken by recorder and field notes in which the behavior, attitudes and expression manners in each encounter were jotted down so that such information may deepen the interpretation given. Bardin's content analysis technique was employed for data analysis. Dialogues were transcribed in full so that the three proposed phases which constituted the content analysis: pre-analysis, investigation of material and inference/interpretation, could be investigated. Through register units or their components two categories could be perceived in the interpretation of the deponents' dialogues: Schizophrenia: a stranger who invaded my home and Ups and Downs of caretaking of the schizophrenic subject in the family day-to-day experience. Results show that the family experience with the schizophrenic subject is experienced within a context pervaded by many occurrences. Relatives associate caretaking with suffering and that these issues make difficult the caretaking process. Lack of family support, bias and lack of hope are highlighted in such co-living, leading towards a sentiment of failure and of physical and emotional wastage. Results show that health professional may help these subjects to recover their moral esteem in so far

as they are beings-in-the-world, and prepare them to face their existential conditions through the construction of an authentic experience.

**Keywords:** Family. Family relationships. Schizophrenia. Occurrences that change one's life.  
Nursing cares.

SCHÜHLI, Patricia Aparecida Pedro. **En el amor y en el dolor: familias que conviven con la esquizofrenia en su hogar.** 2009. 110 f. Disertación (Maestría em Enfermería), Universidad Estadual de Maringá. Maringá, 2009.

## RESUMEN

Para esta investigación, salgo de mi experiencia familiar y profesional, a fin de comprender el significado del cuidado para la familia que convive con el individuo esquizofrénico y como todo el proceso histórico de crianza de una rede substitutiva influenció en sus prácticas de cuidar/cuidado en su cotidiano familiar. Opté por una investigación exploratoria-descriptiva, con abordaje cualitativo, realizada junto a ocho familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia (F20 de la CID-10), egresos de hospitales psiquiátricos, cuyo tratamiento y acompañamiento fueron realizados en el “Centro de Atención Psicosocial – CAPS III” del municipio de Cascavel – PR desde 2006, año de inicio de la atención por el servicio, y que aceptaron participar de la investigación. El proyecto fue aprobado por el Comité Permanente de Ética en Pesquisa que Abarca Seres Humanos – Copep, de la Universidad Estadual de Maringá, bajo el Parecer nº 113/2009. Las informaciones fueron recolectas entre los meses de marzo y mayo de 2009, por intermedio de entrevista, en que utilicé la siguiente cuestión orientadora: **¿Lo qué es esto... la esquizofrenia en su hogar?** Creo que esta pregunta permitió la búsqueda de un significado para más allá de la vivencia, que me proporcionó aclarar los sentidos que los familiares expresaron en virtud de la temática propuesta. De esta forma, los registros de los aspectos citados fueron realizados con la ayuda de grabador de audio y apuntes de campo, en que fue apuntada la vivencia de cada encuentro, en la cual se verificó el comportamiento, las actitudes y modos de expresarse, para que posteriormente estas informaciones pudieran enriquecer la interpretación. Para el análisis de los datos, utilicé la técnica de análisis de contenido, método propuesto por Bardin. Los discursos fueron transcritos integralmente de forma a proceder las tres etapas presentadas por la autora como constituyentes del análisis de contenido: pre-análisis, exploración del material y, inferencia e interpretación. En la interpretación de los discursos de los deponentes, por intermedio de las unidades de registro o componentes, surgieron dos categorías: Esquizofrenia: un forastero que invadió mi hogar y Las plumas y las brumas del cuidado al individuo esquizofrénico en el cotidiano familiar. Los resultados revelaron que la convivencia familiar con un individuo esquizofrénico es experimentada en un contexto permeado por muchos sucesos. Así,

percibimos que los familiares asocian el cuidado al sufrimiento, y que estas travas dificultan el proceso de cuidar; la falta de apoyo familiar, el prejuicio y la desesperanza son los aspectos que más se evidencian en esta convivencia y los que llevan al desánimo y al desgaste físico y emocional. Creo que los resultados posibilitarán a los profesionales ayudar estos individuos a rescatar su propio valor moral como seres-en el-mundo, visando siempre atenderlos y prepararlos para enfrentar sus condiciones existenciales, construyendo su vivir auténtico.

**Palabras-clave:** Familia. Relaciones familiares. Esquizofrenia. Sucesos que cambian la vida.  
Cuidados de enfermería.

## SUMÁRIO

1	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	14
1.1	TRAJETÓRIA PROFISSIONAL.....	14
2	<b>REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	19
2.1	A CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DA LOUCURA: DA INSTITUCIONALIZAÇÃO À REFORMA PSIQUIÁTRICA .....	19
2.2	ESQUIZOFRENIA, FAMÍLIA E O CUIDADO NA ENFERMAGEM.....	38
4	<b>PERCURSO METODOLÓGICO</b> .....	48
4.1	CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO .....	48
4.2	APRESENTANDO O LOCAL DO ESTUDO.....	49
4.3	SUJEITOS DA PESQUISA.....	49
4.4	PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS .....	49
4.5	A ANÁLISE DOS DEPOIMENTOS.....	51
4.6	ASPECTOS ÉTICOS .....	54
5	<b>RESULTADOS</b> .....	55
5.1	ARTIGO 1 - ESQUIZOFRENIA: UM ESTRANHO EM MEU LAR .....	55
5.2	ARTIGO 2 - AS PLUMAS E AS BRUMAS DO CUIDADO AO INDIVÍDUO ESQUIZOFRÊNICO NO COTIDIANO FAMILIAR .....	73
6	<b>CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ESTUDO</b> .....	89
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	91
	<b>APÊNDICES</b> .....	97
	<b>ANEXOS</b> .....	101



# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 TRAJETÓRIA PROFISSIONAL

Ao descrever os caminhos percorridos para minha formação profissional, relembro o tempo e vislumbro os acontecimentos vivenciados por mim nessa temporalidade, os quais foram importantes para minha escolha. Porém, entre essas vivências, a mais marcante foi experienciada em minha adolescência, quando testemunhei, a história de um ente querido que no auge de seus 15 anos, adentrou-se no mundo das drogas e, o uso contínuo das mesmas parece ter precipitado o surgimento da esquizofrenia.

No entanto, na época, nenhum profissional orientou os pais dele, ninguém lhes disse que seu comportamento era decorrente das lesões e do impacto que a droga exercera em seu organismo. Um dos profissionais até chegou a afirmar: “a droga cozinhou o cérebro dele”. Nunca mais esqueci essa frase. Era como se eu tivesse presenciado a cena e ouvido direto do médico a seguinte sentença: ele está condenado e não serve para mais nada. Meu primo, que no período de dois anos, vivera e fora condenado. Não falo da condenação criminal, mas da condenação ignorante, que cega e emudece até mesmo os profissionais de saúde.

A tristeza e o desespero de seus pais, apesar de tanto tempo, ainda estão vivificados em minha memória. O apelo por socorro era iminente, não se podia dormir com a porta aberta do quarto, nem deixá-lo sozinho em casa “Ele pode acordar e tentar nos matar”. “É triste ver um jovem assim” dizia minha avó com lágrimas nos olhos. Em sua concepção, os jovens não ficavam doentes, eram fortes e superavam qualquer dificuldade. Mas não neste caso, não nesta doença.

As lembranças permaneceram, assim como a paixão pela área da saúde mental. Em 2001, tive a oportunidade de ingressar no curso de Enfermagem da Universidade Paranaense – Unipar, Campus Cascavel – PR, e os estudos sobre saúde mental sempre me despertaram interesse. Para muitos de meus colegas, tratar a loucura significava o fim da linha, ninguém queria lidar com “aquilo”. Mas eu enxergava como o ponto de partida, ainda que para um horizonte ainda desconhecido. Aquele mundo que poucos arriscavam desvelar, cheio de mistérios, foi tornando-se algo cada vez mais instigante e motivo de muitas inquietações para mim. Tudo o que eu queria era explorar aquele desconhecido, pois sabia que este seria o meu caminho.

Durante as aulas de Enfermagem Psiquiátrica e Saúde Mental, percebi a importância do cuidado de uma família com seu ente com transtorno mental, especialmente, quando esta se encontra fragilizada e assustada. Desta forma, inquietava-me pensar o cuidado para estas famílias, uma vez que, nenhuma estratégia foi elaborada para incluí-la como plano terapêutico, que acredito ser imprescindível.

Nas visitas domiciliares realizadas durante a graduação, percebia as dificuldades, anseios e angústias enfrentadas pelas famílias, por não saberem como lidar com seu ente em momentos de crise e abandono do tratamento. Neste caminhar encontrei famílias despreparadas e desinformadas, porque após a Reforma Psiquiátrica estas famílias também ficaram à mercê dos acontecimentos, assim como o seu familiar esquizofrênico. Estas famílias assumiram o cuidado sem saber como cuidar e suas ações ficaram reduzidas às poucas informações que recebiam de alguns profissionais de saúde. Cabe ressaltar que o processo de desinstitucionalização no município em que resido aconteceu de forma muito rápida e estes profissionais de saúde também compartilharam com estas famílias muitos momentos de dúvidas e angústias.

Este processo de mudança do modelo hegemônico foi muito difícil, tanto para a família, que assumia um cuidado para o qual não havia sido preparada, quanto para o profissional, que tinha que prover o cuidado a ambos.

A minha participação nos estágios na universidade e em projetos de iniciação científica e de extensão, despertou em mim o interesse em entender o que significou para a família assumir o cuidado ao seu ente esquizofrênico, uma vez que a Reforma Psiquiátrica preconiza a reinserção da pessoa com transtorno mental no convívio com a família e a sociedade. A participação nestes projetos propiciou-me vivenciar a situação de cuidado destas famílias, fez-me compreender como os reflexos deste marco histórico influenciaram seu modo de cuidado. Nossas ações junto a essas famílias proporcionaram mudanças significativas na vida das pessoas com transtorno mental, como melhora do quadro clínico e diminuição na frequência das crises. O resgate da cidadania do indivíduo com transtorno mental constituiu-se ainda um fator fundamental para o processo de recuperação. Muitos destes atendimentos revelaram uma face pouco explorada pela própria família, que não via em seu ente, a capacidade para transpor até mesmo pequenos desafios.

Instiga-me ainda a busca por modelos de inclusão da família como método terapêutico mas, principalmente, em conhecer a essência do cuidado familiar no que diz respeito ao cuidado familiar ao indivíduo esquizofrênico.

Ao pensar o indivíduo com transtorno mental, revejo as imagens em que a estigmatização e a institucionalização, durante muito tempo, estiveram presentes nas vidas destas pessoas. Para exemplificar, nunca me esquecerei de um episódio, em que durante o estágio curricular de saúde mental, presenciei a fala de um profissional de saúde frente a uma pessoa com transtorno mental: “atende lá você, que gosta deste tipo de paciente”. Na época, senti-me impotente e este sentimento de impotência transformou-se em uma profunda reflexão: quem era aquele indivíduo com transtorno mental? Não demorou muito e cheguei à conclusão de que, pelo menos naquele momento, ele era um ser que este profissional julgava incapaz de adoecer por outros motivos. Suas queixas eram ignoradas da mesma forma como era atendido. Este indivíduo apenas procurava a Unidade Básica de Saúde porque estava com uma forte dor abdominal. Mas, parecia que este profissional já o havia condenado e, como se não bastasse, já havia sentenciado a aniquilação de sua cidadania.

Neste mesmo período, em que realizava os estágios curriculares, o município de Cascavel entrava em uma fase de transição, em que o modelo hegemônico, da institucionalização do paciente psiquiátrico, estava sendo substituído pela rede de apoio comunitário, constituído, a priori pelo Centro de Atenção em Saúde Mental – CASM e após pelo Núcleo de Atenção Psicossocial – NAPS.

Após a Reforma Psiquiátrica, que preconizava a desinstitucionalização do indivíduo em sofrimento psíquico, o hospital psiquiátrico do município, com 315 leitos, progressivamente, diminuiu o número de internamentos, sendo em novembro de 2003, fechado definitivamente. Após este fato criou-se, em caráter de urgência, o Centro de Atenção em Saúde Mental – CASM no ano de 2003, com o intuito de atender, ambulatorialmente, estes pacientes.

Alguns dos pacientes atendidos no hospital eram “moradores”, isto é, pessoas com transtornos mentais há muito abandonados por suas famílias ou por não saberem de onde vieram. Mas, atendendo à Reforma Psiquiátrica, que preconiza que os indivíduos em sofrimento psíquico fossem atendidos por uma rede na comunidade, à família também foi atribuída a tarefa de cuidar de seu familiar, agora de volta às raízes e ao seio de sua família.

Seguindo esta reflexão/caminho, muitas destas famílias receberam seus entes sem que nenhuma orientação lhes fosse passada. Muitas não possuíam preparo para lidar com o seu familiar adoecido e, entre suas queixas, que remontam às suas angústias, está a falta de informação por parte dos profissionais de saúde, bem como, as demais orientações acerca do tratamento e situações de emergência.

Já formada, ingressei como professora na Universidade Estadual do Oeste do Paraná – Unioeste, ministrando a disciplina de Enfermagem Psiquiátrica e Saúde Mental e Coletiva. Vislumbrei neste momento uma oportunidade de encontrar respostas às minhas inquietações. Estes momentos permitiram uma reflexão conjunta sobre a participação e importância da família no cuidado à saúde mental. Naquela época, meditações prazerosas foram divididas não só com meus alunos, mas também com os profissionais dos serviços que nos acolhiam. Trabalhar com estes alunos e ao lado dos pacientes motivou-me a buscar formas alternativas para melhor atender à demanda da família e do indivíduo com transtorno mental. Mas a minha preocupação quanto à compreensão da vivência destes seres ainda permanecia latente.

Buscando vislumbrar novos caminhos, ingressei no Programa de Pós-graduação “strictu sensu” em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Minhas inquietações e angústias despertaram questionamentos sobre as vivências dos familiares que cuidam de seu ente esquizofrênico do município onde resido, pois acredito que, para que a permanência do doente mental fora do hospital psiquiátrico ocorra, bem como, a reinserção deste no convívio social, é preciso preparar a família, para fazer com que se envolva no plano terapêutico e participe suas dúvidas, angústias e anseios junto aos profissionais dos serviços de saúde.

Diante do exposto, é importante refletir sobre a experiência das famílias que vivenciam o cuidar de seu familiar esquizofrênico, pois nestes momentos a família se sente desorientada sendo envolvida por sentimentos de angústia e dor que as fará emergir em uma solidão existencial, em que todos os socorros e todas as proteções são ineficazes para debelá-la; assim, a família sente-se completamente perdida e desvalida.

A Organização Pan-Americana de Saúde (2007) afirma que os transtornos mentais ocupam cinco posições no ranking das dez principais causas de incapacidade no mundo – o que representa 12% da carga global de doenças – o estudo se justifica por se tornar importante ferramenta para os profissionais de saúde, levando-os a compreender o significado que a família atribui ao assumir o cuidado ao indivíduo esquizofrênico e tornar mais efetivas as práticas de cuidado.

Destarte, para esta pesquisa, parto de minha experiência familiar e profissional, buscando compreender o significado do cuidado para a família que convive com o indivíduo esquizofrênico. Acredito que os resultados possibilitarão aos profissionais ajudar estes indivíduos a resgatarem seu próprio valor moral enquanto seres-no-mundo, visando sempre atendê-los e prepará-los para enfrentar suas condições existenciais, construindo seu viver autêntico.

Para tanto, o relato histórico da loucura foi abordado no **capítulo 2**, que acredito ser de fundamental importância para a contextualização de como a loucura era concebida. Outrossim, exponho ainda neste mesmo capítulo a institucionalização, como um processo de enclausuramento e delimitação de um espaço para a loucura, e a desinstitucionalização com base no pensamento de Franco Basaglia, o grande inspirador da Reforma Psiquiátrica brasileira. Finalizei o capítulo descrevendo a trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil.

No **capítulo 3** descrevo a esquizofrenia, bem como seus reflexos no cuidado à família e no cuidado à enfermagem.

Faço uma apresentação do meu caminho metodológico no **capítulo 4**, sendo este o momento em que caracterizei o meu estudo e elucidei os passos de forma a cumprir com os aspectos éticos e o rigor científico.

No **capítulo 5** fiz uma reflexão acerca da vivência e do cuidado ao indivíduo esquizofrênico, em que destaco aspectos fundamentais que emergiram dos discursos por meio de duas categorias, que deram origem a dois artigos científicos. No artigo intitulado “Esquizofrenia: um estranho em meu lar” apresento o cotidiano dos familiares quanto às suas vivências em relação ao cuidado ao indivíduo esquizofrênico em seu domicílio. Já no artigo intitulado “As plumas e as brumas do cuidado ao indivíduo esquizofrênico no cotidiano familiar” descrevo o universo familiar e os sentimentos que permeiam o cuidador do indivíduo esquizofrênico.

As considerações sobre o estudo são tecidas no último capítulo, em que destaco que o tempo que circunda a convivência de um familiar com um indivíduo esquizofrênico transpassa o tempo cronológico e adentra-se numa dimensão pessoal dessas pessoas.

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1 A CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DA LOUCURA: DA INSTITUCIONALIZAÇÃO À REFORMA PSIQUIÁTRICA

Os relatos referentes à loucura datam, inicialmente, na Antiguidade grega e romana, fazendo parte de uma classificação de doenças relacionadas a práticas mitológicas, fora do natural ou do comum, fundamentado em manifestações provocadas, por exemplo, por deuses e demônios. A loucura, então, era marcada pela influência religiosa (MILLANI; VALENTE, 2008). Para as autoras, durante a Inquisição, a loucura era observada como uma expressão que excedia as forças da natureza, demoníaco e satânico, classificando-se como bruxaria, e os que a praticavam eram perseguidos e, pelo forte poder da Igreja, a Inquisição objetivava a manutenção da aceitação e a concordância da crença religiosa. Aos feiticeiros portadores de supostas doenças mentais era atribuída a condição de loucos, que ganhava mais repercussão pela relação de poder da igreja e da burguesia.

Após este período, a loucura na Idade Média até o final das Cruzadas, os leprosários existiam aos milhares e, após cessada a doença, estes locais abrigavam ainda aqueles que detinham doenças venéreas. Estes doentes começaram a ser recebidos nos hospitais e, na Alemanha, a sociedade construiu lares com objetivo de estabelecer um tratamento, não mais como exclusão. A doença venérea, então, vem a se constituir como doença que exige tratamento, porém, num espaço moral da exclusão ao lado da loucura. Aos poucos, os loucos eram recolhidos também nestes locais de internamento, onde antes eram utilizadas para o isolamento e à exclusão social dos leprosos. Neste sentido, a loucura ocupava um espaço junto a outros desvios sociais, tendo como função o abrigo, alimentação, recolhimento, dentre outros (FOUCAULT, 2008).

Para melhor ilustrar a loucura, Foucault narra a Nau dos Loucos, no século XVI, como um barco que desliza ao longo dos rios da Renânia e dos canais flamengos, sendo embarcações que, de acordo com a literatura europeia do século XVI, transportavam os insanos pelos mares:

Os loucos tinham então uma existência facilmente errante. As cidades escorraçavam-nos de seus muros; deixava-se que corresse pelos campos

distantes, quando não eram confiados a grupos de mercadores e peregrinos. [...] Eram frequentemente confiados a barqueiros. [...] Às vezes, os marinheiros deixavam em terra, mais cedo do que haviam prometido, esses passageiros incômodos (FOUCAULT, 2008, p. 9).

O autor nos traz certo sentido que havia neste costume, o de extirpar das cidades os loucos em estado de vagabundagem, porém, os hospitais os recebem como loucos, antes mesmo que casas especiais lhes fossem construídas, e na maior parte das cidades da Europa existiu um lugar de detenção para os insanos, ao longo da Idade Média e da Renascença (FOUCAULT, 2008).

O louco, desde o início da Idade Média, era aquele cuja voz não desempenhava papel algum, ou seja, sua voz era reduzida a nada. A estas pessoas lhe eram negados os direitos de oferecer o seu testemunho na justiça, responsabilizar-se por um ato ou contrato e, até mesmo comungar-se durante a missa. O Renascimento pôs fim a este período, tendo como pressuposto de que a população era o maior bem do qual uma nação dispunha. Entretanto, às pessoas consideradas improdutivas, bem como no comércio e consumo, lhe cabiam o encarceramento (TUNDIS; COSTA, 2007).

No século XVII, a loucura torna-se sinônimo de exclusão e, a partir disto, são criados estabelecimentos voltados à internação, porém não são destinados somente aos loucos, mas a vários indivíduos “bastante diferentes uns dos outros”. Neste contexto, o governo abre em Paris o Hospital Geral, com Bicêtre e Salpêtrière. A estas instituições não lhe cabem predestinação médica alguma, o indivíduo não está ali para tratar-se, mas para livrar a sociedade de sua presença (FOUCAULT, 2000, p. 79).

Nestas instituições, reinava o trabalho pesado, com mão-de-obra barata, lançando os produtos com preço baixo no mercado, para que o lucro pudesse manter os hospitais funcionando. Entretanto, este era um espaço de sanções e de controle moral, onde a ociosidade reinava. Esta ociosidade atribui aos sujeitos uma condição de incapacidade para tomar parte na produção, na circulação ou acúmulo de riquezas (FOUCAULT, 2000).

Foucault (2000), ao abordar a função de manter silenciosa a loucura, afirma que este período não durou mais do que um século. Em meados do século XVIII, o louco surge e novamente faz parte do cotidiano. Ao tentar abolir esta prática, como símbolo da antiga opressão e restringir a assistência hospitalar, buscou-se, primeiramente, tentar prover socorros financeiros e médicos para inserir estes indivíduos em suas casas, porém, poderiam tornar-se perigosos para seus familiares ou grupo “daí a necessidade de contê-los e a sanção penal que

se inflige aos que deixam errar ‘os loucos e os animais perigosos’” (FOUCAULT, 2000, p. 81).

Deste modo, a ciência é dada quando se classifica a população dos insanos, sendo os reclusos, efetivamente doentes, uma vez que sucedem sintomas a serem observados (CASTEL, 1978). A este respeito Melman (2006) afirma que o isolamento neutraliza o sujeito, traçando ao seu redor um lugar de investigação científica social e sanitário.

Amarante (2007) aborda ainda os múltiplos significados atribuídos à loucura e aos loucos, trazendo como exemplo – de demônios a endeusados, de comédia e tragédia, de erro e verdade, que da mesma forma também se reproduziam em lugares e espaços, como ruas, guetos, asilos e prisões, igrejas e hospitais.

Surge então, no século XVII, o Hospital Geral, mais especificamente no ano de 1656, que para Foucault (1978) este local passou a ser definido como um novo ‘lugar social’ para o louco e a loucura na sociedade ocidental, acolhendo, alojando e alimentando as pessoas que para o local eram encaminhadas pela autoridade real ou judiciária. Entretanto, o Hospital Geral não é um estabelecimento médico, mas antes, uma estrutura que nos remete a uma espécie de “entidade administrativa que, ao lado dos poderes já constituídos, e além dos tribunais, decide, julga e executa” (FOUCAULT, 1978, p. 50).

Foucault (1978) referia-se a este estabelecimento como “A Grande Internação” ou “O Grande Enclausuramento” impedindo “a mendicância e a ociosidade como fontes de todas as desordens”. O Hospital Geral tem um aspecto de instituição moral, com a finalidade de corrigir a “falha” moral que não merece ser julgada nem corrigida por meio da severidade da penitência. Deste modo, a obrigação do trabalho surge como um exercício ético e moral. O tratamento nestes hospitais era cruel, o trabalho, quando não executado de forma adequada, fazia com que os internos fossem punidos de forma severa, com redução da alimentação e aumento do trabalho. A exigência do trabalho subordinava-se ao exercício de reforma e coação moral, fato este essencial de justificativa da internação. Portanto, a internação, criada no século XVII, marca o momento em que a loucura passa a ser percebida no horizonte social da pobreza, da incapacidade para o trabalho, da impossibilidade de integração, passando a inserir-se nos problemas da cidade (FOUCAULT, 1978, p. 74).

É nesse contexto que no século XVII a internação

[...] corresponde à invenção de um modo particular de perceber, em conjunto com a pobreza, a incapacidade para o trabalho e a impossibilidade de inserção no meio social. O novo modo de lidar com essas categorias



tornou possível perceber a face, até então obscurecida, da loucura (ORNELLAS, 1997, p. 92).

Já no século XVIII surge o trabalho de Philippe Pinel, médico, que foi considerado o pai da psiquiatria. Participou ativamente da Revolução Francesa, sendo este acontecimento um fato que marcou a história da humanidade e, por isto, seus feitos e ideias ainda repercutem em nosso cotidiano.

Na prática pineliana, o tratamento moral era considerado o ponto fundamental sendo o princípio do isolamento do mundo exterior um aspecto que ainda reflete nos dias atuais (AMARANTE, 1996).

Pinel promove uma nova forma de cuidar do louco quando assume a administração do asilo Bicetre e Salpêtrière, em 1793. Sua prática incluía soltar as correntes dos loucos, abrir as janelas e os tratava com dignidade, o que lhe conferiu o ponto de partida para uma verdadeira revolução conceitual, em que tratava a loucura como um distúrbio das funções intelectuais do sistema nervoso, ou seja, uma doença, e como tal poderia ser provocada por causas físicas como pancadas na cabeça, formações defeituosas do cérebro, hereditariedade, como também por causas morais como paixões intensas e excessos de todo o tipo (BOARINI, 2006). Para Pinel, a assistência deveria ser promovida por meio da “exclusão”, “isolamento” e “afastamento” para locais distintos, e a pobreza, a velhice, a solidão e o abandono acabavam gerando várias categorias que foram sendo desdobradas de acordo com a necessidade (CASTEL, 1978).

Sobre este processo, Foucault afirma que Pinel

[...] reconstituiu em torno deles todo um encadeamento moral, que transformava o asilo numa espécie perpétua de julgamento: o louco tinha que ser vigiado nos seus gestos, rebaixado nas suas pretensões, contradito no seu delírio, ridicularizado nos seus erros: a sanção tinha que seguir imediatamente qualquer desvio em relação a uma conduta normal. E isto sob a direção do médico que está encarregado mais de um controle ético que de uma intervenção terapêutica. Ele é, no asilo, o agente das sínteses morais (FOUCAULT, 2000, p. 82).

A prática de Pinel, para estabelecer a ordem, funda a prática asilar, por meio das seguintes operações: 1ª imposição da ordem – isolar do mundo exterior, para que o doente pudesse ser tratado; 2ª imposição da ordem – a constituição da ordem asilar; 3ª modalidade da implantação da ordem – a relação de autoridade, onde a loucura passa a tornar-se sinônimo de desordem (CASTEL, 1978).

Uma das transformações ocorridas deu-se na instituição *hospital*, porém este local não era considerado uma instituição médica, pelo contrário, seu surgimento deu-se na Idade Média, como instituição de caridade, que oferecia abrigo, alimentação e assistência religiosa aos pobres, miseráveis, mendigos e doentes. A expressão ‘hospital’, em latim, foi aqui utilizada para denominar tais instituições, pois significa hospedagem, hospedaria, hospitalidade. Somente após longo processo é que o hospital foi transformado em instituição médica (AMARANTE, 2007).

A obra de Pinel também se caracteriza como um importante passo histórico para a medicalização do hospital (AMARANTE, 1995a) outrora representando um espaço social e filantrópico, que passa agora a figurar como instituição médica. Este é um percurso, a partir do momento em que Pinel assume a direção de uma instituição pública de beneficência, que traça o primeiro processo de reforma da instituição hospitalar, em que se funda a psiquiatria e o hospital psiquiátrico.

Pinel redefine a loucura como uma especialidade médica e o manicômio como um hospital especializado, e o isolamento era entendido como necessário para que a cura fosse alcançada. Neste contexto, o louco era separado dos demais institucionalizados a fim de que seu comportamento fosse estudado e sua cura estabelecida (BOARINI, 2006).

Diante disto, Pinel separou os enfermos e “cada uma dessas divisões deveria ter suas próprias alas e pátios separados” e fez do ordenamento do espaço hospitalar o seu ato fundador (CASTEL, 1978). A loucura torna-se doença, destacando-se em sua especificidade, e estando isolado o insano aparece sequestrado como os outros. Nesse momento histórico a doença mental

[...] revela a sua natureza num desdobramento do próprio ato de isolamento. A doença se desdobra por reagrupamento-diversificação de seus sintomas, inscrevendo no espaço hospitalar tantas subdivisões quantos são os grandes síndromas comportamentais que ela apresenta (CASTEL, 1978, p. 83).

Surge aí a necessidade de reclusão, uma vez que, esta serviria à disciplina, pois o objetivo era o tratamento moral, já que os excessos de todo o tipo eram as causas mais importantes. Este período é caracterizado como o fim de uma época dominada pelo saber místico, sobrenatural, e a verdade surge por meio da ciência positiva, construída pelo homem. O louco passa então a ser reconhecido como portador de uma doença, portanto, um doente mental (CASTEL, 1978).

A normatização então era um apelo visível, marcado pela arquitetura, separação entre os sexos, ou seja, o regulamento domina tudo e todos, a ruptura do convívio social, controle rígido do tempo, relações de poder, em nome das exigências de ordem e da disciplina (MELMAN, 2006).

Vale destacar que o asilo, nesse momento histórico, era considerado o lugar do tratamento moral, onde por si só torna-se o tratamento moral. O asilo propicia a separação de determinadas doenças em locais específicos, para que aconteçam as aproximações (AMARANTE, 1996).

Já ao final do século XVIII, a população presenciou o crescimento no movimento de denúncias contra as internações arbitrárias dos doentes mentais, confinamento em promiscuidade, torturas, disfarçadas ou não sob a forma de tratamentos médicos. Alguns protagonistas de um movimento de reforma (Pinel, Tuke, Chiaruggi) buscavam sistematizar o cuidado psiquiátrico, centrado em bases humanitárias (TUNDIS; COSTA, 2007).

De acordo com Castel (1978, p. 21), a Lei de 30 de junho de 1838 da França, caracterizou-se como a primeira medida legislativa que reconhece o direito à assistência e à atenção aos indigentes e aos doentes, “com a invenção de um novo espaço, o asilo, a criação de um primeiro corpo de médicos-funcionários, a constituição de um ‘saber especial’”.

No Brasil, um diagnóstico da situação dos loucos é realizado no Rio de Janeiro, no ano de 1830 e, desde então, os loucos passaram a ser considerados doentes mentais. Esta condição cria a necessidade de oferecer-lhe um espaço próprio para reclusão e tratamento, pois antes eram encontrados em todos os locais: nas ruas, entregues à sorte, prisões, casas de correção, asilos de mendigos e ainda nos porões das Santas Casas de Misericórdia, sendo muito raro encontrar um louco em processo de tratamento (AMARANTE, 1994a). As práticas passaram a ser centradas no baluarte asilar “estruturando uma relação entre medicina e hospitalização, fundada na tecnologia hospitalar e em um poder institucional com um novo mandato social: o de assistência e tutela” (AMARANTE, 1995a, p. 26).

Sob o título de doentes mentais figuram os “perigosos em geral para a ordem pública, retirantes que, de alguma forma ou por algum motivo, padecem de algo que se convencionou englobar sobre o título de doença mental” (AMARANTE, 1994a, p. 75).

No século XIX, o hospital adquire caráter médico, e a população, sob o Antigo Regime, não era composta somente de doentes nem por todos os doentes, era um local destinado às pessoas reduzidas ao abandono total e àqueles que ofereciam perigo ao equilíbrio social. A hospitalização era utilizada como um aparato para as populações condenáveis (CASTEL, 1978).

Desta forma, para melhor demonstrar o caráter institucional aplicado ao hospital, Lapassade (1989) utiliza o termo ‘instituição’ para designar grupos sociais oficiais, tais como: empresas, escolas e sindicatos.

O termo ‘instituição’, conforme Lapassade (1989), é utilizado para designar grupos sociais oficiais, tais como: empresas, escolas e sindicatos.

Estes estabelecimentos recebem o nome de *instituição total*, principalmente hospitais para doentes mentais, como “um local de residência e trabalho onde grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada” (GOFFMAN, 2003).

O autor enumera cinco agrupamentos para as instituições totais, dentre eles

[...] em primeiro lugar, há as instituições criadas para cuidado de pessoas que, segundo se pensa, são incapazes e inofensivas; nesse caso estão as casas de cegos, velhos, órfãos e indigentes. Em segundo lugar, há os locais para cuidado de pessoas consideradas incapazes de cuidar de si mesmas e que são ameaça à comunidade, embora de maneira não intencional: sanatórios para tuberculosos, hospitais para doentes mentais e leprosários (GOFFMAN, 2003, p. 11).

Esta barreira colocada pelas instituições totais contribui para a primeira mutilação do eu, ou seja, o homem em sua totalidade, já que ao adentrar ao estabelecimento o indivíduo que até o momento possuía uma concepção acerca de si, formada por algumas disposições sociais, neste momento encontra-se despido por estas disposições (GOFFMAN, 2003).

Neste sentido, Amarante (1996) traz uma definição de Basaglia acerca da institucionalização, que passa a ser definida como

[...] o complexo de ‘danos’ derivados de uma longa permanência coagida no hospital psiquiátrico, quando o instituto se baseia sobre princípios de autoritarismo e coerção. Tais princípios, donde surgem as regras sob as quais o doente deve submeter-se incondicionalmente, são expressão, e determinam nele uma progressiva perda de interesse que, através de um processo de regressão e de restrição do Eu, o induz a um vazio emocional (AMARANTE, 1996, p. 84).

O autor alude, ainda, que há um despojamento do papel, pelas muitas instituições totais proibirem visitas e saídas, o que acaba por promover uma ruptura inicial profunda do internado com os papéis anteriores que, uma vez perdidos podem ser irrecuperáveis. Trazendo o conceito de morte civil, ilustra essa perda por meio do qual o doente tem alguns direitos negados, como dispor de dinheiro e assinar cheques.

Deste modo, a finalidade terapêutica, que deveria ser proporcionada pela instituição ao doente mental, torna-se ambígua, levando-o a incorporar a imagem que a mesma lhe impõe. Ao aderir a este novo corpo, o da instituição, o doente mental nega desejos, ações e aspirações que o fariam sentir-se vivo e ainda ele próprio, tornando-se um corpo enredado na instituição e, pela instituição, sendo até mesmo considerado parte das próprias estruturas físicas desta. A partir do internamento o doente é envolvido por um ambiente que deveria torná-lo inofensivo e promover sua cura, mas na prática torna-se um ambiente para o completo aniquilamento de sua individualidade, como palco de sua total objetivação: a doença por si própria (BASAGLIA, 1985).

Neste sentido, toda instituição tem tendências de “fechamento”, simbolizado pela barreira ao mundo externo, restrições quanto às saídas (portas fechadas, paredes altas, arame farpado etc). Sua caracterização é dada pela divisão entre os que têm e os que não têm o poder, o que ocasiona uma relação de domínio entre poder e não poder, ou seja, o poder leva à exclusão daqueles que não o possuem (GOFFMAN, 2003). A violência e a exclusão formam a base das relações sociais, e os graus de aplicação dessa violência dependerão da necessidade do indivíduo que possui o poder de ocultá-la ou disfarçá-la, sendo a partir disto que surgem as diversas instituições, familiares e escolares, até a carcerária e a manicomial (BASAGLIA, 1985).

A violência e a exclusão são utilizadas por necessidade; na instituição familiar e escolar como finalidade educativa, enquanto na instituição carcerária e manicomial tem caráter de “culpa” e “doença”. A estas instituições, Basaglia define “instituições da violência”. A sociedade do “bem-estar” da “abundância” não poderia expor toda sua violência, pois suas ações poderiam voltar contra si própria. Desta forma, ao conceder poder aos técnicos, esta sociedade encontrou uma forma de exercer e criar, em seu nome, a violência denominada técnica, que acaba por contribuir para o surgimento de novos excluídos. A função destes técnicos (profissionais geralmente ligados à área da saúde) era a de mistificar a violência por meio do tecnicismo, ou seja, adequar o objeto da violência à violência de que era objeto, sem poder reagir, tornando-se também violento. Isto levou alguns profissionais a tornarem-se os administradores da violência no poder, ou seja, ao dobrar as resistências, dissolvendo os conflitos, permitiam a perpetuação da violência global. Estes profissionais provocam esta violência por meio de sua ação técnica supostamente reparadora e não-violenta, adaptando os indivíduos a aceitarem sua condição de “objetos da violência”, sendo esta a única realidade que lhes cabe se rejeitarem as opções de adaptação oferecidas (BASAGLIA, 1985, p. 102).

Neste pensar, estes profissionais esquecem-se que antes de ter um doença mental, ele é um homem sem poder social, econômico ou contratual. É apenas uma presença negativa, forjada a não causar problemas e a não se contradizer, com o intuito de dissimular a índole contraditória de nossa sociedade (BASAGLIA, 1985).

A relação tutelar para com o louco torna-se a base da prática manicomial e compõe espaços de segregação, morte e ausência de verdade (AMARANTE, 1995a). O homem era considerado um ser objetivado, subtraído de sua realidade, partindo do pressuposto de que era necessária a criação de regras e normas para que a cura pudesse ser estabelecida.

Assim, o objetivo do manicômio é destruir a produtividade, isto é, é o grande espaço da improdutividade e de produção de improdutividade, não só dos internos, mas também dos profissionais. É o que o autor define como um “lugar zero” das trocas sociais”, em que sua finalidade está pautada na destruição de qualquer forma de produtividade de subjetividades (ROTELLI, 2000).

Deste modo, a I e II Guerra Mundial e seus reflexos produziram nos Estados Unidos e Europa Ocidental uma intensa discussão no que diz respeito à esfera política e econômica, da organização institucional e da assistência em saúde. Findo este período conturbado, os hospitais psiquiátricos eram comparados, muitas vezes, a campos de concentração, o que causou à sociedade uma comoção com a situação enfrentada pelo doente mental na época. O movimento de crítica em relação a estes estabelecimentos adquiriu força e resistência, o que levou à busca de meios alternativos de tratamento mais adequados aos pacientes (MELMAN, 2006). É neste período que surge a psiquiatria social, em que ela sofre uma transformação acerca da saúde mental, sendo modificados o discurso psiquiátrico e as estruturas assistenciais. Após este período, no início da década de 60, surge a antipsiquiatria inglesa e a psiquiatria de tradição basagliana (ROSA, 2008).

Mas para que possamos entender esta trajetória, teremos que nos adentrar na própria trajetória de Franco Basaglia, inspirador da Reforma Psiquiátrica brasileira.

No ano de 1961, na Itália, o Hospital Provincial de Gorizia passa a ser dirigido por Franco Basaglia fortalecendo-se com a aprovação da Lei nº180, de 1978 (ROSA, 2008). Neste período, os setores universitários desconheciam o interior dos manicômios. Em um primeiro contato com o manicômio, Basaglia percebeu os reflexos do saber psiquiátrico (AMARANTE, 1996).

Ainda no ano de 1961, Basaglia iniciou uma série de transformações no Hospital de Gorizia, melhorando as condições de hospedaria e cuidados técnicos, abolindo métodos violentos e repressores, resgatando os direitos e a dignidade dos pacientes. O trabalho de

Franco Basaglia teve repercussões em vários países. No ano de 1968, após constatar que o hospital psiquiátrico não atendia aos parâmetros terapêuticos, Basaglia tem a iniciativa de fechá-lo. Entretanto, apesar de intentar demanda com vistas ao fechamento do hospital, o poder local recusa-se a fazê-lo, neste ínterim toda a equipe promove a alta dos pacientes e demite-se em massa (AMARANTE, 1996).

Logo após, em 1969, Basaglia embarca para os Estados Unidos e conhece os frutos da psiquiatria comunitária, onde em Trieste, no dia 19 de agosto de 1970, promove profundas transformações no Hospital Psiquiátrico Provincial. Para Amarante (1996), Basaglia busca algumas inspirações em Tosquelles (psicoterapia institucional) e Maxwell Jones (comunidade terapêutica) a fim de instituir um ambiente de cura por meio de transformações no âmbito intra-hospitalar.

Ao relatar a trajetória de Franco Basaglia, Amarante (1994b) traz ao leitor a acepção que este tinha sobre a desinstitucionalização, a princípio julgada como ausência de qualquer institucionalização, porém, Rotelli (2000), ao retomar a questão, deixa claro que esta acepção passa a ser entendida como ruptura dos paradigmas que fundamentam a instituição psiquiátrica clássica.

A desinstitucionalização, baseada na tradição basagliana, passou a apontar diversas formas de abordar o sujeito em sua existência e suas questões concretas de vida. Deste modo, a clínica deixaria de ser o isolamento terapêutico ou o tratamento moral pinelianos, transformando-se em modos de criação de possibilidades, produção de socialibilidade e subjetividades. O sujeito, outrora submetido à exclusão do universo da cidadania, passa agora a tornar-se sujeito e não mais objeto do saber (AMARANTE, 2009). Assim, é no pensar de Basaglia que podemos encontrar as bases mais primitivas das proposições que cercam o conceito de desinstitucionalização, ou seja, para além da desospitalização, o que significa ser um dos eixos fundamentais deste pensar (AMARANTE, 1994b).

As premissas do pensamento de Basaglia permanecem em toda sua trajetória, sendo: a) a luta contra a institucionalização; b) a luta contra a tecnificação; c) a invenção e constituição de uma relação de contrato social; d) a consciência das transformações advém da prática efetiva de luta nos campos político e social (AMARANTE, 1994b) o que contribuiu enormemente para a quebra do sistema asilar.

Ao discorrer sobre a importância da contribuição de Basaglia, Amarante (1994b) ressalta a influência que este pensar teve para as transformações institucionais, e não apenas as psiquiátricas, como também para redimensionarmos o papel da tecnociência e dos técnicos na construção das sociedades modernas.

A verdadeira desinstitucionalização em Psiquiatria tornou-se na Itália um processo social complexo que tende a mobilizar como atores os sujeitos sociais envolvidos, que tende a transformar as relações de poder entre os pacientes e as instituições, que tende a produzir estruturas de Saúde Mental que substituam inteiramente a internação no Hospital Psiquiátrico e que nascem da desmontagem e reconversão dos recursos humanos e materiais que estavam ali depositados (ROTELLI; LEONARDI; MAURI, 2001, p. 18).

Desta forma, desinstitucionalizar é

[...] a saída ao exterior da situação científica esclerótica da psiquiatria; a saída da referência dos paradigmas reducionistas, simplistas, vulgares e oitocentistas, constituídos para controlar, de modo rudimentar e grosseiro, as classes subalternas e todas as formas de desvio, em um momento em que era necessário um rápido processo de acumulação capitalista. Na desinstitucionalização, essa prática da psiquiatria clínica tradicional é dilatada e espessada, rompida, e o saber da complexidade adentra a questão psiquiátrica, revertendo-a (ROTELLI, 2000, p. 301).

Não obstante, a desinstitucionalização compreende um conjunto de medidas de ‘desospitalização’, por meio da diminuição dos internamentos em hospitais psiquiátricos ou para diminuir o tempo médio de internamento, ou promoção de altas hospitalares. Para isto, no Brasil, surgiram diversos serviços de base comunitária, como: centros de saúde mental, oficinas protegidas, lares abrigados, hospitais-dia, dentre outros. Esta ação serviria para tornar o hospital um recurso arcaico, na medida em que houvesse diminuição dos transtornos mentais decorrente das ações preventivas e os serviços de saúde mental almejassem maior capacidade e efetividade para cuidar dos transtornos em caráter extrahospitalar (AMARANTE, 2007).

Torre e Amarante (2001) lembram dos riscos de reprodução dos mecanismos do dispositivo psiquiátrico, que Castel (1978) define como *aggiornamento*, termo que utiliza para qualificar os recentes processos de mudança na instituição psiquiátrica “uma reforma superficial, que mantém a função da psiquiatria como saber-poder” (TORRE; AMARANTE, 2001). Assim, manter o aparato médico-manicomial com uma assistência de base hospitalocêntrica é reproduzir este sistema que, por tantos anos, mutilou tantas vidas e tanta subjetividade.

Desse modo, no sentido de elucidar o mecanismo das internações arbitrárias, é mister destacar a obra *O Alienista (1881)*, do escritor Machado de Assis, pois é em um contexto de



asilamento e de alienação do cuidado que o escritor narra uma perspectiva histórica a qual vem se afirmando a necessidade de mudança do modelo hegemônico..

Suponho o espírito humano uma vasta concha, o meu fim, Sr. Soares, é ver se posso extrair a pérola, que é a razão; por outros termos, demarquem os limites da razão e da loucura. A razão é o perfeito equilíbrio de todas as faculdades; fora daí insânia, insânia e só insânia (ASSIS, 1985, p. 20).

Ora, se definirmos a razão como o fizera Simão Bacamarte, personagem de *O Alienista*, como sendo a perfeição de todas as faculdades mentais, teríamos então a constatação de que somos todos insanos, pois a meu ver, somos todos dotados de emoções, e sentimentos, que em um dado momento podem ser exacerbados ou diminutos. Nesta obra, os indivíduos que não se encontrassem neste estado de perfeição seriam encaminhados à “Casa Verde” ou “Casa de Orates”, onde

Ao cabo de quatro meses, a Casa Verde era uma povoação. Não bastaram os primeiros cubículos; mandou-se anexar uma galeria de mais trinta e sete. O Padre Lopes confessou que não imaginara a existência de tantos doidos no mundo, e menos ainda o inexplicável de alguns casos (ASSIS, 1985, p. 13).

Neste sentido, reitero a existência ou o total descaso com o qual estas pessoas eram tratadas, pois estavam submetidas, muitas vezes a condições subumanas, à mercantilização da loucura.

[...] note-se que o Porfírio, desde que a Casa Verde começara a povoar-se tão extraordinariamente, viu crescerem-lhe os lucros pela aplicação assídua de sanguessugas que dali lhe pediam; mas o interesse particular, dizia ele, deve ceder ao interesse público (ASSIS, 1985, p. 29).

Cerca de trinta pessoas ligaram-se ao barbeiro, redigiram e levaram uma representação à Câmara. A Câmara recusou aceitá-la, declarando que a Casa Verde era uma instituição pública, e que a ciência não podia ser emendada por votação administrativa, menos ainda por movimentos de rua (ASSIS, 1985, p. 30).

Deste modo, Yasui (2006) ressalta que a psiquiatria transformava-se em fonte de muita riqueza, e com o intuito de defendê-la, um poderoso grupo de pessoas atuava e ainda atua impedindo qualquer tentativa de mudança.

A obra de Machado de Assis pode ser considerada como o início, o pequeno chamariz para esta questão, ainda que sutil, ao que estaria acontecendo nos manicômios,

masmorras e instituições asilares do mundo todo, ou seja, uma crítica ao modelo asilar e excludente já naquela época. Seria uma reflexão acerca da alienação em relação à doença mental.

Nos anos 30, a psiquiatria torna-se mais poderosa e o asilamento mais frequente com o entusiasmo pela descoberta do choque insulínico, do choque cardiazólico, da eletroconvulsoterapia e das lobotomias, e nos anos 50 o surgimento dos neurolépticos contribui para o processo de psiquiatrização (AMARANTE, 1994a, p. 78).

O processo de Reforma Psiquiátrica no Brasil foi iniciado nos anos 70, juntamente com o “movimento sanitário”, em favor da mudança dos modelos de atenção e gestão nas práticas de saúde, defesa da saúde coletiva e equidade na oferta dos serviços (BRASIL, 2005). Este movimento eclodiu em prol das transformações na atenção e gestão nas práticas de saúde, “defesa da saúde coletiva, equidade na oferta dos serviços, e protagonismo dos trabalhadores e usuários dos serviços de saúde nos processos de gestão e produção de tecnologias de cuidado” (DELGADO et al., 2007).

Esta transformação no panorama da assistência psiquiátrica brasileira foi inscrita em um contexto internacional de mudanças, ocasionado pela superação da violência asilar. A Reforma Psiquiátrica é percebida como um conjunto de transformações, que ocorrem no campo das práticas, saberes, valores sociais e culturais, nas práticas das instituições, serviços e relações interpessoais. Este avanço é marcado por impasses, conflitos e desafios (DELGADO et al., 2007).

No ano de 1978, inicia-se efetivamente o movimento social pelos direitos dos pacientes psiquiátricos em nosso país, e nesse mesmo ano o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM), formado por trabalhadores integrantes do movimento sanitário, associações de familiares, sindicalistas, membros de associações de profissionais e pessoas com longo histórico de internações psiquiátricas (DELGADO et al., 2007). Este movimento passou a protagonizar o início de grandes transformações no que diz respeito à reforma psiquiátrica no Brasil. Este momento foi caracterizado pela busca por uma transformação genérica da assistência psiquiátrica, com críticas ao modelo oficial – caracteristicamente privatizante e ‘hospitalocêntrico’ – com proposições básicas de desospitalização (AMARANTE, 1996).

O Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM) assumiu um papel de fundamental importância pelas denúncias e acusações ao governo militar, principalmente sobre a assistência psiquiátrica, que envolvia torturas, corrupções e fraudes.

Neste sentido, a crítica ao saber psiquiátrico se faz presente neste período, ao contrário do ocorrido na década de 60 em que as propostas objetivavam transformações de caráter técnico, projetando o surgimento da atual concepção de reforma psiquiátrica (AMARANTE,

1996). A partir de então surgem as primeiras propostas e ações para a reorientação da assistência (BRASIL, 2005). O objetivo do movimento era o de promover uma luta não-institucional, em um local de discussões de propostas de transformação da assistência psiquiátrica, unindo informações, promovendo encontros, reunindo trabalhadores de saúde, associações de classe e ainda entidades e setores amplos da sociedade (AMARANTE, 1995a).

As lideranças do MTSM organizaram diversos eventos com a participação de várias entidades e classes que voltavam seus olhares à assistência em saúde mental. Dentre estes eventos, o I Congresso Brasileiro de Psicanálise de Grupos e Instituições, realizado de 19 a 22 de outubro de 1978, no Rio de Janeiro, tornou possível a vinda ao Brasil dos principais mentores das correntes de pensamento crítico em saúde mental, tais como: Franco Basaglia, Félix Guattari, Robert Castel e Erving Goffman. Este evento propiciou a realização de outros debates, sendo o CEBES o responsável pelo apoio fornecido a Basaglia para que ele pudesse proferir outras conferências em universidades, sindicatos e associações, sendo sua influência a inspiração no modo de pensar do MTSM (AMARANTE, 1995a). Desta forma, Franco Basaglia causou um efeito de vontade e potência. A partir disto, os profissionais que ingressavam em instituições psiquiátricas começaram a questioná-las e partir em busca de soluções que pudessem tornar-se realidade, fortalecendo a necessidade de se trazer à tona a consciência de direitos e deveres políticos e a prática dos trabalhadores de saúde mental (YASUI, 2006).

O V Congresso Brasileiro de Psiquiatria, realizado em outubro de 1978, proporcionou abertura aos movimentos sociais, de forma a debater e discutir a política e o regime de atenção à saúde mental na época:

[...] pela primeira vez, os movimentos de saúde mental participam de um encontro dos setores considerados conservadores, organizados em torno da Associação Brasileira de Psiquiatria, estabelecendo uma 'frente ampla' a favor das mudanças, dando ao congresso um caráter de discussão e organização político-ideológica, não apenas das questões relativas à política de saúde mental, mas voltadas ainda para a crítica ao regime político nacional (AMARANTE, 1995a, p. 54).

Em 1980 aconteceu o I Encontro Regional dos Trabalhadores em Saúde Mental, também no Rio de Janeiro onde se discutiram problemas de ordem social relacionados à doença mental, à política nacional de saúde mental, as alternativas surgidas para os profissionais da área, condições de trabalho e as denúncias das muitas 'barbaridades' ocorridas nas instituições psiquiátricas.

Em 1987, com o lema “Por uma sociedade sem manicômios” o MTSM passa a constituir-se como um movimento social, e remete para a sociedade a discussão sobre os temas que envolvem a loucura, a doença mental, a psiquiatria e seus manicômios (AMARANTE, 1994a, p. 81). O Encontro Nacional de Trabalhadores de Saúde Mental, também realizado no ano de 1987, que institui o mesmo lema, retoma o tema da violência da instituição psiquiátrica, que ganha as ruas, a imprensa e a opinião pública. Neste mesmo evento surge a ideia de instituir o Dia Nacional da Luta Antimanicomial, dia 13 de maio. Neste contexto, ainda em 1987, surge a I Conferência Nacional de Saúde Mental, em desdobramento à 8ª Conferência Nacional de Saúde, em que o Movimento Nacional de Trabalhadores de Saúde Mental organiza uma reunião paralela ao mesmo, a fim de rever suas estratégias, repensar seus princípios e estabelecer novas alianças (AMARANTE, 1995a). A I Conferência marca então o início de uma trajetória: a da desinstitucionalização.

O tratamento deixa de ser a exclusão em espaços de violência e mortificação para tornar-se criação de possibilidades concretas de sociabilidade e subjetividade. O doente, antes excluído do mundo dos direitos e da cidadania, deve tornar-se um sujeito, e não um objeto do saber psiquiátrico (AMARANTE, 1995b, p. 494).

Dois anos após, em 1989, o projeto de Lei 3.657 dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Para Amarante (1994a, p. 81) este projeto “desencadeia um amplo debate nacional, realmente inédito, quando jamais a psiquiatria esteve tão permanente e conseqüentemente discutida por amplos setores sociais”.

Dentre as experiências inovadoras decorrentes deste projeto de lei torna importante ressaltar o surgimento do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) Prof. Luis da Rocha Cerqueira, que ocorreu na cidade de São Paulo, em março de 1987; o primeiro Núcleo de Atenção Psicossocial (NAPS) na cidade de Santos e o início de um processo de intervenção em um hospital psiquiátrico, em 1989, pela Secretaria Municipal de Saúde de Santos (SP), a Casa de Saúde Anchieta (AMARANTE, 2001).

Esta intervenção obteve repercussão nacional, demonstrando de forma concreta a possibilidade de construção de uma rede de cuidados substitutivos ao hospital psiquiátrico. Surge neste período a implantação dos Núcleos de Atenção Psicossocial em Santos-SP, com funcionamento nas 24 h diárias. São criadas ainda cooperativas, residências para os egressos do hospital e associações. Este ensaio prático consolidou-se como um marco no processo de Reforma Psiquiátrica brasileira, sendo considerada uma demonstração com grandes

repercussões, de que a Reforma psiquiátrica não era apenas uma retórica, mas, sobretudo, possível e executável (BRASIL, 2005).

Ao discorrer sobre as diversas experiências ao que se refere ao início da reforma psiquiátrica no Brasil ao longo de século XX, Yasui (2006) afirma que estas ações buscavam humanizar o atendimento ou contrapor-se ao modelo hegemônico (hospitalocêntrico/asilar/instituição), porém, se seus esforços nada alteraram ou refletiram em pequenas mudanças “serviram para lançar sementes e produzir pequenos brotos” (YASUI, 2006).

Vale lembrar que estas ações vieram a respeitar o disposto no art. 196, da Constituição da República Federativa do Brasil (BRASIL, 1988), em que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Após esta intervenção e no mesmo ano, o Congresso Nacional recebe o Projeto de Lei do deputado Paulo Delgado (PT/MG), que propõe a regulamentação dos direitos da pessoa com transtornos mentais e a extinção progressiva dos manicômios no país. Este projeto dá início às lutas do movimento da Reforma Psiquiátrica nos campos legislativo e normativo (BRASIL, 2005).

Neste íterim, a Declaração de Caracas (BRASIL, 2004) foi aprovada por aclamação no dia 14 de novembro de 1990, considerada um marco histórico que reorientou a assistência em saúde mental nas Américas, e que, dentre outros, os participantes declararam que os recursos, cuidados e tratamentos dados devem salvaguardar, invariavelmente, a dignidade pessoal e os direitos humanos e civis; estar baseados em critérios racionais e tecnicamente adequados e propiciar a permanência do enfermo em seu meio comunitário.

Diante disto, os movimentos sociais, a partir do ano de 1992, inspirados no Projeto de Lei do Deputado Paulo Delgado, conseguem aprovar em vários Estados brasileiros as primeiras leis que determinam a substituição progressiva dos leitos psiquiátricos por uma rede integrada de atenção à saúde mental.

Na década de 90, com a assinatura da Declaração de Caracas e a realização da II Conferência Nacional de Saúde Mental, passam a vigorar no país as primeiras normas federais que regulamentam a implantação de serviços de atenção diária, como os CAPS, NAPS e Hospitais-dia, porém, estas normas não previam um financiamento específico para os CAPS e NAPS, bem como, as normas para fiscalização e classificação dos hospitais psiquiátricos não previam mecanismos sistemáticos para a redução de leitos.

Em 1991, o Ministério da Saúde publica as primeira medidas e portarias, viabilizando financeiramente mudanças no modelo assistencial.

Dez anos após, surge a Lei 10.216, de 06 de abril de 2001 (BRASIL, 2004) que serviu de base para a proteção dos direitos das pessoas portadoras de transtorno mental, redirecionando o modelo de assistência em saúde mental que em seu artigo 2º, parágrafo único e inciso II - a pessoa portadora de transtorno mental tem o direito de ser tratada com humanidade e respeito e no interesse exclusivo de beneficiar sua saúde, visando alcançar sua recuperação pela inserção na família, no trabalho e na comunidade. A loucura e o sofrimento psíquico passam a dominar outras áreas, deixando de ser uma exclusividade apenas dos médicos, administradores e técnicos da saúde mental, abrangendo o universo social (AMARANTE, 1995a).

De 1992 ao ano 2000, o Brasil apresentava 208 CAPS cadastrados, porém, 93% dos recursos do Ministério da Saúde para a Saúde Mental ainda são destinados aos hospitais psiquiátricos (BRASIL, 2005). Atualmente, de acordo com o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde – CNES (DATASUS, 2009), no mês de setembro do corrente ano, o Brasil possuía um total de 1.583 Centros de Atenção Psicossocial – CAPS cadastrados, o que significa grande avanço no processo de Reforma Psiquiátrica Brasileira.

Ao final do ano de 2001 acontece, em Brasília, a III Conferência Nacional de Saúde Mental, com o slogan “Cuidar sim, excluir não”, consolidou-se como dispositivo fundamental de participação e de controle social, e em suas deliberações, constantes do Relatório Final (SUS, 2002), são pactuados os princípios, diretrizes e estratégias para a mudança da atenção em saúde mental. Esta conferência não só consolida a Reforma Psiquiátrica como política de governo, como fornece aos CAPS o valor estratégico para a mudança do modelo de assistência, defende a construção de uma política de saúde mental para os usuários de álcool e outras drogas, e estabelece o controle social como garantia do avanço da Reforma Psiquiátrica no Brasil. É com a ampla participação dos envolvidos (movimentos sociais, usuários e familiares) que a III Conferência Nacional de Saúde Mental fornece os substratos políticos e teóricos para a política de saúde mental no Brasil (BRASIL, 2005). Esta oferta hospitalar, conforme explicita Delgado et al. (2007), é reflexo do processo histórico do modelo hospitalocêntrico de assistência em saúde mental. Para o autor, a maioria dos leitos (58%) neste período era destinada a hospitais privados.

Este é um momento importante, que assinala no tempo a participação de diversos atores no cenário das políticas de saúde mental, que Amarante (1995a) denomina de “loucos pela vida”, citando como um exemplo as associações de familiares e usuários.

O Relatório da III Conferência Nacional de Saúde Mental aponta, então, para a agilidade no processo de superação do modelo vigente (hospitalocêntrico) e a criação da rede substitutiva com o intuito de garantir o cuidado, a inclusão social e a emancipação dos indivíduos com transtorno mental. Para tanto, recomenda que os municípios instituam suas políticas de saúde mental, de acordo com as diretrizes, visando à implantação de uma rede de serviços substitutivos ao hospital psiquiátrico, vinculados à rede de saúde, realizando ações de proteção, promoção, prevenção, assistência e recuperação em saúde mental (SUS, 2002).

Neste contexto, o ano de 1996 possuía um total de 72.514 leitos psiquiátricos cadastrados no SUS e, em 2005 este número caiu para 42.076 (BRASIL, 2005).

Já em 2009, conforme consulta na base de dados do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde, o número de leitos para a psiquiatria é de 51.774, e destes, o SUS comporta 41.429 leitos, ou seja, pouco mais de 80%.

Estes números são melhor explicados por Couto e Alberti (2008), e os autores afirmam que alguns fatores influenciaram a diminuição das internações psiquiátricas nos anos do pós-guerra, sendo: o crescimento econômico de alguns países, a reconstrução social e os movimentos sociais e civis.

Segundo Amorim e Dimenstein (2009), a realidade da saúde mental brasileira ainda encontra dificuldades para o processo de desinstitucionalização, tais como: redução da reforma a um processo de desospitalização sem a desmontagem do hospital psiquiátrico e deslocamento completo da atenção em saúde mental para os serviços substitutivos territoriais. Assim, os serviços substitutivos não conseguem atender a demanda, o que acaba fortalecendo o discurso de que a reforma tem promovido a desassistência, com a necessidade de manter o atendimento psiquiátrico tradicional. Os autores relatam ainda que o processo de desconstrução de saberes e práticas manicomial é um projeto cujas bases necessitam de maior aprimoramento.

Para que ocorram as transformações no campo da Reforma Psiquiátrica, Yasui (2008) reitera os grandes desafios impostos aos profissionais de saúde, com o intuito de ampliar e efetivar essa mudança, que se dará por meio da viabilização e criação de uma rede centrada em um território e que contemple a participação popular.

Para tanto, estas rupturas precisam ser circunscritas no campo dos novos serviços, as rupturas com o modelo anterior objetiva a não-reprodução da doença mental como desrazão e patologia, e o manicômio como local de cura (AMARANTE; TORRE, 2001).

Para Amarante (1995a), é preciso mover-se em direção às pessoas, às comunidades, desinstitucionalizando/desconstruindo/construindo nas instituições novas formas de lidar com

a loucura. Assim, a consolidação da reforma psiquiátrica é um caminho longo, porém, o crescente aumento no número de alternativas de atenção em saúde mental favorece este processo, tais como: Centros de Atenção Psicossocial, Residências Terapêuticas e inclusão do atendimento pelo Programa Saúde da Família (LINO, 2006).

Surge, então, a reabilitação psicossocial que se refere a um conjunto de meios cujo objetivo é facilitar a vida de pessoas com problemas severos e persistentes (PITTA, 2001), pois a Reforma Psiquiátrica considera o indivíduo com transtorno mental como sujeito, ou seja, não preconiza o enquadramento deste indivíduo nos padrões sociais aceitos, sobretudo, busca ressaltar a cidadania em termos particulares e singulares de cada caso (BOTTE; COTTA; CÉLIO, 2006).

A reabilitação psicossocial seria “um processo de reconstrução, um exercício pleno da cidadania, e, também, de plena contratualidade nos três grandes cenários: hábitat, rede social e trabalho com valor social”. O autor reafirma a necessidade de atribuir ao indivíduo o exercício da cidadania, não apenas atribuir-lhe uma tarefa ou produzir algo (SARACENO, 2001, p. 16).

## **2.2 ESQUIZOFRENIA, FAMÍLIA E O CUIDADO NA ENFERMAGEM**

A esquizofrenia constitui-se em uma das mais intrigantes condições psiquiátricas, não obstante, a mais estudada. O início na adolescência e o curso deteriorante sem alterações neurológicas despertam curiosidade e estimulam um grande número de pesquisas a respeito dos processos neurofisiológicos da doença (KAPLAN; SADOCK; GREEB, 1997).

Trata-se de uma doença da personalidade que afeta a zona central do eu, alterando toda a estrutura vivencial do indivíduo. O estereótipo de “louco” é denominado pela cultura, em que o indivíduo esquizofrênico causa estranheza social ao desconsiderar a realidade, agindo de forma oposta aos costumes aceitos pela cultura, menosprezando a razão e perdendo a liberdade de escapar às suas fantasias (BALLONE, 2005).

As pessoas acometidas pela esquizofrenia possuem uma aparência descuidada, apresentam-se de modo inadequado, com agitação e agressividade, vestimenta inadequada ao clima ou ao ambiente em que estão inseridos, abandono do estudo ou trabalho, comportamento bizarro, dificuldades no relacionamento social, redução geral no desempenho e embotamento afetivo (STEFANELLI, 2008), além do mais podem apresentar afeto



embotado, percepção alterada, alucinações, ilusões, memória prejudicada e fraco insight emocional (KAPLAN; SADOCK; GREEB, 1997).

Ao passar por uma crise aguda o indivíduo passa a crer que seus pensamentos e percepções realmente estão acontecendo. Esta se constitui em uma experiência diferente que causa uma vivência ladeada por momentos de confusão, perplexidade e desorientação, em que sua realidade interior está desorganizada e não corresponde à realidade externa. Um exemplo prático é a falta de vontade, um sintoma da esquizofrenia, compreendida pelas pessoas como preguiça, o que gera angústia para ele e sua família (ASSIS; VILLARES; BRESSAN, 2007).

De acordo com o último relatório mundial de saúde (OMS, 2001), a esquizofrenia é uma grave perturbação, que tem início próximo ao fim da adolescência ou início da idade adulta. É caracterizada por distorções do pensamento, e da percepção e por emoções impróprias. As funções básicas são, então, prejudicadas, uma vez que, são estas que dão um sentido de individualidade, singularidade e autodireção. A crença em ideias falsas e sem qualquer base na realidade (delírio) é outro aspecto desta perturbação, porém, os indivíduos que se apresentam na fase inicial da doença podem ser beneficiados com os avanços nos tratamentos medicamentosos e psicossocial (OMS, 2001).

De acordo com a Classificação Internacional de Doenças – CID-10, a esquizofrenia caracteriza-se por deformações do pensamento e percepção, por afetos inapropriados ou embotados. A consciência e a capacidade intelectual, usualmente, estão mantidas apesar de certos déficits cognitivos poderem evoluir. Alguns fenômenos psicopatológicos constituem-se os mais importantes, sendo: o eco, a imposição, o roubo do pensamento ou a divulgação do pensamento, percepções delirantes, ideias delirantes de controle, influência ou passividade, alucinações auditivas que comentam ou discutem com o paciente na terceira pessoa, transtornos do pensamento e sintomas negativos. A evolução deste transtorno pode ser contínua, episódica com ocorrência de um déficit gradual ou estável. Pode, ainda, permitir um ou diversos episódios seguidos de uma remissão completa ou não.

A manifestação inicial da esquizofrenia tende a ocorrer mais tardiamente em mulheres, bem como, apresentar melhor evolução e resultados. Sintomas residuais podem permanecer, como: falta de interesse e de iniciativa no trabalho e nas atividades do dia-a-dia, incompetência social e incapacidade de manifestar interesse em atividades lúdicas. Estes sintomas podem causar incapacidade permanente e uma baixa qualidade de vida (OMS, 2001).

A prevalência da esquizofrenia para homens e mulheres tem igual valor, porém, diferente no que se refere ao início e curso da doença como, por exemplo, o início da doença é

mais precoce em homens do que em mulheres, ou seja, 15 a 25 anos e de 25 a 35 anos. Antes dos dez anos de idade e após os 50, o surgimento da doença é extremamente raro. Quanto aos fatores de risco para a esquizofrenia estão a associação genética, complicações obstétricas e o uso de maconha (KAPLAN, 1997).

Algumas questões fundamentais suscitam a discussão em torno do diagnóstico da esquizofrenia, quais sejam: 1) cada sinal ou sintoma pode ser encontrado em outros transtornos psiquiátricos e neurológicos. Além do mais, não se pode levar em conta somente o exame do estado mental para o diagnóstico da doença, pois o histórico do paciente contribui em muito para esta averiguação; 2) os sintomas podem sofrer alterações com o tempo como, por exemplo, sintomas de transtorno do humor que se manifestam de forma a ir e vir durante o curso da esquizofrenia, e; 3) é necessário considerar o nível educacional, a capacidade intelectual e a afiliação cultural e subcultural do indivíduo como, por exemplo, o déficit na capacidade de compreender conceitos abstratos podem exercer influência na escolaridade ou inteligência, e as organizações bem como cultos religiosos que podem ser facilmente aceitos pelos indivíduos inseridos naquele contexto cultural. Do contrário, estes costumes podem parecer estranhos às pessoas de fora (KAPLAN, 1997). Não obstante, a CID-10 recomenda que o diagnóstico não seja estabelecido quando o quadro clínico comportar sintomas de depressão ou mania. Entretanto, o médico poderá fazê-lo caso os sintomas de esquizofrenia tenham surgido antes da manifestação dos transtornos afetivos.

O tratamento da esquizofrenia compõe-se de três elementos: medicamentos – que objetivam evitar a recidiva e o alívio dos sintomas; educação e intervenções psicossociais – preparam os clientes e familiares a lidar com a doença e suas complicações e evitar recorrências; reabilitação – com o intuito de ajudar os indivíduos a reintegrarem-se na comunidade e a recuperar o funcionamento educacional e ocupacional (OMS, 2001).

Dentre as causas de morte entre esquizofrênicos está o suicídio, pois os médicos tendem a associá-lo mais aos transtornos de humor do que com os pacientes psicóticos, em que cerca de 50% dos pacientes tentam o suicídio pelo menos uma vez em sua vida e 10 a 15% morrem por suicídio no período de seguimento de 20 anos (KAPLAN, 1997).

O relatório mundial de saúde apresenta um grande desafio na prestação de cuidados aos indivíduos esquizofrênicos, que se encontram na necessidade de organização dos serviços, para que possam atuar de forma contínua, desde a identificação precoce até ao tratamento regular e à reabilitação. Para isto, é necessário que se identifique a doença o mais cedo possível, o tratamento dos sintomas, conferir aptidões aos doentes e seus familiares, manter a melhoria durante certo período de tempo, evitar recorrências e reintegrar as pessoas enfermas

na comunidade, de forma a promover uma vida normal. O tratamento, de acordo com vários indícios, diminui a duração, cronicidade e recidivas (OMS, 2001).

Levando em consideração algumas estimativas, a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2001) afirma que cerca de 450 milhões de pessoas sofrem de perturbações mentais ou neurobiológicas. Estas pessoas são acometidas ainda por problemas psicossociais como abuso de álcool e drogas. Não obstante, as estimativas deste órgão indicam que 24 milhões de pessoas são portadoras de esquizofrenia. Esse progressivo aumento na carga de doenças irá gerar um custo substancial em termos de sofrimento, incapacidade e perda econômica (OPAS, 2003).

As psicoses não-afetivas, como é o caso da esquizofrenia, atingem em torno de 679.196 a 1.358.393 adultos, com base em estimativa realizada por Mari, Jorge e Kohn (2007) de acordo com três estudos: dois destes avaliaram os índices específicos dos transtornos psiquiátricos entre adultos na comunidade. O primeiro estudo brasileiro de morbidade psiquiátrica foi realizado em 1991 por Almeida Filho et al., em 1997, e incluiu 6.476 pessoas com idade mínima de 15 anos, das cidades de Brasília, São Paulo e Porto Alegre. O segundo estudo sobre índices de transtornos psiquiátricos foi conduzido no Brasil por Andrade e colaboradores em 1997, limitando-se a dois bairros de São Paulo: Jardim América e Vila Madalena, totalizando 1.462 indivíduos entrevistados. O terceiro conjunto de estimativas surgiu da combinação de dois estudos nos Estados Unidos que envolveu 8.098 indivíduos. Ao examinar estes estudos, os autores constataram que a doença mental possui uma ocorrência muito elevada, em que os índices para toda a vida giraram em torno de 31,9 a 41,3%. O autor estima que devem existir entre 31.922.000 e 49.580.000 pessoas que sofrem de alguma doença mental.

Neste mesmo relatório (OPAS, 2003), seis afecções neuropsiquiátricas situaram-se entre as 20 principais causas de incapacidade no mundo, dentre elas, a esquizofrenia. Os problemas de saúde mental ocupam cinco posições no ranking das dez principais causas de incapacidade no mundo, o que totaliza 12% da carga global de doenças (OPAS, 2007).

A esquizofrenia tem, para o indivíduo adoecido, conotação diferente da realidade e dessa vivência diferente aponta para o surgimento de incompreensões e dificuldades. Contudo, conhecer a doença e as suas possibilidades de tratamento podem acarretar muitos benefícios, tanto para o indivíduo adoecido como para sua família, resultando na melhora da qualidade de vida (ASSIS; VILLARES; BRESSAN, 2007).

Deste modo, vale ressaltar que, ao abordar o tema esquizofrenia, nosso intuito é o de fazer o leitor compreender aspectos relativos ao comportamento do indivíduo esquizofrênico,

fazendo-os refletir acerca de suas ações no âmbito familiar e não delimitar e classificar a doença.

Neste sentido, para que possamos entender melhor o contexto onde o cuidado é oferecido e para que possamos apreender o sentido da palavra família, Elsen (2004) concluiu que este é um sistema de saúde para seus membros, um conjunto de valores e crenças, conhecimentos e prática que orientam os modos de proceder na família, na promoção, prevenção e tratamento das doenças. Este sistema familiar, que abriga o processo de cuidar, age ao supervisionar o estado de saúde de seus membros, tomam decisões relativas a queixas ou situações de mal-estar e, constantemente, acompanha e avalia a saúde e a doença, solicitando amparo aos seus ou aos profissionais. Assim sendo,

A família não é formada apenas por um conjunto de pessoas, embora ela seja quase sempre assim representada, mas também pelas relações e ligações entre elas. Muitos dos elementos incorporados na vida de cada família não são, muitas vezes, visíveis aos nossos olhos e nem percebidos por nós (ALTHOFF, 2004, p. 29).

Elsen (2004), ao relatar as referências que a literatura de enfermagem trata sobre o tema, aponta o papel da família como cuidadora, tanto em situações de saúde como de doença. A autora cita, ainda, a família como unidade de cuidado e a importância dos profissionais em apoiá-la, fortalecê-la e orientá-la, quando se encontrar em situação de fragilidade. Para tanto, é preciso tê-la como participante no processo de cuidar, uma vez que, caso a mesma não consiga realizar este cuidado por diferentes fatores, os profissionais pouco podem contribuir para a saúde de seus membros (MARCON et al., 2004).

Neste sentido, Elsen (2004) descreve o conceito de cuidado familiar, concepção teórica em processo de elaboração, que se firma nas ações e interações na vida de cada grupo familiar, podendo direcionar-se a cada um dos membros, individualmente ou ao grupo, ao todo ou em parte, de modo a promover o seu crescimento, desenvolvimento, saúde e bem-estar, realização pessoal, inserção e contribuição social. Este cuidado “acontece através da convivência, nas reflexões e interpretações que surgem no processo de interação” (ELSEN, 2004, p. 23).

Cada família possui uma dinâmica e forma própria em que diversos componentes se circunscrevem, como gênero, poder, forma de interação, valores e crenças. Neste sentido, família pode ser percebida como algo dinâmico que representa a forma de organização que um grupo de seres humanos adota para garantir a sua sobrevivência e reprodução, reinterpretando e produzindo conhecimentos, construindo uma história singular e, como

“lócus” privado pouco flexível passa a ser também um espaço público, pela vivência de práticas e valores comuns ao conjunto de uma comunidade (SILVA, 2006).

Neste pensar, o cotidiano de famílias de pacientes crônicos é enredado pela situação financeira, crenças culturais, descrença no tratamento e abandono do uso de medicamentos. A dificuldade financeira associada às crenças culturais dificulta a execução de mudanças, sejam de comportamento ou atitudes referentes à saúde, pois fatores como a descrença no tratamento podem levar ao abandono na utilização de medicamentos prescritos e/ou à não-adesão das orientações sobre os cuidados fornecidos pelos profissionais de saúde quanto à manutenção do estado de “controle”. A sobrecarga de atividades de uma pessoa na família também se constitui em um fator que dificulta o processo de cuidar (MARCON et al., 2004).

Não obstante, estas e outras situações também são percebidas por Rosa (2008), “o impacto abrange um amplo espectro, e seus desdobramentos variam de um grupo familiar a outro, em virtude de sua localização na estrutura social e de sua singularidade, de sua biografia particular” (ROSA, 2008, p. 237).

Quando um de seus membros é acometido pelo transtorno mental, a família começa a experimentar várias dificuldades e desgastes no seu cotidiano, sendo estes aspectos os mais percebidos no contexto do domicílio (LINO, 2006).

Althoff (2004), em um estudo que aborda o processo de conviver em família, aponta para o fato de que querer viver juntos é a condição para conviver em família e que, para conviver, seus membros precisam de uma relação interpessoal, de compreensão em relação ao outro, pois são seres únicos, que diferem nos modos de ser, agir e interagir. Portanto, as interações às quais as famílias se submetem fazem com que um ou mais componentes tenham preocupações, desavenças e dificuldades neste processo de interação. A autora salienta, ainda, que para a família de um indivíduo esquizofrênico estes aspectos podem ser potencializados e a convivência tornar-se um martírio. As relações interpessoais e a comunicação entre seus membros, geralmente, estão prejudicadas e, conforme explicita a autora, a doença surge como mal-estar, causadora de sofrimento e desajuste nas relações.

Segundo Borba, Schwartz e Kantorski (2008), para que os familiares não se sintam sobrecarregados e os usuários resgatem sua cidadania e autonomia, os vínculos entre ambos devem estar embasados numa relação sincera e de respeito, a fim de preservar a singularidade e individualidade de cada um.

As maiores dificuldades encontradas em relação a uma nova realidade de vida, sem dúvida, dar-se-á naqueles familiares que estão mais envolvidos e com menos condescendência às alterações ocorridas a partir do desprendimento de um transtorno mental. Isto pode ser

explicado pelo fato de que as diferentes atitudes e vivências diante das adversidades do cotidiano resultam de significados e representações que podem não ser compartilhados de forma igualitária pelos membros de uma casa, a respeito do transtorno mental, que agrava significativamente a insegurança e o desconforto destas pessoas (MELMAN, 2006). Outro fator que contribui para as dificuldades no cuidado se refere à cronicidade e à gravidade da doença, uma vez que estes produzem maior frustração e desespero, por meio dos repetidos fracassos sociais, dificuldades de comunicação e interação e insucesso no tratamento.

Diante dos quadros graves de sofrimento mental e de longa duração, os familiares tornam-se pessimistas quanto à melhora do familiar doente mental, pois para eles muitos são os fracassos, recaídas, abandonos de tratamento, sendo comum encontrar familiares desmotivados, resistentes e temerosos frente a qualquer proposta de mudança, vinda dos trabalhadores e dos serviços (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004).

O desgaste da família ao cuidar de um ente esquizofrênico decorre em parte porque, apesar de preconizar a implantação de uma rede de serviços de saúde mental na comunidade, essa rede não consegue atingir essas famílias, uma vez que os membros do seio familiar são submetidos a um atendimento desarticulado de saúde mental. Cada membro é atendido individualmente, a família não é a unidade do cuidado. E é na unidade familiar, o local onde o sofrimento, a sobrecarga e as tristezas acontecem (ZANETTI, 2006). Em se tratando de um transtorno mental, assumir a condição de cuidador gera muita ansiedade e tensão no núcleo familiar como um todo (ROSA, 2008).

Schneider (2001), ao abordar as transformações que ocorrem no âmbito familiar, relata que o familiar percebe sua própria vida afetada, transformada pela situação de ter um familiar esquizofrênico, ocorrendo com isso diversas alterações em seus hábitos cotidianos, como alimentação, sono, estresse. Isto acontece por não suportarem conviver com a pessoa que amam em estado mental alterado.

Neste sentido, os vínculos afetivos tornam-se importantes ferramentas para o processo de conviver em família e, ao discutir sobre a formação dos vínculos afetivos, Althoff (2004) considera que isto acontece por meio da aproximação entre aqueles que compõem a família, o que conduz à interação. Compreender os significados envolvidos por meio das interações permite melhor entendimento da família, indicando à enfermagem os caminhos para atuação, no sentido de atuar como cuidadora da família (ALTHOFF, 2004). Corrobora Marcon (2004) ao afirmar que compete ao enfermeiro refletir sobre as práticas que envolvem o cuidado à família, no sentido de auxiliá-la na importante tarefa de cuidar/zelar pela saúde de

seus membros, para que com ela se possa descobrir mecanismos para desenvolver e enfrentar suas tarefas diárias (MARCON, 2004).

A Organização Mundial da Saúde afirma a existência de fatores que indicam que o clima emocional dentro das famílias pode surtir efeito na prevenção de recaídas com a utilização de medicamentos antipsicóticos (OMS, 2001).

Entretanto, o cuidado domiciliar constitui-se em um instrumento fundamental e facilitador na aproximação do indivíduo com transtorno mental e sua família, permitindo aos profissionais de saúde a compreensão da dinâmica familiar de seu próprio meio, a fim de verificar possibilidades e dificuldades no que abrange os familiares no tratamento e acompanhamento de seu familiar (LINO, 2006).

De acordo com Hirdes e Kantorski (2002), as estratégias terapêuticas empregadas pelos novos serviços em saúde mental incluem a manutenção do portador de transtorno mental junto à sua família e em seu contexto social, atenção integral às necessidades e respeito às diferenças individuais, práticas de reabilitação e reinserção social, e é nesse contexto que

[...] a reinserção social implica numa ética de solidariedade, que facilite aos sujeitos com limitações para os afazeres cotidianos, o aumento da contratualidade afetiva, social e econômica que viabilize o melhor nível possível de autonomia para a vida na comunidade (KINOSHITA, 2001, p.184).

Para tanto, o familiar e o paciente devem participar do planejamento da rede de atenção integral à saúde mental, com o objetivo de socializar recursos terapêuticos mantendo o paciente em seu meio familiar e social (BOARINI, 2006).

No meu entender, os profissionais de saúde devem também levar em conta a Constituição da República Federativa do Brasil (BRASIL, 1988) em seu Artigo 203 “a assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos: I - a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice”. Seu Artigo 226 traz ainda que “a família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado”.

Todavia, Waidman e Gusmão (2001) relatam que a família ainda está pouco ou quase nada preparada para manter o doente mental desinstitucionalizado, que ela pouco tem sido envolvida no tratamento de seus membros portadores de doença mental, e isto tem dificultado o convívio familiar e enfatiza, ainda, que o cuidado deve estar preocupado não somente com a intervenção, mas com a promoção da saúde da família como um todo.

Ao discutir sobre as práticas de cuidado da saúde na família, Gutierrez e Minayo (2008) afirmam que esta ocorre por meio das redes de relações sociais, em que diversos atores promovem ou apoiam o fornecimento de cuidados. Os cuidados dos portadores de transtorno mental estão bastante ancorados na sociedade civil (associações, ONGs) e na esfera privada (famílias, amigos, redes primárias de forma geral) e os familiares, amigos, associações e grupos de apoio também são considerados cuidadores, além dos profissionais de saúde (FONTES, 2007).

Não obstante, o enfermeiro também pode colaborar de forma mais atuante na elaboração de políticas de saúde no que se refere à cidadania. Um fator que contribui para isto é o conhecimento que este profissional tem acerca do contexto social em que o usuário da saúde e sua comunidade convivem. O desenvolvimento de projetos políticos, envolventes e inovadores, pode fornecer visibilidade e sustentabilidade à prática do enfermeiro. O cuidado como prática social fornece substratos para o desenvolvimento social, ou seja, a percepção de ampliação de espaços e oportunidade para aperfeiçoamento de potencialidades proporciona ao enfermeiro utilizar-se de uma importante ferramenta de inclusão social. Em outras palavras, a promoção da cidadania pode ser traduzida em gestos de solidariedade, na capacidade de negociar com as incertezas, de dialogar com o diferente, de ampliar oportunidades para que o indivíduo se torne protagonista da sua própria história (BACKES; BACKES; ERDMANN, 2009).

O cuidado tem se constituído ao longo dos tempos como fator primordial para o processo de cuidar, em que a relação enfermeira-cliente está embasado na segurança e confiança. O envolvimento, o interesse e o engajamento tornam-se ferramentas fundamentais para o cuidar (WALDOW, 2008).

Tomando como assunto a arte de cuidar, Waldow cita que o diálogo também é uma peça importante neste processo, pois ao cuidar de pessoas vulneráveis a interação pessoal se concretiza, em que a presença se transforma em diálogo “é penetrar na interioridade do outro. Cuidar de alguém é ajudá-lo a expressar sua vulnerabilidade”.

Estar receptivo e incentivar a narrativa do paciente, de sua experiência, contar o que vive e o que sente (que por si só já é terapêutico) é outro destaque na arte de cuidar. O ser humano se constrói historicamente, e sua vida é uma narrativa não escrita. Conhecer a história do paciente é fundamental para o cuidar, distinguindo o valor objetivo do valor subjetivo de sua narrativa. Quando impossibilitado de narrar sua experiência, o profissional precisa de paciência e sensibilidade para captar a narrativa através de símbolos e gestos. A enfermagem tem bastante experiência em obter a narrativa dos pacientes, seja de maneira formal (um dos passos na



sistematização da assistência) ou de modo informal, por meio de simples entrevista admissional (WALDOW, 2008, p. 61).

Para isto, a empatia também faz parte da arte de cuidar, e se dá a partir da compreensão e vivência do sofrimento e angústia do ser doente, de forma solidária. Ao responder a uma necessidade manifesta ou inferida, a cuidadora permite uma troca que, por vezes, não é percebida no momento. O laço afetivo permite que o cuidado transcorra naturalmente, mesmo quando não solicitado (WALDOW, 2008).

O cuidador nem sempre escolhe cuidar; o cuidado lhe é designado, e aí ele aciona seu potencial de cuidar no sentido de uma obrigação moral. O ser que necessita o cuidado passa a ser fonte de preocupação, de interesse, tornando-se o centro de sua atenção. O ser que necessita do cuidado, reconhecendo a importância de cuidado, autoriza o cuidado ao cuidador, confia seu ser a ele e, quando ocorre um verdadeiro encontro, ambos auferem benefícios, podendo tornar-se um encontro transformativo, conforme referido anteriormente. O processo de cuidar ocorre de uma forma tranqüila; não existe pressão, constrangimentos, pois o cuidador demonstra respeito, interesse, além de empatia, oportunizando que o outro conquiste sua própria autonomia ou que aceite o cuidado de uma forma pacífica, quando impossibilitado de se cuidar por si (WALDOW, 2008, p. 67-68).

Neste sentido, cabe à enfermagem utilizar-se do cuidado para a promoção da cidadania, pois ela está centrada no resgate da dignidade humana, obtida por intervenção de atitudes profissionais responsáveis, ousadas, criativas, inovadoras e engajadas (WALDOW, 2008). A família pode e deve participar deste processo em parceria com os serviços de saúde mental. O cuidado não deve ser visto como algo próprio da enfermagem ou de outras áreas, mas ser expandido para o íntimo do cotidiano domiciliar.

Sendo assim, a enfermagem com o objetivo de promover o cuidado, tem na família um excelente espaço de atuação, o que se torna um desafio tanto para os enfermeiros, como para todos que se propõem a trabalhar com famílias (SILVA, 2006), pois os gestos solidários, a capacidade de negociar com as incertezas, de dialogar com o diferente, na capacidade de ampliar as oportunidades, propicia ao indivíduo tornar-se o sujeito da sua própria história (BACKES; BACKES; ERDMANN, 2009).

## 4 PERCURSO METODOLÓGICO

### 4.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Desde muito antes do ingresso ao Curso de Mestrado, venho tentando encontrar respostas para muitos fatos relacionados ao convívio da família com seu ente esquizofrênico, mesmo porque este convívio é ladeado de muitos acontecimentos e sentimentos. Após o ingresso no Mestrado, vislumbrei a oportunidade de encontrar algumas destas respostas. Enredada em inquietações advindas de uma busca constante em compreender os sentimentos destes familiares, optei por uma pesquisa exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa.

A pesquisa exploratória permite o desenvolvimento de hipóteses, acentua a familiaridade do pesquisador com o ambiente, fato ou fenômeno e clarifica conceitos (MARCONI; LAKATOS, 2008), ou seja, o pesquisador não imagina chegar a uma resposta definitiva para o seu problema, mas melhorar o conhecimento acerca daquilo que se deseja investigar, formular um problema para investigação mais elaborada ou construir hipóteses (GIL, 2009). Já a descritiva contribuirá na descoberta daquilo que acontece, conhecer tudo o que pode ser percebido pelos sentidos ou pela consciência, de modo a interpretá-lo, e descrevê-lo (MINAYO; DESLANDES, 2007). Explorar e descrever os fenômenos que se passam no cotidiano dos familiares de indivíduos esquizofrênicos, permite a compreensão para muito além daquilo que simplesmente está evidente, é transpassar os sentimentos evidenciados nos depoimentos.

Este tipo de pesquisa busca compreender aquilo que não pode ser reduzido à simples utilização de variáveis com o intuito de trabalhar com o conjunto de significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e atitudes. Todos estes fenômenos fazem parte da realidade social, uma vez que, não é somente pelo agir que o ser humano se diferencia, mas por pensar suas ações e por interpretá-las no contexto da realidade vivida e dividida com seus semelhantes (MINAYO; DESLANDES, 2007, p. 21).

Este tipo de abordagem propicia maior aproximação à realidade vivida pelos sujeitos, e proporciona ao pesquisador a utilização de inferências próprias e não somente leva em conta o conteúdo das mensagens, sobretudo, auxilia na descoberta daquilo que permanece oculto nas falas dos depoentes.

#### 4.2 APRESENTANDO O LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado no CAPS III, situado no município de Cascavel – PR. Este serviço foi inaugurado no ano de 2006, possui uma área de 582 m<sup>2</sup>, e atende cerca de 130 pacientes adultos com transtorno mental, comportamental e/ou com transtornos decorrentes do uso e dependência de álcool e outras drogas.

Os Centros de Atenção Psicossocial CAPS III – são unidades de saúde extrahospitalares, abertas e comunitárias que surgiram como proposta em substituição ao modelo hospitalocêntrico/asilar, com o objetivo de promover a reabilitação psicossocial dos usuários. São serviços com capacidade operacional para atendimento em municípios com população acima de 200.000 habitantes, que se constituem, dentre outros, por serviço ambulatorial de atenção contínua nas 24 h diárias, estando sujeito, sob coordenação do gestor local, à organização da demanda e da rede de cuidados em saúde mental em seu território (BRASIL, 2004).

O município de Cascavel – PR enquadra-se na modalidade de CAPS III, pois conta com, aproximadamente, 280 mil habitantes.

#### 4.3 SUJEITOS DA PESQUISA

Foram entrevistados oito familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia (F20 da CID-10), egressos de hospitais psiquiátricos, cujo tratamento e acompanhamento foram realizados no Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III do município de Cascavel – PR desde 2006, ano de início do atendimento pelo serviço, e que aceitaram participar da pesquisa.

#### 4.4 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS

Para o estudo, primeiramente fiz contato com a Coordenadora de Saúde Mental do município de Cascavel-PR, a fim de informar os objetivos do projeto, bem como, a forma que o mesmo seria realizado. Nesta oportunidade, deixei uma cópia do projeto para que ela

pudesse ler e fazer os apontamentos necessários. Decorrido o prazo de 15 dias, fui orientada pela Coordenadora a solicitar autorização da Prefeitura Municipal para encaminhar o projeto para avaliação do Comitê Permanente de Ética em Pesquisa que Envolve Seres Humanos – Copep, da Universidade Estadual de Maringá – UEM, pois de sua parte o projeto estava autorizado. A carta de autorização deste órgão para campo de pesquisa foi expedida por meio do Ofício DAS nº 019/2009 (Apêndice A). Em seguida, protocolei todos os documentos junto ao Comitê Permanente de Ética em Pesquisa que Envolve Seres Humanos – Copep, da Universidade Estadual de Maringá, que foi aprovado pelo Parecer nº 113/2009 (Anexo A). Posteriormente à aprovação, retornei à Secretaria Municipal de Saúde, a fim de dar ciência da aprovação do projeto e iniciar a pesquisa.

Neste ínterim, estabeleci contato com a Coordenadora do Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III, expliquei-lhe o objetivo de meu estudo, entreguei-lhe uma cópia do projeto de pesquisa, do Parecer nº 113/2009 de aprovação da pesquisa pelo Copep e ainda uma cópia do Ofício DAS 019/2009 que trata da autorização da Prefeitura Municipal de Cascavel para campo de estudo. Após anuência da Coordenadora, iniciei o processo de obtenção de dados como: nome, endereço, número do telefone, nome do familiar responsável pelo indivíduo esquizofrênico cadastrado pelo Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III. Todos os prontuários foram verificados, para que pudesse realizar um levantamento dos indivíduos que obedeceriam aos critérios de inclusão, quais sejam: familiares de indivíduos com diagnóstico de esquizofrenia (F20 da Classificação Internacional de Doenças, CID-10), egressos de hospitais psiquiátricos; familiares que acompanhavam o tratamento deste indivíduo desde 2006 (ano de início do atendimento pelo serviço) e que aceitaram participar da pesquisa.

Estava cadastrado no serviço um total de 130 indivíduos acometidos por diversos transtornos mentais, dos quais 51 possuíam o diagnóstico de esquizofrenia. Para o levantamento deste diagnóstico utilizei-me das anotações médicas.

Outro levantamento apontou para a existência de 14 cadastros de indivíduos que atenderam aos critérios de inclusão, porém, ao contactar o familiar destes indivíduos, oito foram de parecer favorável, dois familiares não aceitaram participar do estudo e o contato não foi possível de ser estabelecido para quatro familiares, pela inexistência do número do telefone e pela dificuldade de contactar, mesmo por meio de recado com parentes ou vizinhos. Assim, a população do estudo constituiu-se de oito famílias.

É de suma importância neste momento, elucidar ao leitor que não pretendo aqui quantificar os sujeitos que compuseram o meu estudo, uma vez que, o número de pessoas entrevistadas não é relevante. O que para mim se faz substancialmente importante é

reconhecer as situações vivenciadas, com o intuito de compreender a realidade humana, dotada de sentidos e significados.

Neste ínterim, estabeleci contato telefônico com os familiares, com o intuito de esclarecê-los quanto aos objetivos do estudo, bem como sua importância para a assistência de enfermagem. Assim, solicitei permissão para a realização da entrevista.

Em um segundo momento, aproximei-me dos familiares, por meio da visita domiciliar, com o objetivo de realizar a entrevista, tendo em vista que já havia orientado que a mesma poderia ser concedida em local de sua preferência. Todos os familiares optaram por acolher-me em seus lares e, a partir de seu consentimento, iniciei a aproximação com meus sujeitos, quando abriram a porta de seus lares e compartilharam comigo suas histórias, suas vivências e suas singularidades, que percebi estarem envoltas diante de uma subjetividade que só poderia compreender ouvindo-os com uma abertura para a qual já vinha me preparando desde o início de meu percurso. Desta forma, os registros dos aspectos citados foram realizados com o auxílio de gravador de áudio e anotações de campo, em que foi apontada a vivência de cada encontro, na qual se verificou o comportamento, as atitudes e modos de se expressar, para que posteriormente estas informações pudessem enriquecer a interpretação.

A coleta de dados, então, foi realizada mediante entrevista que, para Marconi e Lakatos (2008), é o encontro de duas pessoas, com o intuito de obter informações sobre determinado assunto, devendo estabelecer um relacionamento profissional de forma a não exercer influências no entrevistado. Para cada entrevista realizada, a transcrição já era efetuada, de forma que todo seu contexto pudesse ser apreendido, pois em minha memória os fatos, os gestos, as lágrimas, os sorrisos estavam todos ainda presentes de forma substancial. O tempo médio de duração de cada entrevista foi de 01h15min, ocorrendo sem imprevistos.

A entrevista ocorreu por meio de agendamento prévio, e utilizei de uma questão norteadora: **O que é isto... A esquizofrenia em seu lar?** Acredito que esta pergunta permitiu a busca de um significado para além da vivência, que me proporcionou aclarar os sentidos que os familiares exprimiram em virtude da temática proposta.

#### 4.5 A ANÁLISE DOS DEPOIMENTOS

É por meio das falas que pude adentrar no mundo do sujeito, e por meio da linguagem compreendi aquilo que para ele faz sentido, pois, para que eu possa apreender o

significado ou desvelar o sentido contido no depoimento do familiar, busquei envolver-me substancialmente com a subjetividade.

Deste modo, para a análise dos dados, utilizarei da técnica de análise de conteúdo, método proposto por Bardin (2008, p. 40), que o define como um “conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens”. A análise de conteúdo proporciona ao pesquisador conhecer as palavras e suas significações. É uma busca por outras realidades por meio das mensagens (BARDIN, 2008).

Os discursos foram transcritos integralmente de forma a proceder às três fases apresentadas por Bardin (2008) como constituintes da análise de conteúdo: pré-análise, exploração do material e, inferência e interpretação.

A fase de **pré-análise**, de acordo com a autora, corresponde à etapa de organização do material e de leituras, o que contribui para o desenvolvimento de um plano de análise. Os documentos submetidos à análise constituíram-se de discursos de familiares de indivíduos esquizofrênicos, para que posteriormente fosse realizada a elaboração de indicadores que subsidiaram minha interpretação final. Nesta etapa, realizei leituras exaustivas das entrevistas de forma a examinar e conhecer o texto, ou seja, deixei-me dominar por impressões e orientações, por meio de leituras e releituras, o que me permitiu maior contato e apreensão do material, ou seja, procedi aquilo que o referido autor nomeia de leitura flutuante (BARDIN, 2008).

Na fase de **exploração do material** utilizei-me da codificação, que de acordo com Bardin (2008, p. 129) “tratar o material é codificá-lo”. A codificação é um sistema por meio do qual os dados brutos do texto são convertidos em informações significativas sobre seu conteúdo. Desta forma, permite-se a exposição dos conteúdos das mensagens. Para realizar a codificação, apliquei as três etapas propostas pelo método: a escolha das unidades de registro, a exploração do material e a classificação e agregação, ou seja, a escolha das categorias, chegando às unidades de registro (BARDIN, 2008).

Após concluir a codificação passei à *análise temática*. Ao versar sobre o tema, Bardin (2008, p. 131) afirma que esta “é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo certos critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura”. A análise temática funda-se em revelar os núcleos de sentido do texto, em que a presença ou frequência com que aparecem podem apresentar, para mim, algum significado. É mister ressaltar que, conforme cita Bardin (2008), o fato de uma proposição ter sido citada uma única vez pode ser tão importante quanto aquela que foi citada várias vezes.

Efetuada a análise temática, as unidades de registro ou componentes subsidiaram a criação de duas categorias: Esquizofrenia: um estranho que invadiu o meu lar e As plumas e as brumas do cuidado ao indivíduo esquizofrênico no cotidiano familiar. Ambas as categorias deram origem a dois artigos, intitulados com o mesmo nome. O artigo “Esquizofrenia: um estranho que invadiu o meu lar” relata a subtemática “Vivenciando a esquizofrenia no lar”, sendo formada pelos seguintes componentes: experienciando o apoio na família, experienciando a falta de apoio na família, compartilhando o preconceito, sentimento de esperança e sentimento de desesperança. O artigo “As plumas e as brumas do cuidado ao indivíduo esquizofrênico no cotidiano familiar” relata a primeira subtemática “A espiritualidade fortalecendo os laços familiares”, com os componentes: religião e fé na vivência do cuidar, o cuidado como missão e sentimento de satisfação ao cuidar, e; a segunda subtemática “Compartilhando sentimentos”, com os seguintes componentes: participando de grupos de apoio, famílias orientando famílias e buscando fortalecer os laços familiares.

O processo de *categorização* é um ato utilizado para ordenar elementos do texto por diferenciação e reagrupamento segundo suas afinidades. As categorias são rubricas ou classes que reúnem as unidades de registro sob um título genérico, efetuado em decorrência das similaridades destes elementos (BARDIN, 2008). A cada leitura grifava as falas que chamavam a atenção acerca de cada temática, em seguida, ao lado, escrevia um componente ou unidade de registro que significasse aquela fala. Posteriormente, estes componentes foram agrupados sob um título genérico chamado categoria, por exemplo: os componentes (ou unidades de registro) angústia, sofrimento, medo, sobrecarga e abnegação foram agrupados sob o título genérico “a esquizofrenia em seu lar” e, na subcategoria “vivenciando a esquizofrenia no lar”.

Após a categorização, procedi a última etapa da análise de conteúdo **inferência e interpretação**. Para Bardin (2008), *inferência* é uma indução a partir dos fatos. Utilizei-me de variáveis de inferência (ou indicadores) para formular as suposições que subsidiaram minha interpretação, por exemplo: se caso algum familiar relatasse “não tenho tempo para passear, vivo cuidando dele” minha variável de inferência será “sobrecarga” e minha inferência “o cuidado ao indivíduo esquizofrênico gera sobrecarga”.

Neste sentido, “a análise de conteúdo constitui um bom instrumento de indução para se investigar as causas (variáveis inferidas) a partir dos efeitos (variáveis de inferência ou indicadores; referências no texto) [...]” (BARDIN, 2008, p. 137).

De acordo com Bardin (2008), a *inferência* e a *interpretação dos dados* iniciam-se desde o momento em que se seleciona o material e faz-se a primeira leitura. Desta forma,

podemos dizer que o processo de análise de conteúdo acontece de forma concomitante, pois ao realizar a primeira leitura o pesquisador já inicia o tratamento dos dados. No exemplo citado anteriormente, para a fala “não tenho tempo para passear, vivo cuidando dele” minha variável de inferência é “sobrecarga” e minha interpretação será “o cuidado ao indivíduo esquizofrênico gera sobrecarga, diminuindo as possibilidades de tempo para lazer”. A inferência realiza-se a partir do que foi dito, ou seja, é aquilo que deduzo a partir dos fatos.

Esta inferência permitirá a realização da interpretação, como complementa a autora, a inferência é o elo que permite a passagem, explícita e controlada, da etapa de descrição à interpretação. Sem a inferência o pesquisador não teria condições de proceder à interpretação dos dados, o que tornaria impossível a análise de conteúdo (BARDIN, 2008).

#### 4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Todos os preceitos estabelecidos pela Resolução 196, de 10 de outubro de 1996, do Ministério da Saúde (BRASIL, 1996), que estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos, foram cumpridos sendo o projeto aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa que Envolve Seres Humanos – Copep, da Universidade Estadual de Maringá sob o Parecer nº 113/2009.

Em todas as entrevistas, a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido se fez presente, para ciência dos sujeitos da pesquisa (Apêndice B) e ainda a autorização da instituição à qual estão vinculados os sujeitos do estudo (Apêndice A).

Após a leitura e discussão deste documento, solicitei a anuência mediante assinatura no termo, sendo entregue uma via para cada participante. Com o intuito de preservar a identidade dos entrevistados, estes foram inclusos na pesquisa com nomes de pássaros dados conforme suas características e peculiaridades.



## 5 RESULTADOS

### 5.1 ARTIGO 1 – Normas da Revista Brasileira de Enfermagem

**Esquizofrenia: um estranho em meu lar<sup>1</sup>**  
**Schizophrenia: a stranger in the home**  
**Esquizofrenia: un intruso en mi hogar**

Patricia Aparecida Pedro Schühli<sup>2</sup> Catarina Aparecida Sales<sup>3</sup>

**RESUMO:** A pesquisa caracterizou-se como exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa, cuja finalidade foi conhecer o cotidiano do familiar quanto às suas vivências em relação ao cuidado ao indivíduo esquizofrênico em seu domicílio. O estudo foi realizado no CAPS III, em Cascavel-PR, onde foram entrevistados oito familiares de indivíduos esquizofrênicos, no período de maio a junho de 2009, por meio da questão norteadora: “O que é isto... A esquizofrenia em seu lar?” Os depoimentos foram submetidos à análise de conteúdo, em que emergiu a temática: vivenciando a esquizofrenia no lar, e as subtemáticas: sentindo necessidade de compartilhar seu pesar, compartilhando o preconceito, e sentimento de desesperança. A análise realizada permitiu considerar que vivenciar a esquizofrenia transcendeu os aspectos físicos e espirituais relatados pelos familiares.

**Descritores:** relações familiares, cuidados de enfermagem, esquizofrenia, acontecimentos que mudam a vida.

**ABSTRACT:** Current exploratory, descriptive and qualitative research aimed at understanding the day-to-day life of the family caretakers with regard to their care of the schizophrenic person. Investigation, carried out in CAPS III in Cascavel PR Brazil, involved 8 caretakers of schizophrenic subjects between May and June 2009. The question which monitored current research was: “How can you cope with a schizophrenic in the home?” Answers were analyzed by Content Analysis from which emerged the thematic of experiencing schizophrenia in the home, and the sub-themes of the need for sharing one’s sorrow, bias, feeling of hopelessness. Results show that the experience with the schizophrenic goes beyond the physical and spiritual aspects narrated by relatives.

**Keywords:** family relationship; nursing care; schizophrenic; events that change one’s life.

**RESUMEN:** La investigación se caracterizó como exploratoria-descriptiva, con abordaje cualitativo, cuya finalidad fue conocer el cotidiano del familiar cuanto a sus vivencias en relación al cuidado al individuo esquizofrénico en su hogar. EL estudio se realizó en el CAPS

---

<sup>1</sup> Artigo extraído da Dissertação “No amor e na dor: famílias que convivem com a esquizofrenia em seus lares”, apresentada em 2009, ao Programa de Pós-graduação *Strictu Sensu* da Universidade Estadual de Maringá – UEM, PR.

<sup>2</sup> Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela UEM. [paty1@hotmail.com](mailto:paty1@hotmail.com). Fone: (45) 91296303.

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem na Saúde do Adulto pela USP. Professora do Departamento de Enfermagem e do Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – Paraná. Rua Bragança, 630.Ap. 501. CEP 87020-220. Autora responsável pela correspondência. E-mail: [catasales@hotmail.com](mailto:catasales@hotmail.com).

III, en Cascavel-PR, en que se entrevistó a ocho familiares de individuos esquizofrénicos, en el período de mayo a junio de 2009, por intermedio de la cuestión orientadora: “¿Lo qué es esto... La esquizofrenia en su hogar?” Los discursos fueron submetidos al análisis de contenido, en que emergió la temática: vivenciando la esquizofrenia en el hogar, y las subtemáticas: sintiendo necesidad de compartir su pesar, compartiendo el prejuicio, y sentimiento de desesperanza. El análisis realizado permitió considerar que vivenciar la esquizofrenia trascendió los aspectos físicos y espirituales relatados por los familiares.

**Descriptor:** relaciones familiares, cuidados de enfermería, esquizofrenia, sucesos que cambian la vida.

## INTRODUÇÃO

Na literatura encontra-se que família é um sistema de saúde para seus membros, um conjunto de valores e crenças, conhecimentos e prática que orientam os modos de proceder na família, na promoção, prevenção e tratamento das doenças. Esse sistema familiar, que abriga o processo de cuidar, age supervisionando o estado de saúde de seus membros, tomam decisões relativas a queixas ou situações de mal-estar e, constantemente, acompanha e avalia a saúde e a doença, solicitando amparo aos seus ou aos profissionais<sup>(1)</sup>.

A autora, ao relatar as referências que a literatura de enfermagem traz sobre o tema, aponta o papel da família como cuidadora, tanto em situações de saúde como de doença. Mencionando ainda, a família como unidade de cuidado e a importância dos profissionais em apoiá-la, fortalecê-la e orientá-la, quando se encontrar em situação de fragilidade. Para tanto, é preciso tê-la como participante no processo de cuidar, uma vez que, caso a mesma não consiga realizar este cuidado por diferentes fatores, os profissionais pouco podem contribuir para a saúde de seus membros<sup>(2)</sup>.

Assim, quando um de seus membros é acometido pelo transtorno mental, a família começa a experimentar várias dificuldades e desgastes no seu cotidiano<sup>(3)</sup>. O desgaste da família ao cuidar de um ente esquizofrênico decorre em parte porque, apesar de preconizar a implantação de uma rede de serviços de saúde mental na comunidade, essa rede não consegue atingir essas famílias, pois cada membro é atendido individualmente, a família não é a unidade do cuidado. E é na unidade familiar, o local onde o sofrimento, a sobrecarga e as tristezas acontecem<sup>(4)</sup>.

Nesses momentos, cuidado domiciliar constitui-se em um instrumento fundamental e facilitador na aproximação do indivíduo com transtorno mental e sua família, permitindo aos profissionais de saúde a compreensão da dinâmica familiar de seu próprio meio, a fim de verificar possibilidades e dificuldades no que abrange os familiares no tratamento e acompanhamento de seu familiar<sup>(3)</sup>. Desta forma, a conduta não deve estar voltada somente

para acolher o sofrimento, mas também para outros procedimentos que venham a contribuir para a adesão da família ao serviço, além de atender o usuário, é preciso fortalecer os vínculos com os familiares<sup>(5)</sup>.

Diante do exposto, nota-se que atualmente vem ocorrendo na Enfermagem interesse maior em compreender a experiência dos familiares no convívio com os pacientes com transtorno mental, em conhecer suas dificuldades cotidianas, suas percepções em relação aos serviços de saúde mental, e, principalmente, desvelar suas necessidades nesse processo. Diante disto, este artigo tem como finalidade conhecer o cotidiano do familiar quanto às suas vivências em relação ao cuidado ao indivíduo esquizofrênico em seu domicílio.

## **PERCURSO METODOLÓGICO**

Enredada em inquietações advindas de uma busca constante em compreender os sentimentos dos familiares ao conviver com indivíduos esquizofrênicos, optei por uma pesquisa exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa. Este estudo é produto da Dissertação “No amor e na dor: famílias que convivem com a esquizofrenia em seus lares” do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – PR.

A pesquisa exploratória permite o desenvolvimento de hipóteses, acentua a familiaridade do pesquisador com o ambiente, fato ou fenômeno e clarifica conceitos, ou seja, o pesquisador não imagina chegar a uma resposta definitiva para o seu problema, mas melhorar o conhecimento acerca daquilo que se deseja investigar, formular um problema para investigação mais elaborada ou construir hipóteses<sup>(6)</sup>. Já a descritiva contribuirá na descoberta daquilo que acontece, conhecer tudo o que pode ser percebido pelos sentidos ou pela consciência, de modo a interpretá-lo, e descrevê-lo<sup>(7)</sup>.

O estudo foi realizado no CAPS III, situado no município de Cascavel – PR. Foram entrevistados oito familiares de pacientes egressos de hospitais psiquiátricos com diagnóstico de esquizofrenia (F20 da CID-10), cujo tratamento e acompanhamento estavam sendo realizados no Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III, desde 2006, ano de início do atendimento pelo serviço, e que aceitaram participar da pesquisa. Clarifico, contudo, que inicialmente foram encontrados 14 familiares que se adequavam aos quesitos do estudo, porém, dois familiares recusaram participar e quatro familiares não foi possível estabelecer contato.

A obtenção dos depoimentos foi realizada mediante entrevista que é o encontro de duas pessoas, com o intuito de conseguir informações relativas a determinado assunto,

devendo estabelecer um relacionamento profissional de forma a não exercer influências nos entrevistados<sup>(8)</sup>. Para as entrevistas utilizei a seguinte questão norteadora: **“O que é isto? A esquizofrenia em seu lar.”**

Para a análise, utilizei a técnica de análise de conteúdo, definida como um “conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens”<sup>(9:40)</sup>. Esta técnica proporciona ao pesquisador conhecer as palavras e suas significações. É uma busca por outras realidades por meio das mensagens. Assim sendo, os discursos foram transcritos integralmente, de forma a proceder às três fases que constitui a análise de conteúdo: pré-análise, exploração do material e, inferência e interpretação<sup>(9)</sup>.

A fase de pré-análise corresponde à etapa de organização do material e de leituras, o que contribui para o desenvolvimento de um plano de análise. Nesta etapa, realizei leituras exaustivas das entrevistas de forma a examinar e conhecer o texto, ou seja, deixei-me dominar por impressões e orientações, por meio de leituras e releituras, o que me permitiu maior contato e apreensão do material, ou seja, realizei uma leitura flutuante<sup>(9)</sup>.

Na fase de exploração do material, utilizei-me da codificação, pois, “tratar o material é codificá-lo”<sup>(9:129)</sup>. Para esta fase empreguei as seguintes etapas: a escolha das unidades de registro, a exploração do material e a classificação e agregação, ou seja, a escolha das categorias, chegando às unidades de registro.

Após concluir a codificação, passei à análise temática que se funda em revelar os núcleos de sentido do texto, em que a presença ou frequência com que aparecem podem apresentar, para mim, algum significado. Finalizada a análise temática, iniciei o processo de categorização, que é um ato utilizado para ordenar elementos do texto por diferenciação e reagrupamento segundo suas afinidades. As categorias são rubricas ou classes que reúnem as unidades de registro sob um título genérico, efetuado em decorrência das similaridades destes elementos<sup>(9)</sup>.

Após a categorização, realizei a última etapa da análise de conteúdo: a inferência e interpretação. A inferência é uma indução a partir dos fatos. Assim, utilizei-me de variáveis de inferência (ou indicadores) para formular as suposições que subsidiaram minha interpretação.

A inferência e a interpretação dos dados iniciam-se desde o momento em que se seleciona o material e faz-se a primeira leitura. Desta forma, podemos dizer que o processo de análise de conteúdo acontece de forma concomitante, pois ao realizar a primeira leitura o pesquisador já inicia o tratamento dos dados. Esta inferência permitirá a realização da

interpretação, pois, é o elo que promove a passagem, explícita e controlada, da etapa de descrição à interpretação. Sem a inferência o pesquisador não teria condições de proceder à interpretação dos dados, o que tornaria impossível a análise de conteúdo<sup>(9)</sup>.

Para o estudo, foram considerados os preceitos éticos que envolvem pesquisas com seres humanos postulados na resolução 196/96 do conselho nacional de saúde<sup>(10)</sup> a pesquisa foi apreciada e aprovada pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, sob o Parecer nº 113/2009. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias.

## **RESULTADOS**

Após a coleta de dados e utilizando-me do método proposto dos discursos, emergiu a seguinte temática: Vivenciando a esquizofrenia no lar, que deu origem às subtemáticas: Sentindo necessidade de compartilhar seu pesar, Compartilhando o preconceito, e Sentimento de desesperança.

### **VIVENCIANDO A ESQUIZOFRENIA NO LAR**

#### **Sentindo necessidade de compartilhar seu pesar**

O viver do ser humano caracteriza-se por um constante estar com os outros e com as coisas que fazem parte do mundo ao seu redor. Assim, relacionar-se com os outros faz parte de nosso existir, tornando-nos capazes de tocar e nos deixar tocar por outros. A essa abertura do homem, ao relacionar-se com o mundo, denomina-se de clareza, sendo basicamente nessa situação que se torna possível receber e doar manifestações de solicitudes<sup>(11)</sup>. No entanto, em sua linguagem, Beija-flor transmite que em seu cotidiano como cuidadora de um familiar esquizofrênico, além de conviver com a sobrecarga de sua missão, também sofre com as atitudes de descuido de seus familiares. O relato abaixo nos dá concepção primária do que é conviver com esta falta de apoio.

*A minha família já fala “não, essa menina aí é muito folgada”. Eles entendem o meu lado mas eles não entendem o lado dela. Eles não estão sabendo direito o que está acontecendo com ela. Ela tem problema e eles não aceitam ela, a doença dela. Eles querem aceitar*

*ela só trabalhando, e ela não tem condições agora. Está difícil, não é fácil. Ai... eu nem quero falar... (Beija-flor)*

Apreendo ainda que, a família na percepção da depoente, revela-se como cuidadores inautênticos, recusando compartilhar com ela as dificuldades geradas por conviver com a esquizofrenia em seu lar. E, a dor de sentir-se só ela expressa quando diz; “não dá eu choro... é brabo para mim. É só lembrar e eu começo a chorar”, após essa fala permanece em silêncio e sua face vai adquirindo um semblante de muita dor e, lágrimas rolam em sua face.

Mas, o estresse por cuidar de um familiar esquizofrênico pode exacerbar quaisquer problemas psicológicos, sociais ou financeiros que a família possa já estar vivenciando. Assim, procurar apoio é essencial para o bem-estar de todos os membros da família, porque essa doença muda para sempre a dinâmica familiar.

*Às vezes a gente pede para a família, meus filhos, eles reconhecem. Às vezes, quando eles podem, eles me ajudam. Mas não é sempre também, porque eles tem família. Então é brabo... não é fácil. Às vezes eu não gosto nem de lembrar. É que eu já passei muito na minha vida sabe? Desde que eu caí doente, eu era uma mulher assim, que eu tinha tudo para viver feliz, eu sou uma pessoa feliz, mas tem parte que não dá para ser feliz, sozinha assim, sem ter pessoas (Beija-flor)*

Atentando-me para essa fala que distingo que, no convívio com a esquizofrenia, as relações interpessoais e a comunicação entre seus membros, geralmente, estão prejudicadas e a doença surge como um mal-estar, causadora de sofrimento e desajuste nas relações<sup>(12)</sup>. Neste pensar, noto que no final da unidade a depoente transmite sua agonia desvelando sentimentos de desesperança e tristeza que fã-la sentir-se abandonada.

*Nem meu marido não dava muito apoio, porque ele achava que era loucura dele, que eu tinha que largar ou tinha que deixar ele quebrar tudo dentro de casa, e eu nunca deixei, nunca deixei. Porque eles aqui jogam os problemas tudo por cima de mim: se ele tem que ir para o PAC, se ele tem que ir para o hospital, você acha que pai e irmão vão acompanhando? Eu posso não, sou eu. Eu tenho que ir. Pergunte*

*para ele se algum dia o pai posou com ele no PAC. Nunca!  
(Mandarim)*

Acerca dos sentimentos expressos por Mandarim, estudei sobre a representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental que evidenciou a demonstração de sentimentos negativos e hostis em relação não apenas ao paciente, mas também ao familiar cuidador, como se ele fosse responsável pelo comportamento do familiar com transtorno, intensifica as tensões na família<sup>(13)</sup>.

*Meu esposo não busca ajuda para entender, eu que estou passando para ele. (Águia)*

Na linguagem de Águia, entrevejo que, para manter equilíbrio na vida cotidiana da família, ela passa ainda a exercer o papel de educadora, buscando propiciar ao marido o conhecimento necessário para o entendimento da situação.

### **Compartilhando o preconceito**

*Um dia eu fui retirar um dente lá no centro, cheguei lá e falei que era para tirar o dente do meu filho e o dentista falou assim que não iria tirar o dente de gente louca, porque ele (filho) ia entrar lá e quebrar todos os aparelhos dele, tudo. Naquele dia eu chorei o dia inteiro. Ai meu Deus, parece que é com você, não é? É uma tristeza, parece que, até que eu falei assim “é porque ele não tem um filho igual ao meu”, porque se tivesse ele não tinha falado aquilo. Todo mundo critica, é um louco, é um doido, não vale nada, é assim que o povo fala. O povo que não entende, sabe, o problema da doença, porque até de louco o meu filho foi chamado. E a gente agüentou tudo. O povo olha tudo assim para ele, será que esse povo entende que esse piá é assim? Porque ninguém entende, fica tudo olhando e começam a dar risada. Mas porque dão risada? É dele. (Carolina)*

Na analítica heideggeriana, o falatório ou falação constitui o modo de ser do compreender e da interpretação do homem cotidiano. não obstante, a falação não traz em si a

referência ontológica do que se fala, isto é, ela nunca se comunica no modo de uma adaptação genuína acerca do fato real, contentando-se com o repetir e o passar adiante os comentários do mundo. Neste contexto, a falação constitui-se em um modo deficiente de solicitude, pois estas manifestações deficientes de cuidado são desveladas por meio de um sentimento de indiferença pelos outros, revelando uma tentação constante de fugir à responsabilidade de estar-com-o-outro de uma forma autêntica<sup>(11)</sup>.

Nesse sentido, percebo na interlocução de Carolina sua tristeza pelo descaso do profissional em não considerá-lo como um ser humano, mas apenas, como um louco. Assim, o profissional considerou apenas a falação do mundo, negligenciando compreender não apenas a situação do doente, mas principalmente a condição existencial da depoente.

Algumas vezes, o preconceito atua de forma que o transtorno mental torna-se sinônimo de perigo iminente. O afastamento segue como um dos principais sintomas do preconceito, conforme a depoente relata.

*Os vizinhos mesmo tem medo, os vizinhos faziam tirar mesmo, de verdade, de não vir aqui, de tirar as meninas, as coleguinhas das minhas filhas, não deixarem vir aqui. (João-de-barro)*

A expectativa de que este preconceito transforme-se em compreensão é algo para o qual os familiares têm esperança. A incompreensão aqui relatada traduz-se pela falta de diálogo. Neste sentido, o transtorno mental aparece circunscrito em um espaço que há muito tempo foi utilizado para destituir o indivíduo de sua convivência com a família e em sociedade. Em sua mensagem, Beija-flor demonstrou sentir que os entes que veem ao seu encontro vislumbram a pessoa a partir da forma como ela se apresenta, sem considerar suas vivências, experiências e principalmente, o que elas trazem no interior do seu âmago.

*Por mais que os outros falem “ah, está carregando ela aí, fica andando com filha grandona para cima e para baixo”, mas eles não sabem o problema que eu estou carregando. Então eu acho assim que o dia que eles descobrirem o que é que eu estou fazendo, aí eles vão dar valor, eles vão falar “nossa, ela tem razão”. Então, isso aí na cabeça do povo tem. Eu acho que isso aí é falta de fazer pergunta, de diálogo, preconceito. Chamavam ela de louca no colégio, agrediam ela, falavam “nossa, essa menina é louca, tem que internar no São*



*Marcos”. Eu falava “não, vocês tem que entender que ela é doente, ela tem o problema dela e ela é boa, é uma menina boa, ela não é ruim” (Beija-flor)*

A rotulação a que o indivíduo é submetido aumenta ainda mais o processo de estigmatização e provoca o afastamento de pessoas que outrora fizeram parte de seu convívio social. Rotular o indivíduo esquizofrênico de louco é a maneira encontrada pelas pessoas da comunidade para entender o que está acontecendo, porém, não compreendem o sofrimento que este indivíduo está vivenciando<sup>(14)</sup>. Ilustrando este pensar, destaco a fala a seguir:

*Ele é filho de uma amiga minha. Um dia ele chegou aqui, veio trazer um convite de chá da irmã dele, que estava esperando nenê, e ele falou assim “cadê o maconheiro? Ele está aí?” Eu dei risada, fiquei até sem graça, falei “nossa, olha o que o piá foi falar!” Nossa, minhas amigas sempre procuraram me ajudar, só que tinham medo de vir aqui. E a gente está assim, menina, de um jeito que, é difícil quem vem aqui. Difícil, nossa! O povo se retira, se retira tudo! (Coruja)*

O estigma em relação ao doente mental é um aspecto que permanece marcado durante toda sua trajetória e esta fala pode ser relacionada aos aspectos históricos, e na Antiguidade e Idade Média os “loucos” eram classificados como mendigos, andarilhos etc<sup>(15)</sup>. Nesse pensar averiguo no discurso de Mandarin que a falação das pessoas transforma seu dia-a-dia em um grande pesar.

*As pessoas de fora dizem “ele é um vagabundo”, “porque seu filho não presta”, “porque ele é isso”, “porque ele é aquilo”. Não, não é assim. Eu briguei com meio mundo já por isso. Porque eu não admito chamarem ele de vagabundo e nem xingar ele porque ele nunca pediu para ninguém, nunca. Elas acham que eles são uns vagabundos, uns bêbados, é isso que elas falam para a gente. É onde eu me revolto, que eu brigo com todo mundo. Se falar para mim “seu filho é um bêbado, um louco”. Ah, eu já corto. Quando a gente mudou para cá falaram assim que estava mudando uma turma de maconheiros, disseram que era uma turma da pesada. (Mandarin)*

Durante minhas leituras, deparei que outro aspecto evidenciado é a não-aceitação por parte do familiar deste tipo de comportamento da sociedade. Sua revolta parece ocorrer, principalmente, pela falta de entendimento em relação à doença. Mais uma vez, os aspectos históricos se fazem presentes, arraigados ao transtorno mental. Na narração de *Águia*, examinei que apesar de expressar ao mundo o carinho que tem por seu filho e a importância do mesmo ser compreendido pelos seres ao seu redor, percebi que ela experimenta um viver ambíguo, pois se de um lado seu filho faz parte de sua existência, por outro lado, desperta em outros entes manifestação de discriminação.

*Para mim foi muito doído, sabe. Foi mais doído do que se fosse em mim.. Teve muita gente que mandou eu atropelar ele de casa, que eu estava sofrendo com uma pessoa que não tinha nada a ver comigo. Eu senti muita gente indiferente, se afastou, olhava, sabe, com nojo, com desfeita para ele, e isso me machucava muito. (Águia)*

Esse processo de abertura da mãe em relação ao filho desenvolve-lhe o sentimento de que o filho é parte de seu próprio corpo, isto é, faz parte de seu poder-ser e está desde sempre inserido em sua existência. Na fala de *Águia*, notei seu pesar ante a fatalidade do filho que ela moldou em seu ventre. Relativo a esta questão, menciona que as grandes tristezas são mudas e quando o outro, com quem mantemos comunhão afetiva, não se encontra no mesmo patamar de sentimentos que acabamos por nos retraindo em nós mesmos, principalmente em se tratando de sentimentos morais, sociais, estéticos e religiosos<sup>(16)</sup>.

*Eu tinha vergonha de contar para as pessoas que eu tinha um filho com problema em casa, eu não contava para ninguém o problema dele, eu escondia para mim, aquilo estava me matando, me sufocando, comecei a me abrir ali no posto de saúde. Eu falava assim “meu Deus, porque o pessoal vai se afastar da minha casa?” Muita gente se afastou. Não tem nada a ver, eu sempre falei que essa doença não é contagiosa. Se você conversar com dez pessoas, umas cinco falam “manda embora, é um vadio”. A própria mãe falou para o meu marido, no telefone. Quando ele me contou isso eu chorei, eu falei “não, você não falou com a mãe dele”. “Claro que falei”. Falei “não, a mãe dele sou eu”. (Águia)*

O estigma e o preconceito se constituem como aspectos históricos ainda não-superados em nossa sociedade. A loucura, como um objeto histórico, passa aqui a ser entendida como uma impossibilidade de qualquer possibilidade. A preocupação com os outros é uma constante nas vidas destes familiares, e o fato de não comentarem a respeito da presença de um filho esquizofrênico nos leva a crer que esta atitude é concretizada em forma de proteção e amparo. O preconceito alheio passou a ter um significado nos próprios sentimentos do familiar, tendo em vista que, para protegê-lo era necessário manter o segredo, o silêncio. Este silêncio que aqui descrevemos não diz respeito somente à ausência completa de ruídos, sobretudo, à doença que outrora silenciada passa a vigorar aqui como silenciadora. Ao proferir “eu sempre falei que essa doença não é contagiosa” a depoente traz em suas palavras um misto de seus próprios sentimentos, que se desvelaram em sua trajetória com seu familiar adoecido, ou seja, sua história por si só a fez perceber o lado positivo e negativo de cuidar de um indivíduo esquizofrênico.

As emoções estão sujeitas à disciplina social, e o comportamento é dado conforme os acontecimentos e as circunstâncias, e a sociedade estabelece o modo como devemos agir. Sentimentos como o amor, ódio, alegria, dor, temor e cólera se dão sob a forma de reações coletivas e é no grupo do qual fazemos parte que aprendemos a exprimir e sentir estas emoções<sup>(16)</sup>.

### **Vivenciando sentimento de desesperança**

Nesta subcategoria, a desesperança é um sentimento que se manifesta com frequência, as vicissitudes às quais estes familiares estão submetidos permeiam seu cotidiano de forma a alterar os padrões de cuidado até então compreendidos pelas famílias. Neste sentido, o cuidado passa a estar atrelado ao sofrimento, como uma sensação de que, aos poucos, a esperança se esvai.

*Ah, é muito triste, nossa! A gente cansa de ficar lidando assim, e saber que não tem cura, a doença. O que eu fazia era só chorar, não tinha outra coisa para fazer. Eu sentia uma tristeza grande eu dizia “ai meu Deus, será que é só comigo que está acontecendo isso? Será que os outros também têm problemas que nem eu?” Eu pensava assim. Só Deus que eu peço numa hora dessas. Eu acho que tem mais gente sofrendo, quando eu to sofrendo tem outro que tem um*

*problema pior do que eu, sabia? Tem gente que não tem braço nem perna para andar. (Carolina)*

No discurso heideggeriano, a disposição é um existenciário que desenvolve no homem a capacidade de abrir-se ao mundo e a si mesmo, pois traz a ele a força necessária para emergir de sua angústia e vislumbrar novas possibilidades quando vivencia alguma facticidade em seu existir-no-mundo. Assim, observei, na linguagem de Carolina, que ela se angustia e que a fará se quedar perante o mundo, pois lhe aviva a compreensão de sua situação ao elucidar “eu acho que tem mais gente sofrendo, quando eu to sofrendo tem outro que tem um problema pior do que eu [...]. tem gente que não tem braço nem perna para andar”, ela demonstra ter consciência que existe no mundo pessoas que apresentam problemas de saúde mais complicados e graves do que o seu e, essa constatação, fá-la se sentir conformada em cumprir sua missão, mesmo sentindo-se sobrecarregada.

Acerca da sobrecarga, a literatura internacional descreve dois tipos de sobrecarga do cuidador: a objetiva e a subjetiva, a primeira refere-se ao tempo oferecido do cuidador para com as necessidades cotidianas do doente, por exemplo: supervisão das necessidades diárias e financeiras. A sobrecarga subjetiva é definida pelo autor como uma experiência estressante, de cunho emocional. Esta é constituída pelos sentimentos de culpa do cuidador, a vergonha, baixa auto-estima e preocupação excessiva com o familiar doente<sup>(17)</sup>.

A meu ver, estas dificuldades podem ser experienciadas pelo cuidador de forma mais amena quando a presença dos profissionais de saúde se faz constante e, para que isto ocorra a assistência deve estar ajustada com a vivência, desejos e necessidades das famílias, pensando-as como coparticipantes do cuidar, auxiliando-as a cuidar da saúde e promover o bem-estar de seus membros. Esta deve ser uma assistência de forma que permita às famílias não se sentirem sozinhas no enfrentamento de seus problemas, uma vez que “o acúmulo destes problemas pode resultar em doença e nas suas mais diversificadas manifestações” (2:122).

Em relação à possibilidade de melhora do quadro, são várias as situações em que os profissionais se deparam com expectativas pessimistas dos familiares, principalmente pelo fato de não acreditarem em uma transformação de uma realidade que permaneceu inalterada durante muito tempo<sup>(18)</sup>. Podemos evidenciar isto por meio do relato da próxima depoente.

*Nossa, menina! Tinha vez que eu falava que ia desanimar, falava “eu não vou atrás mais de consulta, eu não vou atrás de nada, de*

*internamento, não vou mais”. E eu começava a chorar, eu pegava, saía de dentro de casa e ia parar lá debaixo das árvores e lá começava a chorar. Menina do céu! Eu ficava nervosa, eu chorava escondido assim, para eles não verem que eu estava chorando. Eu queria me controlar, sabe, mas eu não conseguia. Eu vivia assim, escondida, chorando, de ver ele naquela situação, que ele estava... pior do que criança! Ficou bem pior! (Coruja)*

Na linguagem de Coruja, distingo que a disposição que a leva devotar ao seu familiar, suscita-lhe o desejo de fugir do mundo, vislumbro em suas palavras um ser, enredado em sua missão, afundando-se no impessoal, revelando uma fuga de si mesmo, não se colocando perante si mesmo, isto é, não aceitando conviver com a esquizofrenia em seu lar. E, essa conduta afeta seu relacionamento social, pois a depoente isola-se do convívio de outras pessoas ocultando sua dor.

Diante destas palavras, acredito que o profissional enfermeiro, deve levar em conta as singularidades de cada família, avaliando as necessidades específicas e ações da enfermagem, com o intuito de prevenir futuros episódios, mantendo a qualidade de vida do grupo familiar. A prática em enfermagem psiquiátrica baseia-se na melhoria da condição da qualidade de vida do paciente e sua família, contribui no controle de surtos, e auxilia na integração social, além de cooperar para a adesão ao tratamento e adaptação da nova condição<sup>(19)</sup>. O cuidado como prática social fornece substratos para o desenvolvimento social, ou seja, a percepção de ampliação de espaços e oportunidade para aperfeiçoamento de potencialidades proporciona ao enfermeiro utilizar-se de uma importante ferramenta de inclusão social<sup>(20)</sup>.

O depoimento abaixo faz-nos refletir sobre a singularidade de cada familiar, a visão diferenciada da doença e a forma como a enfrentam.

*Teve época de eu pedir, de gritar alto “meu Deus, o Senhor esqueceu de mim, não é possível! Não é possível tanta coisa só para mim!”. E sabe assim, você ficar no meio louquinha assim, sem saber o que fazer? Teve dia de gritar com Deus “meu Deus, o Senhor esqueceu de mim! Eu acho que nem existe Deus”. Até isso eu falava! [...] Já está avançado de um jeito assim que a gente se acaba, a gente se estressa sabe, que a gente vai indo que não agüenta mais e nós estamos nessa*

*ainda, sabe? Porque tudo o que a gente fez... nossa! Eu disse para ele “eu já dei a vida, meu filho, para te salvar e você não quis. Só que hoje eu não dou mais, eu não vou me matar por você”. Eu cansei, eu cansei. Eu falei “eu já to velha, ta na hora de eu descansar, vocês não deixam eu descansar, eu tenho pouco tempo de vida para mim viver e vocês tem tudo pela frente. Se vocês não querem então deixa a gente viver. Vá fazer o que você quiser da vida. Porque eu cansei”. Quando veio para casa, na primeira esquina ele foi beber. Valeu a pena eu perder todo aquele tempo ali com o braço enfaixado? Então, é onde que a família cansa, chega uma época assim que a gente diz “chega, eu não quero mais e pronto!” (Mandarim)*

Nas palavras de Mandarim distingo que o desânimo e o dispêndio do tempo para o cuidado são fatores que permeiam o seu cotidiano, de uma forma a levá-la a acreditar que, de nada adianta cuidar, uma vez que a mesma não visualiza uma possibilidade de recuperação de seu familiar.

Diante disto, o trabalho com famílias, em qualquer abrangência e área específica de intervenção, é preciso levar em conta o contexto dinâmico e singular de seu cotidiano. Ademais, é necessário ainda considerá-la como um território de ambiguidade nas relações, ou seja, há um misto de sentimentos que passam a desenvolver-se em situação oposta como, por exemplo, amor e ódio, esperança e desesperança, companhia e solidão<sup>(2:121)</sup>.

Neste sentido, as intervenções familiares podem contribuir estimulando experiências e práticas, a fim de descobrir modos de ver e viver a vida<sup>(19)</sup>.

A desesperança também assume ainda uma conotação de desespero e sofrimento, no qual o familiar atribui um único sentido só encontrada na morte por ele. A morte seria a etapa final para a extirpação dos sentimentos de impotência diante do enfrentamento da doença. O cuidado para esta familiar não existe como possibilidade de ser compartilhado com outras pessoas o que lhe causa muito sofrimento.

*Ele desestrutura tua cabeça, teu corpo, teu coração, tua mente. Chega um dia que você quer morrer. Eu cheguei a pedir para Deus para eu morrer e ele também, porque eu queria ir, mas eu queria levar ele junto, não queria deixar ele, porque ninguém aqui na terra ia ter a paciência que eu tenho com ele, ninguém, eu sei que ninguém, a não*

*ser eu e Deus. Até que eu não conhecia o verdadeiro amor de Jesus eu não podia falar, eu chorava. Eu tremia, chorava, rodava tipo... um filme na minha cabeça. Mas eu chorei muito por ele. Eu não podia ver ele do jeito que ele chegava, eu chorava. Às vezes eu ia dormir, perdia o sono, eu começava chorar, não sabia como é que ia ser o outro dia. Eu era assim, uma pessoa que chorava muito fácil. Todo o sofrimento dele atingia a mim. (Águia)*

Na analítica heideggeriana, o medo caracteriza-se como uma disposição imprópria, pois encontra seu ensejo nos entes que vêm ao seu encontro descortinando um “malum futurum”<sup>(11)</sup>. O significado existencial e temporal do medo constitui-se de um esquecimento de si mesmo. O medo proporciona o afastamento do ser humano do seu poder-ser mais próprio e, nesse esquecimento, ele não se reconhece mais em seu mundo circundante e não visualiza as várias praticabilidades ao seu redor. Este pensar é expresso quando Águia diz: “Eu cheguei a pedir para Deus para eu morrer e ele também, porque eu queria ir, mas eu queria levar ele junto, não queria deixar ele, porque ninguém aqui na terra ia ter a paciência que eu tenho com ele, ninguém, eu sei que ninguém, a não ser eu e Deus”.

Nesta fala, a depoente traz a desesperança arraigada em seu cotidiano. Desta forma, observa-se a importância do enfermeiro em orientar estas famílias quanto à tarefa de cuidar. As orientações iniciais podem contribuir significativamente para que estas famílias recuperem a esperança e para que não desistam do tratamento.

As dificuldades impostas pelo cuidado ao indivíduo esquizofrênico são inúmeras. É preciso, pois, acolher estes familiares nos serviços de saúde mental, conhecer as condições de sua sobrecarga, bem como de suas necessidades, tornando as intervenções junto às famílias mais efetivas<sup>(5)</sup>.

*Eu falava “eu vou morrer logo, eu não agüento mais essa vida”, porque eu vi que ele não queria tomar os remédios, não se endireitava e, nossa! A minha vida era chorar, menina do céu! Até um dia eu falei pro médico, falei “eu acho que logo sou eu quem tem que estar se tratando aqui também”. (Coruja)*

Meditando a respeito dessa fala, entendo que ao ser procurado pela família, o profissional de saúde deve utilizar-se desta oportunidade para acolher o sofrimento de ambos,

familiar e indivíduo adoecido, pois neste momento “abrem-se as portas para um pedido de ajuda e suporte para enfrentar as dificuldades no relacionamento com a loucura”<sup>(18:91)</sup>.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Depreende-se com este estudo que a convivência com o indivíduo esquizofrênico é permeada por diversos sentimentos como: pesar, preconceito e desesperança. Desta forma, o familiar vê-se envolto em sentimentos muitas vezes incompreendidos por ele mesmo, chegando a desejar muitas vezes a morte à experiência de lidar com a loucura.

É fato que o despreparo destas famílias leva o cuidado a assumir um espectro de padecimento, porém um desafio que ainda permeia o cuidado a estas famílias se refere à tarefa do enfermeiro de fazer valer o direito à informação, promover o acesso destas famílias a mecanismos que as orientem a exercer da melhor forma este cuidado e, principalmente, trabalhar com estas famílias para atender suas demandas secundárias, ou seja, a saúde é um todo e, quando é atingida uma parte da família, o seu todo acaba sofrendo as consequências.

Para estes familiares, vivenciar a esquizofrenia transcendeu em muito os aspectos físicos e espirituais aqui relatados. Compartilhar sua vivência com a enfermeira remeteu a um desabafo que foi entendido como nunca experienciado por um profissional de saúde, pois muitas vezes o foco estava voltado ao indivíduo esquizofrênico e não na família, que é onde os entraves e as dificuldades se manifestam. Experienciar junto a estas famílias suas vivências quanto ao cuidado fez-me perceber o quão tênue é a linha entre o amor e o ódio, a razão e a emoção, a esperança e a desesperança. Com isto, o apoio por parte da equipe de saúde se faz de suma importância, não só para que possa trabalhar com o intuito de diminuir o número de internações, sobretudo, para que provido de condições, este cuidador seja capaz de criar mecanismos que sustentem sua prática, ou seja, caso o cuidador não vislumbre a importância de seu papel no cuidado, provavelmente, a percepção do cuidado que está sendo oferecido também está alterada. Cuidamos melhor quando percebemos preocupação e ações de cuidado voltadas a nós mesmos.

Desta forma, recomendamos a ampliação da atenção à família no que diz respeito às suas necessidades de cuidado, para que juntos, indivíduo esquizofrênico, familiar e equipe de saúde, possam vislumbrar com esperança caminhos para uma assistência integral.



## Referências

- Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver e família e sua interface com a saúde e a doença. 2a. ed. Maringá (PR): Eduem; 2004. p. 19-28.
2. Marcon SS, Radovanovic CAT, Waidman MAP, Oliveira MLF, Sales CA. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. *Texto Contexto Enferm* 2005; 14(esp.): 116-24. [citado 2009 set 18]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14nspe/a14v14nspe.pdf>
3. Lino MA. A convivência de pessoas com transtornos mentais e seus familiares no contexto do domicílio [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2006. [citado 2009 ago 25]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7134/tde-17102006-124110/>
4. Zanetti ACG. A família e o processo de adoecimento do portador de esquizofrenia: um estudo de caso etnográfico [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2006. [citado 2009 out 09]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-15092006-162737/>
5. Silva G, Santos MA. Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora. *Estud Psicol* [periódico na internet] 2009; 26(1): 85-92. [citado 2009 set 22]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v26n1/a09v26n1.pdf>
6. Gil AC. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2009. 175 p.
7. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis (RJ): Vozes; 2007.
8. Marconi MA; Lakatos EM. *Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa: elaboração, análise e interpretação de dados*. São Paulo (SP): Atlas; 2008. 277 p.
9. Bardin L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70; 2008.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. *Diário Oficial da União* 1996 16 out
11. HEIDEGGER, M. *Ser e tempo*. 16. ed. Rio de Janeiro: Universitária São Francisco, 2006.
12. Althoff CR. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver e família e sua interface com a saúde e a doença. 2ª. ed. Maringá (PR): Eduem; 2004. p. 29-41.
13. Campos PHF, Soares CB. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. *Psicol Rev* [periódico na internet] 2005; 11(18): 219-237. [citado 2009 nov 04]. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/article/view/233>

14. Assis JC, Villares CC, Bressan RA. Conversando sobre a esquizofrenia: estigma: como as pessoas se sentem. Vol 1. 2007 [citado 2009 ago 02]. Disponível em: <http://proesq.institucional.ws/Providers/HtmlEditorProviders/Fck/FCKeditor/editor/psicoeducacao/Livretos/tabid/144/Default.aspx>
15. Foucault, M. História da loucura na idade clássica. São Paulo (SP): Perspectiva; 2008.
16. Halbwachs M. A Expressão das emoções e a sociedade. Tradução de Mauro Guilherme Pinheiro Koury. RBSE [periódico na internet] 2009; 8(22): 201-18. [citado 2009 jul 01]. Disponível em: <http://www.cchla.ufpb.br/rbse/HalbwachsTrad.pdf>
17. Campos PHF, Soares CB. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. Psicol Rev [periódico na internet] 2005;11(18): [citado 2009 ago 10]. Disponível em: [http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-11682005000200006&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682005000200006&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)
18. Melman J. Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. 2ª ed. São Paulo: Escrituras; 2006.
19. Giacon BCC, Galera SAF. Primeiro episódio da esquizofrenia e assistência de enfermagem. Rev Esc Enferm USP [periódico na internet] 2006 [citado 2009 set 01]; 40(2): 286-291. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v40n2/18.pdf>
20. Backes DS, Backes MS, Erdmann AL. Promovendo a cidadania por meio do cuidado de enfermagem. Rev Bras Enferm [periódico na internet] 2009 [citado 2009 ago 24];62(3): 430-4. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n3/15.pdf>

## 5.2 ARTIGO 2 - Normas da Revista da Escola de Enfermagem da USP

**As plumas e as brumas do cuidado ao indivíduo esquizofrênico no cotidiano familiar<sup>1</sup>**

**Ups and downs in the care of the schizophrenic subject in the day-to-day family milieu**

**Las plumas y las brumas del cuidado al individuo esquizofrénico en el cotidiano familia**

Patricia Aparecida Pedro Schühli<sup>2</sup> Catarina Aparecida Sales<sup>3</sup>

**RESUMO:** O objetivo deste estudo foi perscrutar o universo familiar no que diz respeito à convivência e aos sentimentos que permeiam o cuidador do indivíduo esquizofrênico. Deste modo, optei por uma pesquisa exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa. O estudo foi realizado no CAPS III, no município de Cascavel-PR, onde foram entrevistados oito familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia, sendo as entrevistas realizadas no período de maio a junho de 2009. Para apreender os discursos dos partícipes utilizei-me da seguinte questão norteadora: “O que é isto... A esquizofrenia em seu lar?” Os depoimentos foram trabalhados seguindo a análise de conteúdo. Dos discursos emergiram duas categorias: a espiritualidade fortalecendo os laços familiares; compartilhando sentimentos. Conjeturei por meio deste estudo que vivenciar a esquizofrenia em seus lares avivou nestes seres uma compreensão para muito além da doença, deu forma e significação à sua própria existência enquanto cuidadores.

**Palavras-chave:** esquizofrenia, família, cuidados de enfermagem.

**ABSTRACT:** Through an exploratory, descriptive and qualitative research, the family milieu is analyzed with regard to the conviviality and feelings of the schizophrenic subject's caretaker at home. Analysis was undertaken in CAPS III, municipality of Cascavel PR Brazil, where eight relatives of schizophrenic-diagnosed patients were interviewed between May and June 2009. Monitoring question for analysis may be thus formulated: “How may you manage ...schizophrenia at home?” Depositions were analyzed according to content analysis. The following two categories emerge from the interviews: family ties are strengthened by spirituality and the sharing of feelings. Results show that living with the schizophrenic subject in the home brought forth a true comprehension beyond the disease and gave other and different meanings to the caretakers' own existence.

**Keywords:** Schizophrenia; family; nursing cares.

**RESUMEN:** El objetivo de este estudio fue percibir el universo familiar en el que dice respeto a la convivencia y a los sentimientos que permean el cuidador del individuo esquizofrénico en su hogar. De este modo, opté por una investigación exploratoria-descriptiva, con abordaje cualitativa. El estudio se realizó en el CAPS III, en el municipio de

<sup>1</sup> Artigo extraído da Dissertação “No amor e na dor: famílias que convivem com a esquizofrenia em seus lares”, apresentada em 2009, ao Programa de Pós-graduação *Strictu Sensu* da Universidade Estadual de Maringá – UEM, PR.

<sup>2</sup> Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá. E-mail: [paty1@hotmail.com](mailto:paty1@hotmail.com).

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem na Saúde do Adulto pela USP. Professora do Departamento de Enfermagem e do Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – Paraná. Rua Bragança, 630.Ap. 501. CEP 87020-220. Autora responsável pela correspondência. E-mail: [catasales@hotmail.com](mailto:catasales@hotmail.com).

Cascavel-PR, en que se entrevistó a ocho familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia, las entrevistas se realizaron en el período de mayo a junio de 2009. Para aprender los discursos de los partícipes me utilicé de la siguiente cuestión orientadora: “¿Lo qué es esto... La esquizofrenia en su hogar?” Las declaraciones fueron trabajadas siguiendo el análisis de contenido. De los discursos emergieron dos categorías: la espiritualidad fortaleciendo los lazos familiares; compartiendo sentimientos. Conjeturé por medio de este estudio que vivenciar la esquizofrenia en sus hogares avivó en estos seres una comprensión para mucho más allá de la enfermedad, dio forma y significación a su propia existencia como cuidadores.

**Palabras-clave:** esquizofrenia, familia, cuidados de enfermería.

## INTRODUÇÃO

É no âmago da família que as manifestações de solicitude revelam-se, porém, é neste mesmo contexto que os lapsos acontecem. As plumas e as brumas denotam aqui uma possibilidade que se faz sempre presente no cotidiano dos familiares ao cuidar do indivíduo esquizofrênico.

Ao iniciar a elaboração deste artigo que compõe parte de minha Dissertação, recordo-me dos sentimentos que afloraram dos discursos, os quais passaram a delinear um cuidado, para o qual a maioria dos familiares nunca esteve preparada: a esquizofrenia. A perspectiva que enredava todo o cotidiano do indivíduo com transtorno mental passa agora a se manifestar em um espaço em que o cuidado adquire um caráter de resgate: da cidadania, da inclusão social, do convívio com a família, do direito de ir e vir e de tornar-se um sujeito disposto a escrever sua própria história.

Entretanto, cuidar de um indivíduo esquizofrênico, a partir da perspectiva destes familiares, é transcender as incertezas, os mistérios, contudo, é neste mesmo ambiente que a maciez e a delicadeza do cuidado transformam em sentimentos e que dão significado especial ao simples ato de cuidar.

Após a desinstitucionalização coube à família cuidar e amparar seu familiar com transtorno mental. Entretanto, para que isto fosse possível, este resgate do qual referimos, anteriormente, traz algumas consequências para a família. Ao discutir estes aspectos, conjetura-se que a convivência nem sempre se dá de forma harmoniosa, e que acaba sendo questionada pelo fato de que a família não usufrui de estrutura e recursos para enfrentar e coexistir com o estigma social, o descompasso temporal e comportamentos inadequados de seu familiar<sup>(1)</sup>.

Para os familiares de indivíduos esquizofrênicos, a sobrecarga gera algumas preocupações no desenvolvimento de tarefas rotineiras, como dormir, comer, tomar banho e até prejudica o indivíduo a continuar um tratamento medicamentoso<sup>(2)</sup>.

Atualmente, a esquizofrenia é considerada uma doença grave e incapacitante, atribuindo-se à família as causas de seu surgimento, porém, os serviços de saúde mental não conseguiram acompanhar as necessidades dos familiares, em lidar com o transtorno mental<sup>(3)</sup>. Neste pensar, faz-se de suma importância a constituição de espaços de acolhimento para estes familiares, a fim de incrementar a efetividade das intervenções a serem desenvolvidas junto às mesmas<sup>(4)</sup>.

Para a família de um indivíduo esquizofrênico, estes aspectos podem ser potencializados e a convivência tornar-se um martírio. As relações interpessoais e a comunicação entre seus membros, geralmente, estão prejudicadas e, a doença surge como um mal-estar, causadora de sofrimento e desajuste nas relações<sup>(5)</sup>. A presença de um transtorno mental na família agrava significativamente a insegurança e o desconforto<sup>(6)</sup>.

O desgaste da família ao cuidar de um ente esquizofrênico decorre<sup>(7)</sup>, em parte porque, apesar de preconizar a implantação de uma rede de serviços de saúde mental na comunidade, essa rede não consegue atingir essas famílias, uma vez que os membros do seio familiar são submetidos a um atendimento desarticulado de saúde mental. Cada membro é atendido individualmente, a família não é a unidade do cuidado. E é na unidade familiar, o local onde o sofrimento, a sobrecarga e as tristezas acontecem.

Assim, entendo que a família está pouco ou quase nada preparada para manter o doente mental desinstitucionalizado, que ela pouco tem sido envolvida no tratamento de seus membros portadores de doença mental, e isto tem dificultado o convívio familiar e que o cuidador deve estar preocupado não somente com a intervenção, mas com a promoção da saúde da família como um todo<sup>(8)</sup>. Diante desse fato, este artigo tem como finalidade perscrutar o universo familiar no que diz respeito à convivência e aos sentimentos que permeiam o cuidador do indivíduo esquizofrênico.

## **CAMINHO METODOLÓGICO**

Para o estudo optei por uma pesquisa exploratória-descritiva, pois permite o desenvolvimento de hipóteses, acentua a familiaridade do pesquisador com o ambiente, fato ou fenômeno e clarifica conceitos, ou seja, o pesquisador não imagina chegar a uma resposta definitiva para o seu problema, mas melhorar o conhecimento acerca daquilo que se deseja

investigar, formular um problema para a investigação mais elaborada ou construir hipóteses<sup>(9)</sup>. Já a descritiva contribuirá na descoberta daquilo que acontece, conhecer tudo o que pode ser percebido pelos sentidos ou pela consciência, de modo a interpretá-lo, e descrevê-lo<sup>(10)</sup>.

O estudo foi realizado no CAPS III, situado no município de Cascavel-PR. Foram entrevistados oito familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia (F20 da CID-10), egressos de hospitais psiquiátricos, cujo tratamento e acompanhamento foram realizados no Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III desde 2006, ano de início do atendimento pelo serviço, e que aceitaram participar da pesquisa. Clarifico, contudo, que inicialmente foram encontradas 14 familiares que se adequavam aos quesitos do estudo, porém, dois familiares recusaram participar e quatro familiares não foi possível estabelecer contato.

A obtenção dos depoimentos foi realizada mediante entrevista que é o encontro de duas pessoas, com o intuito de conseguir informações relativas a determinado assunto, devendo estabelecer um relacionamento profissional de forma a não exercer influências nos entrevistados<sup>(11)</sup>. Para as entrevistas, utilizei a seguinte questão norteadora: **“O que é isto? A esquizofrenia em seu lar.”**

Para a análise, utilizei a técnica de análise de conteúdo, definida como um “conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens”<sup>(12:40)</sup>. Esta técnica proporciona ao pesquisador conhecer as palavras e suas significações. É uma busca por outras realidades por meio das mensagens. Assim sendo, os discursos foram transcritos integralmente, de forma a proceder às três fases que constitui a análise de conteúdo: pré-análise, exploração do material e, inferência e interpretação<sup>(12)</sup>.

A fase de pré-análise corresponde à etapa de organização do material e de leituras, o que contribui para o desenvolvimento de um plano de análise. Nesta etapa, realizei leituras exaustivas das entrevistas de forma a examinar e conhecer o texto, ou seja, deixei-me dominar por impressões e orientações, por meio de leituras e releituras, o que me permitiu maior contato e apreensão do material, ou seja, realizei uma leitura flutuante<sup>(12)</sup>.

Na fase de exploração do material, utilizei-me da codificação, pois, “tratar o material é codificá-lo”<sup>(12:129)</sup>. Para esta fase, empreguei as seguintes etapas: a escolha das unidades de registro, a exploração do material e a classificação e agregação, ou seja, a escolha das categorias, chegando às unidades de registro.

Após concluir a codificação passei à análise temática, que se funda em revelar os núcleos de sentido do texto, em que a presença ou frequência com que aparecem podem apresentar, para mim, algum significado. Finalizada a análise temática, iniciei o processo de categorização, que é um

ato utilizado para ordenar elementos do texto por diferenciação e reagrupamento segundo suas afinidades. As categorias são rubricas ou classes que reúnem as unidades de registro sob um título genérico, efetuado em decorrência das similaridades destes elementos<sup>(12)</sup>.

Após a categorização, realizei a última etapa da análise de conteúdo: a inferência e interpretação. A inferência é uma indução a partir dos fatos. Assim, utilizei-me de variáveis de inferência (ou indicadores) para formular as suposições que subsidiaram minha interpretação.

A inferência e a interpretação dos dados iniciam-se desde o momento em que se seleciona o material e faz-se a primeira leitura. Desta forma, podemos afirmar que o processo de análise de conteúdo acontece de forma concomitante, pois ao realizar a primeira leitura o pesquisador já inicia o tratamento dos dados. Esta inferência permitirá a realização da interpretação, pois é o elo que promove a passagem explícita e controlada da etapa de descrição à interpretação. Sem a inferência o pesquisador não teria condições de proceder à interpretação dos dados, o que tornaria impossível a análise de conteúdo<sup>(12)</sup>.

Para o estudo, foram considerados os preceitos éticos que envolvem pesquisas com seres humanos postulados na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde<sup>(7)</sup>. A pesquisa foi submetida à análise e aprovada pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, sob o parecer nº 113/2009. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Após a análise dos dados e utilizando-me do método proposto, dos discursos emergiram as seguintes categorias: **Categoria 1:** a espiritualidade fortalecendo os laços familiares, da qual emergiram ainda três subcategorias, religião e fé na vivência do cuidar; o cuidado como missão e sentimento de satisfação ao cuidar. **Categoria 2:** compartilhando sentimentos, que emergiu duas subcategorias: Famílias orientando famílias e Buscando fortalecer os laços familiares.

### **A ESPIRITUALIDADE FORTALECENDO OS LAÇOS FAMILIARES**

#### **Religião e fé na vivência do cuidar**

Desde a antiguidade, a espiritualidade é um sentimento enredado no âmago da existência humana, presente em todos os lares, e expressada em diversas culturas, por meio de

rituais e oferendas há uma força maior. A fé dá esperança e conforta a alma dando sentido ao próprio sofrimento. Assim, a espiritualidade conduz o ser humano a viver a possibilidade de um “bonum futurum”, isto é, um futuro em que o Ser esquizofrênico possa encontrar o caminho da liberdade.

Em nosso entendimento, para os familiares entrevistados, nada lhes promove tanto o fortalecimento dos laços familiares quanto a espiritualidade. Diante disto, a promoção do cuidado se dá de forma mais eficaz, com uma disposição do Ser que cuida ao ser cuidado. Aprender com o sofrimento significou a busca deste fortalecimento por meio da espiritualidade.

*Uma vez eu fiquei surpresa comigo mesma, porque até então, até uns dois anos atrás eu falava em Deus, toda vida eu fui católica, fui religiosa, mas às vezes eu colocava as coisas diante de Deus e hoje não, eu coloco Deus primeiro porque até no sofrimento a gente aprende as coisas. Eu aprendi. Eu peço muito, aumenta mais a minha fé, eu me fortaleço. É através de Deus que eu me fortaleço. Uma vez ele falou assim, eu estava lidando, ajeitando tudo o que era preciso e ele disse “nossa, mas eu vejo na mãe... eu vejo a Nossa Senhora” ele falou assim. Eu falei “porquê?” “Ah, porque a mãe é, a mãe lida com a Nossa Senhora, a mãe é a Nossa Senhora”. Nossa, aquele dia eu chorei muito, muito mesmo. (João-de-barro)*

Atentando-me para a linguagem de João-de-barro, noto que ela enfatiza a importância da religião em sua vida, relatando que após a vicissitude que veio ao seu encontro, sente-se mais fortalecida para enfrentar sua missão. Ao elucidar “uma vez ele falou assim, eu estava lidando, ajeitando tudo o que era preciso e, ele disse: nossa, mas eu vejo na mãe... eu vejo a Nossa Senhora”, ressalvo que a depoente se emociona e, lágrimas percorrem sua face e em sua voz senti toda sua emoção, em perceber que apesar da doença seu filho tinha a capacidade de associar o cuidado religioso, sagrado, ao cuidado que recebia dela, comparando-o como algo sagrado. “Da família, isto é, da experiência do cuidado paterno e materno, passamos imperceptivelmente à religião, isto é, a experiência do Grande Cuidado”<sup>(14:218)</sup>.

*Se Deus põe a mão, tem cura, porque para Deus tudo é possível, que ele fala na Palavra. Mas para o povo da terra não tem. (Carolina)*

*Mas a gente tem que estar de bem com a vida, de bem com Deus, principalmente, com Deus. Se você tem Deus no coração, você tem tudo! A única pessoa que vai te livrar de tudo. (Mandarim)*



A expressão transcender indica que o homem em seu estar-lançado-no-mundo está capacitado a imputar um sentido próprio ao Ser<sup>(15)</sup>. “Produzir diante de si mesmo o mundo é para o homem projetar originariamente suas próprias possibilidades”<sup>(15:9)</sup>. Nesse pensar, ao vivenciar uma doença que traz consigo a probabilidade concreta de aniquilamento de seu ente querido, pude distinguir que nos relatos acima os familiares transcendem suas próprias angústias e buscam em Deus esperanças que alentem o seu viver. “O homem de fé vai além da compreensão da impossibilidade das possibilidades”<sup>(16:177)</sup>.

*Eu pensava “vou buscar Deus, eu sei que eu estou indo no caminho certo”. Eu sou uma pessoa que quanto mais sofrimento eu passei na minha vida mais eu conheci a palavra de Deus, mais eu tenho Deus vivo. Em primeiro lugar em minha vida é Jesus. Todo dia que eu levanto eu falo “senhor toma conta da minha vida e da minha família, porque hoje você é meu guia” Deus, Ele me fortalece, ele me equilibrou, ele me deu essa força que eu tenho, essa fé que eu tenho. Os dois joelhos... é de manhã, quando eu levanto, é às nove horas, é as três horas da tarde e à noite, antes de dormir. Então, eu encontrei tudo o que eu procurava e em outros lugares não achava, encontrei em Deus. Eu fiquei tão desesperada que eu procurava em todo lugar... Nessas horas eu estava fraca na fé, eu não lembrei que Deus estava ali. Mas ele sempre estava ali me ajudando. (Águia)*

A existência autêntica do homem, no pensamento heideggeriano, caracteriza-se por vivermos de acordo com o próprio modo de ser, por ter consciência das próprias limitações e assumir a condição de estar-lançado em um mundo adverso que não acolhe com carinho seus próprios filhos<sup>(15)</sup>. Entretanto, estar cômico desta condição não significa que o ser humano deva permanecer passivo ante seu destino sem vislumbrar a menor perspectiva de realização, mas ao contrário, nesses momentos o ser humano deve procurar âncoras que o ajude a transcender a tempestades de seus medos e temores e o conduza a serenidade do oceano infinito. Nesse pensar, observo na linguagem de Águia que ela diligencia em sua fé forças para conviver com a esquizofrenia em seu lar.

### **O cuidado como missão**

O homem contemporâneo alienou-se na massificação da vida cotidiana, esquecendo-se de sua essência básica, isto é, ser um Ser do cuidado. O estar-com-outro de uma forma autêntica escondeu-se atrás de palavras vazias, assim, a subjetividade ao cuidar foi suprimida, e o cuidado tornou-se algo objetivável<sup>(17)</sup>. E, esta vislumbração do cuidado moldada pela

tecnologia reinante aboliu a visão do cuidado como uma missão inerente ao ser humano e, transformou-o em uma práxis dominada pelo capitalismo.

Mas, observando as mensagens dos familiares constatei que eles exprimem em suas falas que estar-com seu familiar esquizofrênico em uma relação de cuidado transcende os aspectos objetiváveis e assentam na atmosfera do amor e da dedicação. Nas palavras de João-de-barro, apreendi que cuidar para ela significa abdicar de possibilidades planejadas para seu filho desde a gestação e, esquecidas na temporalidade da esquizofrenia.

*E peço a meu Deus que se Deus me deu essa cruz que Ele me dê saúde para eu cuidar. Eu sinto que eu não queria estar cuidando de uma pessoa da idade dele, com uma doença dele. Eu queria ver ele um pai de família, casado, tendo o que ele quer ter um dia. Mas sinto que é minha obrigação também, e se veio para mim... (João-de-barro)*

*Mãe é mãe, fazer o que, não tem quem cuida a gente tem que cuidar mesmo, a gente que é mãe. Tem mãe que, às vezes, não quer cuidar, não quer mas põe o filho no mundo, para quê? Tem que cuidar enquanto ele estiver vivo, fazer o quê? Muitos já falaram para eu tocar ele para a rua, para eu pegar a roupa dele e jogar fora. Mas qual mãe vai deixar o filho virar mendigo, deitar numa cama, no travesseiro e ficar, vendo que um filho está para rua, mendigando aí para os outros? Não é doido? Então, por isso é que a mãe e o pai agüenta, não é qualquer um que vai agüentar não, a gente agüenta porque a gente tem amor, no filho, se não tiver não fica. Qual mãe, qual pai que vai ver o filho na rua vai dormir sossegado em uma cama, sabendo que o filho está para rua, no estado em que está? É só quem não tem coração, quem não tem Deus. Quem tem Deus não faz isso. Porque a gente viu, gerou, saiu da gente, e jogar na rua? Muito difícil. (Carolina)*

Na afetividade da união, o ser humano visualiza construir sua história familiar, ou seja, compartilhar com o outro o seu existir no mundo. A partir dessa união, o homem e a mulher vislumbram a possibilidade de ter filhos, para dar continuidade à sua história. Para a mulher, vivenciar a gestação é planejar um desenvolvimento saudável para seu filho<sup>(18)</sup>. Neste pensar, observo que Carolina inicia sua fala demonstrando certa revolta em relação às mães que ao darem existência a um filho doente negligenciam estar-com ele de forma afetuosa e envolvente, uma vez que ela, apesar das vicissitudes ora pelas atitudes do filho, ora pelo comportamento de outros entes ao seu redor, permanece acolhendo-o em seu coração, evitando assim que o mesmo torne-se um perdido no mundo. Ao dizer; “quem tem Deus não faz isso. Porque a gente viu, gerou, saiu da gente, e jogar na rua? Muito difícil”, noto que para

ela cuidar do filho, não é obrigação, mas uma missão, pois ele é parte de seu próprio corpo, isto é, faz parte de seu poder-ser e está desde sempre inserido em sua existência.

*Eu falo para Deus não me tire meu filho, me dê saúde, me dê fé, me dê esperança, força, que eu possa estar cada dia mais forte para estar preparada. Que o Senhor me prepare para cuidar desse filho, que essa cruz eu quero levar até o fim. Tudo que eu passei foi porque eu tinha que passar, eu tinha, sabe, os dois lado de um filho problemático e de um filho sadio. Deus queria ele aqui. Deus tinha que trazer ele para mim, porque ele podia ter morrido antes de nascer, podiam ter matado ele na rua, mas não, Deus não quer ele assim. Eu aceito a minha cruz que Deus me deu, eu amo muito ele, eu não consigo... eu queria pensar... um dia passar pela minha cabeça de odiar esse menino, mas não! Quando eu penso assim “porque que eu não me desfaço desse amor, desse vínculo com ele, parece que eu tenho o cordão umbilical dele grudado em mim?” Porque Deus não quer que eu me desligue dele. E eu não consigo ter raiva dele, eu não consigo... Eu soube aceitar esse problema. Eu soube aceitar a cruz que Deus me deu em meus braços. (Águia)*

Atentando-me para a linguagem de Águia, examino que ela inicia seu relato manifestando o quão importante é para ela desenvolver a missão que lhe foi confiada em sua existência, tanto que ao elucidar; “Eu falo para Deus não me tire meu filho, me dê saúde, me dê fé, me dê esperança, força, que eu possa estar cada dia mais forte para estar preparada”, aprecio que a mesma traz na voz um tom de súplica rogando a Deus não a liberdade para si, mas o fortalecimento de sua alma para cumprir sua missão.

### **Sentimento de satisfação ao cuidar**

É o cuidado que conduz o homem à abertura para o universo existencial. É por meio deste que o homem transporta-se em um existir para além do já vivido. O cuidado é, portanto, o primeiro gesto da existência, o horizonte da transcendência, a priori, um horizonte capaz de ir além de sua própria existência. O homem apenas existe como tal em face de outro homem e para que o homem seja humano, para que ele possa desenvolver-se como pessoa, é necessário que ele conviva com outros entes, que ele possa efetuar trocas com os seus semelhantes. O homem apenas se conhece na sua relação com o outro. Nesse sentido, noto que Coruja transmite em sua linguagem a felicidade em constatar que por meio do cuidado conseguiu dar um novo sentido à vida de seu ente querido.

*Eu fico feliz (em cuidar), fico feliz porque pelo menos eu vejo ele com saúde aqui dentro de casa, porque, olha, se tu visse a situação que ele ficou! Deus o livre! Até minha filha, ela tirou foto dele, da situação que ele ficou! E agora eu falo assim, “nossa, você está gordo, está bonito!”, porque a situação que eu já vi ele... Deus o livre! (Coruja)*

Na fala de Beija-flor, entrevejo também contentamento em poder cuidar da filha em seu lar, revelando sentir-se aliviada em permanecer próxima a sua filha. Este comportamento da depoente desvela em si um estar-com autêntico com o outro, assumindo e compartilhando com a filha suas dificuldades, buscando formas de amenizar seu sofrimento, manifestações essas, que a faz sentir-se aliviada em estar com a família.

*Eu me sinto feliz cuidando dela, que assim ela não depende de ficar internada na clínica, internada no hospital psiquiátrico. Porque lá vai demorar para eu ver ela, eu não vou conseguir ficar longe dela. Então aqui ela está fazendo o tratamento junto comigo e eu estou vendo ela todo dia. (Beija-flor)*

## **COMPARTILHANDO SENTIMENTOS**

### **Participando de grupos de apoio**

A relação de uma pessoa com a outra na vivência de uma doença pode tornar-se uma participação significativa quando expressa solicitude. Assim, ao descobrir que suas angústias podem ser compartilhadas, Carolina enfatiza a importância de participar de reuniões em grupos de apoio, não apenas para cuidar melhor de seu familiar, mas principalmente, para cuidar de si mesma; “Eu preciso ser cuidada, porque estressa, a gente fica estressada assim, sabe? Porque a gente fica cuidando ali, fica assim só para ele, só para ele, no dia-a-dia”. Nestas palavras, denoto que a depoente transmite o quão é intensa a sobrecarga para o familiar cuidador, pois a mesma olha com indignação para si mesma, como a dizer “eu não tenho tempo para mim”.

*Eu acho importantes esses encontros, porque ajuda a gente a cuidar deles, dar o remédio certo, ver se eles não jogam fora, ter mais paciência com eles, para saber que isso é uma doença. Se a família não cuidar ninguém vai cuidar. Eu preciso ser cuidada, porque estressa, a gente fica estressada assim, sabe? Porque a gente fica cuidando ali, fica assim só para ele, só para ele, no dia-a-dia. Eu acho que é errado só para ele, que a gente também vai ficando numa idade, fica muito, olha...[...]. (Carolina)*

Acerca da sobrecarga, a literatura internacional descreve dois tipos de sobrecarga do cuidador: a objetiva e a subjetiva, a primeira refere-se ao tempo oferecido do cuidador para com as necessidades cotidianas do doente, por exemplo: supervisão das necessidades diárias e financeiras<sup>(19)</sup>. A sobrecarga subjetiva é definida pelo autor como uma experiência estressante, de cunho emocional. Esta é constituída pelos sentimentos de culpa do cuidador, a vergonha, baixa autoestima e preocupação excessiva com o familiar doente. Por vezes, essa sobrecarga é tão intensa e árdua que leva a distúrbios emocionais, como a depressão, e também a problemas físicos, alterando a qualidade de vida de quem cuida e não apenas do membro doente<sup>(19)</sup>.

Seguindo nesta reflexão, apercebo que nas falas, a seguir, a sobrecarga de sentir-se solitária em sua missão é algo difícil de ser abarcada, assim para as depoentes esses encontros representam a possibilidade de dividir seus temores, de escutar e serem escutadas e, principalmente, de tocar e serem tocadas. Nestas perspectivas apresentamos as seguintes falas;

*Acho importante (o cuidado à família), porque às vezes a família cuida dele mas a gente fica assim, ninguém visita, ninguém faz nada pela gente. Isso aí é muito bom. Tem muita coisa (que pode ser feita para a família), incentivar a pessoa, ou dar uma palavra de conforto para gente, porque tantos anos a gente lutando? Mais isso aí nunca teve. A gente até acostuma assim com aquele abandono, tipo um abandono porque ninguém visita a gente, daí fica bem esquisito, falta assim, de uma visita, uma orientação para a gente. Isso é muito bom! Sinto falta! Anima mais a gente. (Coruja)*

*Eu acho que é importante, porque uma dá força para a outra (família), eu sei que eu posso dar força para outra pessoa que está no começo. Eu já conversei com mães assim, com problemas. Eu acho que seria importante (cuidado à família), ter alguém para cuidar da gente também, que nós também não somos pessoas que não precisam de ninguém, a gente também precisa, às vezes, de um apoio, de uma orientação, de alguém que se preocupasse com a gente. (Águia)*

Atentando ainda para as falas distingo que para elas o cuidado oferecido pelos profissionais de saúde não deve restringir somente a orientações relativas à doença de seus familiares, mas a vivencia delas ao lidarem com as adversidades provenientes da doença, as quais são vividas e sentidas somente no silêncio de seus lares. Seguindo estas mensagens, entendo que para esses seres “a limitação dos serviços de saúde mental contribui, portanto, para a sobrecarga das famílias”<sup>(20:37)</sup>.

Relativo a esta questão, averigui que os estudos<sup>(21,22)</sup> também manifestam a importância de apoiar mulheres cuidadoras de doentes mentais, não apenas no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para o cotidiano, mas do mesmo modo, implementarem atividades de assistência psicológica à própria cuidadora, pois as mulheres se sentem sobrecarregadas com as atividades do cotidiano, que geram fatores crônicos de estresse.

### **Famílias orientando famílias**

O ser humano convive no mundo sempre em relação com algo ou alguém e nesse estado compreende as suas experiências e estabelece significado próprio aos objetos e outras pessoas em seu mundo, dando assim, sentido à sua existência. E, neste processo de abertura encontra a força necessária para emergir de sua angústia e ir ao encontro do outro transmitindo força para que os mesmos possam transcender suas vicissitudes e acolher com amor seu familiar esquizofrênico.

*Eu diria às famílias para elas jamais se afastarem dessas pessoas, que esse paciente vai precisar muito da ajuda deles. Porque eu precisei muito e estou precisando. Eu acho assim que eles não podem olhar que a pessoa tem problema, que ela não tem serventia para nada, ela tem. É uma coisa que nunca é de virar as costas para uma pessoa dessa que precisa, sempre ajudar ela. Tratar bem, olhar como uma pessoa normal. (Beija-flor)*

*Eu nunca tinha visto até então, nunca tinha visto, visto em outras famílias. Eu via na televisão, mas eu não sabia como lidar, hoje eu sei como explicar para as pessoas, que é difícil, não é fácil... Nunca abandone seus filhos, nunca, jamais! Jamais pensei em judiar ou abandonar, porque ninguém nasce com uma doença, pedindo para vir doente, temos que ajudar aquela pessoa, não só com palavras, com calçado limpo, com uma roupa limpa, mas sim com amor, que ele se sinta protegido, que ele se sinta amado, que ele saiba que pode contar com você. Se amanhã ou depois ele tiver uma crise com problema de saúde que não puder resolver sozinho, que ele tenha aquela pessoa com quem ele possa contar. (Águia)*

Enfrentar a esquizofrenia no lar é agir com solicitude, não apenas prover seu ente querido com bens materiais, sobretudo, fornecer apoio, amor, e carinho. Em suas palavras, Águia demonstra ainda a compreensão acerca da doença, quando nos relata “*Jamais pensei em judiar ou abandonar, porque ninguém nasce com uma doença, pedindo para vir doente,*

*temos que ajudar aquela pessoa*”. Fortalecer-se neste processo é uma tarefa que leva o cuidador a esmoer-se, porém, este encargo adicional é logo superado quando sua vivência transforma-se em lições de vida, com o intuito de auxiliar outras famílias no cuidado ao indivíduo esquizofrênico.

### **Buscando fortalecer os laços familiares**

Ao experienciar a esquizofrenia no lar, as cuidadoras relatam vivenciarem mudanças significativas em seu estilo de vida, que reduzem, modificam e geram relacionamentos conflitantes no convívio diário dos mesmos, em virtude das condições limitantes impostas pela doença, não obstante, noto nas falas a seguir, que as depoentes buscam em gestos e atividades simples formas de resgatar sua harmonia e amenizar sua condição existencial.

*É tratar para sempre viver melhor dentro de casa... nós duas, ser amiga, não inimiga uma da outra. É não atacar ela como inimiga, mas como uma amiga, não tratar mal, nem ela me tratar mal. (Beija-flor)*

*Daí eu invento, nossa, modelo de tapete de tudo quanto é jeito, tapete, rabicó, pelo menos passa o tempo. Daí é o que me anima. (Coruja)*

*Eu sei que não é fácil hoje a gente anda ainda revoltado com tudo sabe, porque ah, a gente morava ali no Periollo, a gente tinha tudo ali também, a gente conseguiu vender lá para vir para cá, só para poder ter mais assim como viver, porque lá a gente também não vivia. (Mandarim)*

Analisando a linguagem de Mandarim, depreendo que ela demonstra certo pesar em suas palavras, pois deixa transparecer a necessidade de ser obrigada mudar de moradia, vislumbrando sempre poder viver melhor com seu familiar esquizofrênico, temendo possivelmente os comentários que aniquilam todo seio familiar, ou mesmo que o comportamento do doente atrapalhe os vizinhos. O isolamento pela nova vizinhança pode ocorrer, geralmente, quando é preciso mudar de casa para atender as necessidades do paciente.

### **CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ESTUDO**

Ao iniciar este artigo, guardo em minha memória a curiosidade com a qual busquei a definição da palavra *lar* no dicionário. Uma forte lembrança de cada lar visitado preencheu

meu coração e, impelida por este sentimento assim o fiz, lancei-me a esta busca e encontrei uma primeira definição: “*lugar na cozinha em que se acende o fogo*”. Não obstante, continuei minha busca e, no final do verbete, estava inscrita a palavra “*família*”, que para mim trouxe a acepção desta busca e a essência dos depoimentos aqui inscritos. Sinto vivas as lembranças ao compartilhar as histórias das famílias que participaram deste estudo e neste contexto parti em busca de compreender esta vivência que tanto marcou suas vidas.

Pensar o cuidado para a família de um indivíduo esquizofrênico é partir em busca de tentar compreender o universo onde estas pessoas vivem, em que os sentimentos se entrelaçam, as relações se intensificam e a cumplicidade se fortalece. Conjeturei por meio deste estudo que vivenciar a esquizofrenia em seus lares avivou nestes seres a compreensão para muito além da doença, deu forma e significação à sua própria existência enquanto cuidadores.

As alterações provocadas no âmbito familiar ensinaram-lhes a lidar com seu próprio sofrimento e angústia. Em contrapartida, o tempo necessário para que isto ocorra se torna demasiado longo e estas alterações se passam a se constituir na fonte de todo seu sofrimento. Assim, o convívio com o indivíduo esquizofrênico pode ser percebido pelo familiar como um martírio e o cuidado como uma obrigação.

Neste sentido, o profissional de saúde pode trabalhar com vistas a atender a demanda da assistência à família, principalmente acolhendo-a de forma integral, no sentido de orientá-la e apoiá-la em suas necessidades. Neste processo, o falar e o escutar constituem-se em um dos aspectos fundamentais para esta assistência, pois, os sentimentos envolvidos no cuidado acabam por promover alterações em toda a dinâmica familiar. Cabe ao enfermeiro propor formas de enfrentamento para suas vicissitudes, principalmente, incentivando-os a promover um tempo para seu próprio cuidado e participar de grupos de apoio e de atividades comunitárias.

## REFERÊNCIAS

1. Borba LO, Schwartz E, Kantorski LP. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. Acta Paul Enferm [periódico na internet]. 2008 [citado 2009 set. 10]; 21(4):[588-94]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n4/a09v21n4.pdf>
2. Rosa L. Transtorno mental e o cuidado na família. 2ª ed. São Paulo: Cortez; 2008.
3. Zanetti ACG, Galera SAF. O impacto da esquizofrenia para a família. Rev Gaúcha Enferm [periódico na internet]. 2007 [citado 2008 mai. 03]; 28(3):[385-92]. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4689/2596>



4. Silva G, Santos MA. Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora. *Estud Psicol* [periódico na internet]; 2009 [citado 2009 set. 20]; 26(1):[85-92]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v26n1/a09v26n1.pdf>
5. Althoff CR. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, editoras. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem; 2004. p. 29-39.
6. Melman J. *Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares*. São Paulo: Escrituras; 2006.
7. Zanetti ACG. *A família e o processo de adoecimento do portador de esquizofrenia: um estudo de caso etnográfico* [dissertação na internet]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2006 [citado 2009 out 13]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-15092006-162737/>
8. Waidman MAP, Elsen I. Os caminhos para cuidar da família no paradigma da desintitucionalização: da utopia a realidade. *Ciênc Cuid e Saúde* 2006; Supl 5:107-12.
9. Gil AC. *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Atlas, 2009.
10. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes; 2007.
11. Marconi MA; Lakatos EM. *Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados*. São Paulo: Atlas; 2008.
12. Bardin, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2008.
13. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Bioética*. 1996;4(2 Supl):15-25.
14. Buzzi AR. *Introdução ao pensar*. Petrópolis: Editora Vozes; 2000.
15. Heidegger M. *Ser e tempo*. Rio de Janeiro: Editora universitária São Francisco; 2006.
16. Martins AM. Consciência de finitude, sofrimento e espiritualidade. *Mundo da Saúde* [periódico na internet]. 2007 [citado 2009 out 08]; 31(2):[174-178]. Disponível em: [http://www.scamilo.edu.br/pdf/mundo\\_saude/53/04\\_Consciencia\\_finitude.pdf](http://www.scamilo.edu.br/pdf/mundo_saude/53/04_Consciencia_finitude.pdf)
17. Josgrilberg RS. A fenomenologia como novo paradigma de uma ciência do existir. In: Pokladek DD. *A fenomenologia do cuidar: prática dos horizontes vividos na área da saúde, educacional e organizacional*. São Paulo: Vetor; 2004. p. 31-52.
18. Sales CA et al. Concepções das mães sobre os filhos prematuros em UTI. *Rev Bras Enferm* [periódico na internet]. 2006 [citado 2009 out 08]; 59(1):[20-4]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v59n1/a04v59n1.pdf>

19. Sales E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res.* 2003;12 Supl 2:33-41.
20. Bandeira M, Barroso SM. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatr* [periódico na internet]. 2005 [citado 2009 out 08]; 54(1):[34-46]. Disponível em: [http://www.ipub.ufrj.br/documentos/artigosobrecarga1\\_05.pdf](http://www.ipub.ufrj.br/documentos/artigosobrecarga1_05.pdf)
21. Campos PHF, Soares CB. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. *Psicol Rev* [periódico na internet]. 2005 [citado 2009 ago 10]; 11(18): [219-237]. Disponível em: [http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-11682005000200006&lng=pt&nrm=iso&tIng=pt](http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682005000200006&lng=pt&nrm=iso&tIng=pt)
22. Schene AH, Tessler RC, Gamache GM. Instruments measuring family or caregiver in severe mental illness. *Social Psychiatry Epidemiological.* 1994;29(1):228-240.

## 6 CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ESTUDO

Este estudo despertou-me para a importância do tempo no universo do cuidado, esse tempo, tantas vezes negligenciado por nós, profissionais da saúde, por não apreendermos o sentido dessa temporalidade nas vivências dos seres de quem cuidamos. Cuidamos em um tempo cronológico, no aqui-e-agora, assim não vislumbramos o tempo como um fio condutor na humanização plena do cuidado.

Mas, através dessa pesquisa deparei que para os familiares cuidadores de pessoas esquizofrênicas o tempo que circunda essa convivência transpassa o tempo cronológico e adentra-se numa dimensão pessoal dessas pessoas. Onde o passado é apenas tênue lembranças da sanidade de seus familiares, o presente é a representação da falta de apoio familiar, do preconceito e da desesperança, sentimentos estes que os levam ao desânimo e ao desgaste físico e emocional.

Assim a convivência familiar com um indivíduo esquizofrênico é experienciada em um contexto permeado por muitos acontecimentos. Assim, percebemos que neste presente os familiares associam o ato de serem cuidadores, ora como uma missão divina, ora como castigo divino.

Entretanto, algumas famílias também vivenciam o aspecto benévolo do cuidado, quando relatam esperança e o apoio por parte de seus membros. O apoio familiar parece resgatar a esperança, que outrora passou a ser ignorada ou não percebida, mas vislumbrada como uma possibilidade no futuro.

A religião foi um dos aspectos observados que mais evidenciaram a condição de superação das intempéries por parte destes familiares, aquilo que lhes deu forças para exercer o cuidado que, em muitos momentos, pareceu transcender os aspectos objetiváveis. O ato de cuidar significou a abdicação de muitas possibilidades planejadas e não concretizadas devido à esquizofrenia. Cuidar de um indivíduo esquizofrênico é, para estes familiares, atribuir significado à sua própria existência. Este fortalecimento pareceu essencial para que estes familiares resgassem sentimentos, há muito, não percebidos e, necessários também para o fortalecimento do cuidado.

Compartilhar estas vivências fez-me perceber que a riqueza de sua subjetividade nunca fora trabalhada por um profissional de saúde, pois muitas vezes o foco era voltado somente ao indivíduo esquizofrênico e não à família, que é onde os entraves e as dificuldades se manifestam.

O enfermeiro deve criar mecanismos para que o familiar conjecture a possibilidade de preparar-se para o cuidado, para que muitas das vicissitudes aqui relatadas sejam minimizadas ou até mesmo suprimidas. É preciso ir além. Para que a assistência à família ocorra de forma adequada é necessário romper com alguns de nossos próprios paradigmas, pois cada família possui um modo próprio de agir e de existir. Adaptarmo-nos a esta condição é exercer um cuidado efetivo.

Acredito que, respeitar as singularidades e valorizar a subjetividade é o primeiro passo para uma assistência integral, que penso ser de suma importância, principalmente em sua abordagem nas disciplinas da graduação em enfermagem.

Observamos que, a visita domiciliar ainda se constitui em ferramenta de suma importância para que o profissional enfermeiro, e outros membros da equipe de saúde, possam tecer um diagnóstico da situação atual e desenvolver ações visando o bem-estar e a melhoria das condições de vida, não só do indivíduo adoecido, sobretudo, de sua família. Acreditamos que, ao se sentirem cuidadas estas famílias desenvolvem de maneira mais efetiva o cuidado, e, ao experimentar o apoio do enfermeiro, percebem que suas dificuldades, dúvidas e angústias podem ser compartilhados, o que vem a contribuir de forma significativa para o enfrentamento da doença de seu familiar esquizofrênico.

O enfermeiro deve pautar sua assistência em estratégias de relacionamento interpessoal, no estabelecimento de vínculos, de forma a atender estas famílias como um todo, ou seja, estimular o cuidador a sentir a importância de seu papel no cuidado.

Atribuir valor às demandas da família e valorizar suas necessidades é uma grande oportunidade que o enfermeiro tem para contribuir na diminuição do número de internações e estreitar os laços com as famílias afim de, juntos, usuário, familiar e equipe de saúde possam vislumbrar com esperança caminhos para uma assistência integral.

Acredito que o Centro de Atenção Psicossocial não pode ser o único mecanismo responsável pela resolução dos problemas em saúde mental. A rede básica de atenção deve atuar de forma a refletir os mecanismos da Reforma Psiquiátrica, que devem estar pautados na promoção da saúde mental e reabilitação psicossocial. Ainda há muito para se avançar no que diz respeito à substituição do modelo hospitalocêntrico e, para que a Reforma Psiquiátrica possa avançar ainda mais, é preciso continuar esta batalha da mesma forma como iniciou, aliando forças com usuários, familiares, profissionais de saúde e a sociedade como um todo.

## REFERÊNCIAS

ALTHOFF, C. R. Delieando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p. 28-41.

AMARANTE, P. Asilos, alienados, alienistas: uma pequena história da psiquiatria no Brasil. In: AMARANTE, P. (Org.). **Psiquiatria social e reforma psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994a. p. 73-84.

AMARANTE, P. Uma aventura no manicômio: a trajetória de Franco Basaglia. **História, Ciências, Saúde**, Manguinhos, v. 1, n. 1, p. 61-77, 1994b.

AMARANTE, P. **Loucos pela vida**: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995a.

AMARANTE, P. Novos sujeitos; novos direitos: o debate em torno da reforma psiquiátrica. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 491-494, 1995b. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v11n3/v11n3a11.pdf>>. Acesso em: 08 jun. 2009.

AMARANTE, P. **O homem e a serpente**: outras histórias para a loucura e a psiquiatria. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996.

AMARANTE, P.; TORRE, E. H. G. A constituição de novas práticas no campo da atenção psicossocial: análise de dois projetos pioneiros na Reforma Psiquiátrica no Brasil. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 58, p. 26-34, maio/ago. 2001.

AMARANTE, P. **Saúde mental e atenção psicossocial**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

AMARANTE, P. Reforma psiquiátrica e epistemologia. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, Florianópolis, v. 1, n. 1, p. 1-7, 2009. Disponível em: <[http://www.cbsm.org.br/artigos/artigos/04\\_Paulo\\_Amarante.pdf](http://www.cbsm.org.br/artigos/artigos/04_Paulo_Amarante.pdf)>. Acesso em: 12 set. 2009.

AMORIM, A. K. M. A.; DIMENSTEIN, M. Desinstitucionalização em saúde mental e práticas de cuidado no contexto do serviço residencial terapêutico. **Ciência & Saúde Coletiva**, Manguinhos, v. 14, n. 1, p. 195-204, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232009000100025&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232009000100025&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 27 set. 2009.

ASSIS, J. C.; VILLARES, C. C.; BRESSAN, R. A.. **Conversando sobre a esquizofrenia**: entenda como ela acontece. 2007. v. 1. Disponível em: <<http://proesq.institucional.ws/Portals/2/5442Esquizofrenia01.pdf>>. Acesso em: 02 ago. 2009.

ASSIS, M. **O Alienista**. 11. ed. São Paulo: Ática, 1985.

BACKES, D. S. B.; BACKES, M. S.; ERDMANN, A. L. E.. Promovendo a cidadania por meio do cuidado de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 62, n. 3, p. 430-434, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672009000300015](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000300015)>. Acesso em: 03 set. 2009.

BALLONE, G. J. Esquizofrenias. In: PSIQWEB. Disponível em: <<http://virtualpsy.locaweb.com.br/index.php?art=171&sec=54>>. Acesso em: 08 jun. 2008.

BOARINI, M. L. **A loucura no leito de Procusto**. Maringá: Dental Press, 2006.

BORBA, L. O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L. P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 588-94, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n4/a09v21n4.pdf>>. Acesso em: 03 mar. 2009.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2008.

BASAGLIA, F. **A instituição negada**: relato de um hospital psiquiátrico. 3. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1985.

BOTTI, N. C. L.; COTTA, E. M.; CÉLIO, F. A. Visita ao museu de loucura: uma experiência de aprendizagem sobre a Reforma Psiquiátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 8, n. 1, p. 52-57, 2006. Disponível em: <[http://www.fen.ufg.br/revista/revista8\\_1/original\\_06.htm](http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_06.htm)>. Acesso em: 07 maio 2008.

BRASIL. Constituição, 1988. **Constituição da República Federativa do Brasil, 1988**. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm)>. Acesso em: 02 set. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 out. 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva, Secretaria de Atenção à Saúde. **Legislação em saúde mental**: 1990-2004. 5. ed. ampl. Brasília, DF, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil**: documento apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas. Brasília, DF: OPAS, 2005.

CASTEL, R. **A ordem psiquiátrica: a idade de ouro do alienismo**. Rio de Janeiro: Graal, 1978.

CID-10-Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br/cid10/v2008/cid10.htm>>. Acesso em: 1 set. 2009.

COLVERO, L. A.; IDE, C. A. C.; ROLIM, M. A. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 38 n. 2, p. 197- 205, 2004.

COUTO, R.; ALBERTI, S. Breve história da Reforma Psiquiátrica para uma melhor compreensão da questão atual. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 78/79/80, p. 3-4, 2008

DATASUS. Secretaria de Atenção à Saúde. **Cadastro nacional de estabelecimentos de saúde – CNES**. Disponível em: <<http://cnes.datasus.gov.br/>>. Acesso em: 01 set. 2009.

DELGADO, P. G. G. et al. Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. In: MELLO, M. F. et al. **Epidemiologia da saúde mental no Brasil**. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 39-83.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver e família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá: Eduem, 2004. p. 19-28.

FONTES, B. A. S. M. Redes sociais e saúde: sobre a formação de redes de apoio social no cotidiano de portadores de transtorno mental. **Política & Trabalho Revista de Ciências Sociais**, João Pessoa, n. 26, p. 87-104, 2007.

FOUCAULT, M. **The history of sexuality**. New York: Pantheon, 1978.

FOUCAULT, M. **Doença mental e psicologia**. 6. ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 2000.

FOUCAULT, M. **História da loucura na idade clássica**. São Paulo: Perspectiva, 2008.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2009.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectiva, 2003.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Família, redes sociais e saúde: o imbricamento necessário. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO 8: CORPO, VIOLÊNCIA E PODER, 2008, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis: UFSC, 2008. p. 4.

HIRDES, A.; KANTORSKI, L. P. Care systematization in psychiatric nursing within the psychiatric reform context. **Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing**, Oxford, v. 9, p. 81-86, 2002.

KAPLAN, H. I.; SADOCK, B. J.; GREEB, J. A. **Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica**. Trad. Dayse Batista. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 1997.

KINOSHITA, R. T. Contratualidade e reabilitação psicossocial. In: PITTA, A. **Reabilitação psicossocial no Brasil**. Rio de Janeiro: Hucitec, 2001. p. 55-59.

LAPASSADE, G. **Grupos, organizações e instituições**. Rio de Janeiro. Francisco Alves, 1989.

LINO, M. A. **A convivência de pessoas com transtornos mentais e seus familiares no contexto do domicílio**. 2006. 79 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo: 2006.

MARCON, S. S. et al. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R.S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p. 265-281.

MARCON, S. S. Criando os filhos e construindo maneiras de cuidar. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p. 43-63.

MARI, J. J.; JORGE, M. R.; KOHN, R. Epidemiologia dos transtornos psiquiátricos em adultos. In: MELLO, M. F. et al. **Epidemiologia da saúde mental no Brasil**. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 119-141.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados**. São Paulo: Atlas, 2008.

MELMAN, J. **Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares**. 2. ed. São Paulo: Escrituras, 2006.

MILLANI, H. F. B.; VALENTE, M. L. L. C. O caminho da loucura e a transformação da assistência aos portadores de sofrimento mental. **SMAD, Revista Eletrônica Saúde Mental Álcool e Drogas**, Ribeirão Preto, v. 4, n. 2, p. 01-19, 2008.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2007.



OPAS-Organização Pan-Americana de Saúde. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília, DF, 2003. Disponível em: <[http://www.opas.org.br/sistema/arquivos/Manual\\_final.pdf](http://www.opas.org.br/sistema/arquivos/Manual_final.pdf)>. Acesso em: 08 maio 2008.

OPAS-Organização Pan-Americana de Saúde. **Saúde nas Américas**: 2007. Washington, D.C., 2007. Disponível em: <<http://www.opas.org.br/publicmo.cfm?codigo=97>>. Acesso em: 08 maio 2008.

OMS-Organização Mundial da Saúde. **Saúde mental**: nova concepção, nova esperança. Genebra, 2001. Relatório mundial da saúde. Disponível em: <<http://www.opas.org.br/promocao/uploadArq/smental.pdf>>. Acesso em: 08 maio 2008.

ORNELLAS, C. P. **Paciente excluído**: história e crítica das práticas médicas de confinamento. Rio de Janeiro: Revan, 1997.

PITTA, A. M. F. O que é reabilitação psicossocial no Brasil hoje? In: PITTA, A. M. F. (Org.). **Reabilitação psicossocial no Brasil**. São Paulo: Hucitec, 2001. p. 19-26.

ROSA, L. **Transtorno mental e o cuidado na família**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

ROTELLI, F. Empresa social: construindo sujeitos e direitos. In: AMARANTE, P. (Org.). **Ensaio**: subjetividade, saúde mental, sociedade. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. p. 301-306.

ROTELLI, F.; LEONARDIS, O.; MAURI, D. Desinstitucionalização, uma outra via. In: NICÁCIO, F. (Org.). **Desinstitucionalização**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2001. p. 17-59.

SARACENO, B. Reabilitação psicossocial: uma estratégia para a Passagem do Milênio. In: PITTA, A. (Org.). **Reabilitação psicossocial no Brasil**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2001. p. 13-18.

SCHNEIDER, J. F. **Ser-família de esquizofrênico**: o que é isto? Cascavel: Edunioeste, 2001.

SILVA, S. M. C. **Participação da família na assistência ao portador de transtorno mental no CAPS**. 2006. 127 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006. Disponível em: <<http://www.tede.ufsc.br/teses/PNFR0532.pdf>>. Acesso em: 10 abr. 2008.

SUS-Sistema Único de Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Organizadora da III CNSM. **Relatório Final da III Conferência Nacional de Saúde Mental. Brasília, 11 a 15 de dezembro de 2001**. Brasília, DF, 2002. Disponível em: <[http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/saude\\_mental.pdf](http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/saude_mental.pdf)>. Acesso em: 09 nov. 2008.

STEFANELLI, M. C. (Org.). **Enfermagem psiquiátrica: em suas dimensões assistenciais**. Barueri: Manole, 2008.

TORRE, E. H. G.; AMARANTE, P. Protagonismo e subjetividade: a construção coletiva no campo da saúde mental. **Ciência & Saúde Coletiva**, Manguinhos, v. 6, n. 1, p. 73-85, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v6n1/7026.pdf>>. Acesso em: 06 set. 2008.

TUNDIS, S. A.; COSTA, N. R. **Cidadania e loucura: políticas de saúde mental no Brasil**. Petrópolis: Vozes, 2007.

WAIMAN, M. A. P.; GUSMÃO, R. Família e cronicidade da doença mental: dúvidas, curiosidades e relacionamento familiar. **Farmácia Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 3, n. 2, p. 154-162, 2001. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/viewFile/5041/3807>>. Acesso em: 23 nov. 2008.

WALDOW, V. R. **Bases e princípios do conhecimento e da arte da enfermagem**. Petrópolis: Vozes, 2008.

YASUI, S. **Rupturas e encontros: desafios da Reforma Psiquiátrica Brasileira**. 2006. Tese (Doutorado em Saúde Pública)- Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2006. Disponível em: <<http://bvssp.icict.fiocruz.br/lildbi/docsonline/9/3/639-yasuisd.pdf>>. Acesso em: 10 abr. 2008.

YASUI, S.; COSTA-ROSA, A. A estratégia atenção psicossocial: desafio na prática dos novos dispositivos de Saúde Mental. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 78/80, p. 3-4, 2008. Disponível em: <<http://www.cebes.org.br/default.asp?siteAcao=mostraPagina&paginaId=182&acao=exibe&pID=25>>. Acesso em: 03 jul. 2009.

ZANETTI, A. C. G. **A família e o processo de adoecimento do portador de esquizofrenia: um estudo de caso etnográfico**. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2006. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-15092006-162737/>>. Acesso em: 04 abr. 2008.

## APÊNDICES

**APÊNDICE A – Autorização da Secretaria Municipal de Saúde de Cascavel – PR para  
realização do estudo**



Cascavel, 14 de abril de 2009.

A/C COORDENAÇÃO  
FABIANA DA COSTA OLIVEIRA  
CAPS III  
CASCAVEL-PR.

**Autorização para Pesquisa,**

Autorizamos a pesquisa intitulada “**A família convivendo com seu ente esquizofrênico após a reforma psiquiátrica**”. A coleta de dados será realizada pela aluna *Patrícia Aparecida Pedro Shühli*, da Universidade Estadual de Maringá – UEM, e esta de acordo com as normas estabelecidas.

Salientamos que esta pesquisa poderá ser realizada CAPS III, após ser agendado horário com o coordenador responsável conforme disponibilidade do mesmo, sendo que na ausência do coordenador agendar com a pessoa responsável, desde que não comprometa nossos funcionários e não constranja nossos clientes.

Atenciosamente,



Sônia M. D. B. Sena  
Diretora de Atenção à Saúde  
Secretaria de Saúde

## APÊNDICE B – Termo de consentimento

### **Título do Projeto: A FAMÍLIA CONVIVENDO COM SEU ENTE ESQUIZOFRÊNICO APÓS A REFORMA PSIQUIÁTRICA**

Sou Enfermeira, Supervisora de Estágio do Curso de Enfermagem da Universidade Paranaense – Unipar, campus Cascavel, estou desenvolvendo um trabalho de Mestrado junto à Universidade Estadual de Maringá - UEM, que tem como finalidade buscar compreender o significado do cuidado para a família após a Reforma Psiquiátrica e como este marco histórico influenciou em suas práticas de cuidado/modo de cuidar. Para tanto, será necessário realizar uma entrevista, que poderá ser gravada ou escrita, em local de escolha de cada participante do estudo. Portanto, não visa **desconforto**, mas sim, **benefícios** aos seres envolvidos.

Após concluir este trabalho, os dados serão publicados em meios de informações que possibilitarão aos profissionais envolvidos no cuidado ao portador de transtorno mental, refletir quanto às suas práticas e proporcionar meios de inclusão da família em seu tratamento.

#### **INFORMAÇÕES FORNECIDAS AOS DEPOENTES**

1. a garantia de receber esclarecimentos a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, e benefícios;
2. a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar no estudo sem penalização alguma;
3. a segurança de que não ser identificado e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionada com a sua privacidade;
4. o compromisso de receber informação atualizada durante o estudo, ainda que esta possa afetar a sua vontade de continuar participando;
5. esclarecer que se existirem gastos adicionais estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

Eu, \_\_\_\_\_, após ter lido e entendido as informações e esclarecidas todas as minhas dúvidas referentes a este estudo com o

pesquisador, **CONCORDO VOLUNTARIAMENTE** em participar do mesmo. Estou ciente que meu nome permanecerá em sigilo, durante e após a pesquisa e a minha privacidade será respeitada. Tenho ciência também de que possuo liberdade de recusar ou retirar o consentimento sem penalização.

\_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura (do pesquisado ou responsável) ou impressão datiloscópica

Eu, \_\_\_\_\_, declaro que forneci todas as informações referentes ao estudo ao usuário entrevistado.

**Pesquisadores (Incluindo pesquisador responsável):**

1 - Nome completo: Prof. Dra. Catarina Aparecida Sales (Orientadora)

Endereço completo: Rua Bragança, 630, Ed Royal Park, apto 1301, Zona 7, CEP 87020-220, Maringá (PR). Telefone: (44) 3261-4318 Departamento de Enfermagem/UEM.

2 - Nome completo: Patricia Aparecida Pedro Schühli (Mestranda)

Endereço completo: Avenida Brasil, 7053. Centro. CEP 85801-001, Cascavel - PR. Celular: (45) 9129-6303.

Qualquer dúvida ou maiores esclarecimentos procurar um dos membros da equipe do projeto no Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá ou o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (COPEP) da Universidade Estadual de Maringá . Bloco 035 . Campus Central . Telefone: (44) 3261-4444.

---

**Assinatura da Pesquisadora**

**ANEXOS**

## ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética



**Universidade Estadual de Maringá**

**Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação**

Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos

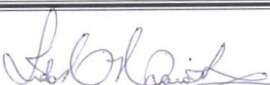
Registrado na CONEP em 10/02/1998



**GOVERNO DO  
PARANÁ**

CAAE 0041.0.093.000-09

PARECER Nº. 113/2009

<b>Pesquisador (a) Responsável:</b> Catarina Aparecida Sales	
<b>Centro/Departamento:</b> Ciências da Saúde/ DEN	
<b>Título do projeto:</b> A família convivendo com seu ente esquizofrênico após a reforma psiquiátrica.	
<p><b>Considerações:</b></p> <p>O estudo tem por objetivo buscar compreender o significado do cuidado para a família após a Reforma Psiquiátrica e como este marco histórico influenciou em suas práticas de cuidado/modo de cuidar.</p> <p>O estudo será realizado em Cascavel/PR, município sede da 10ª Regional de Saúde no CAPS III – Centro de Atenção Psicossocial Lourenço José Barreiros Neto e terá como população de estudo a ser em entrevistados, 20 familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia e egressos de hospitais psiquiátricos, que possuam idade inferior a 40 anos; indivíduos que tiveram seus familiares internados em hospital psiquiátrico nos últimos 5 anos por, no mínimo 30 dias e pelo menos 6 meses de convivência com a família.</p> <p>A documentação apresentada também inclui: projeto de pesquisa; cronograma de execução com início da coleta de dados previsto para março de 2009 e finalização do trabalho em novembro do mesmo ano; quadro orçamentário com total de gastos no valor de R\$ 3.888,00 com declaração que as despesas serão custeadas pela pesquisadora; autorização do estabelecimento onde será realizada a pesquisa e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido contendo as informações necessárias sobre a pesquisa, conforme prevê os termos da Resolução 196/96 do CNS.</p> <p><b>Parecer:</b></p> <p>Diante das considerações acima, somos de parecer favorável à aprovação do presente projeto.</p>	
<b>Situação:</b> APROVADO	
<b>CONEP:</b> ( X ) para registro ( ) para análise e parecer <b>Data:</b> 27/3/2009	
<b>O pesquisador deverá apresentar Relatório Final para este Comitê em:</b> 30/12/2009	
<p>O protocolo foi apreciado de acordo com a Resolução nº. 196/96 e complementares do CNS/MS, na 170ª reunião do COPEP em 27/3/2009.</p>	 Profa. Dra. Ieda Harumi Higarashi <b>Presidente do COPEP</b>

Em suas comunicações com esse Comitê cite o número de registro do seu CAAE.  
 Bloco 10 sala 01 – Avenida Colombo, 5790 – CEP: 87020-900 – Maringá - PR  
 Fone-Fax: (44) 3261-4444 – e-mail: copep@uem.br



## ANEXO B – Normas para publicação da Revista Brasileira de Enfermagem

### INSTRUÇÕES AOS AUTORES

#### Tipos de Artigos

A **Revista Brasileira de Enfermagem** (REBEn), recebe submissões de artigos nos idiomas Português, Inglês e Espanhol segundo as seguintes seções:

- Editorial,
- Pesquisa,
- Revisão,
- Ensaio,
- Reflexão,
- Relato de Experiência,
- Atualização,
- História da Enfermagem,
- Página do Estudante,
- Cartas ao Editor.

#### Preparo dos Manuscritos

A REBEn adota as orientações das Normas de Vancouver. Estas normas estão disponíveis na URL: <http://www.icmje.org/index.html>.

O arquivo contendo o manuscrito deve ser elaborado no Editor de Textos MS Word com a seguinte configuração de página: margens de 2 cm em todos os lados; fonte Arial ou Times, tamanho 12 com espaçamento entrelinhas de 1,5 pt.

**a) Página dos Metadados:** Deverá conter os seguintes metadados e na seguinte ordem: 1) título do artigo (conciso, porém informativo) nos três idiomas (português, inglês e espanhol; 2) nome do(s) autor(es), indicando em nota de rodapé o(s) título(s) universitário(s), ou cargo(s) ocupado(s), nome do Departamento e Instituição aos quais o trabalho deve ser atribuído, Cidade, Estado e endereço eletrônico; 3) resumo, abstract, resumen e, 4) descritores nos três idiomas.

Resumos e Descritores: o resumo deverá conter até no máximo 120 palavras, contendo objetivo da pesquisa, metodologia adotada, procedimentos de seleção dos sujeitos do estudo, principais resultados e as conclusões. Deverão ser destacados os novos e mais importantes aspectos do estudo. Abaixo do resumo incluir 3 a 5 descritores segundo o índice dos Descritores em Ciências da Saúde - DeCS (<http://decs.bvs.br>). Todos os artigos deverão incluir resumos em português, inglês e espanhol. Apresentar seqüencialmente os três resumos nesta página de identificação.

**b) Ilustrações, abreviaturas e símbolos:** as tabelas: devem ser numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto. O mesmo se aplica aos quadros e figuras (fotografias, desenhos, gráficos, etc). Para ilustrações extraídas de outros trabalhos, previamente publicados, os autores devem providenciar a respectiva permissão. Utilize somente abreviações padronizadas. Evite abreviações no título e no resumo. Os termos por extenso aos quais as abreviações correspondem devem preceder sua primeira utilização no texto, a menos que sejam unidades de medidas padronizadas.

**c) Notas de Rodapé:** deverão ser indicadas em ordem alfabética, iniciadas a cada página e restritas ao mínimo indispensável.

**d) Citação de Referências Bibliográficas:** numerar as referências de forma consecutiva de acordo com a ordem em que forem mencionadas pela primeira vez no texto. Identificar as referências no texto por números arábicos entre parênteses e sobrescritos. Quando tratar-se de citação sequencial separe os números por traço (ex: 1-5); quando intercalados, use vírgula (ex: 1,5,7).

e) Exemplos de Listagem das Referências

Livros como um todo

Foucault M. Microfísica do poder. 10a. ed. Vol 7. Rio de Janeiro: Graal; 1992.

Capítulo de livro

Garcia TR. Diagnósticos de enfermagem: como caminhamos na pesquisa. In: Guedes MVC, Araújo TL, organizadores. O uso do diagnóstico na prática da enfermagem. 2a. ed. Brasília: ABEn; 1997. p. 70-6.

Teses, dissertações e monografias

Galvão CM. Liderança situacional: uma contribuição ao trabalho do enfermeiro-líder no contexto hospitalar [tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 1995.

Trabalhos de congressos e de seminários: anais, livros de resumos

Barreira IA, Batista SS. Nexos entre a pesquisa em história da enfermagem e o processo de cientificação da profissão. In: Anais do 51o. Congresso Brasileiro de Enfermagem; 1999 out 2-7; Florianópolis (SC), Brasil. Florianópolis: ABEn; 2000. p. 295-311.

Artigos de periódicos

*Artigo Padrão*

Rossato VMD, Kirchof ALC. O trabalho e o alcoolismo: estudo com trabalhadores. Rev Bras Enferm 2004;57(3): 344-9.

*Com mais de seis autores*

Fernandes JD, Guimarães A, Araújo FA, Reis LS, Gusmão MC, Margareth QB, et al. Construção do conhecimento de enfermagem em unidades de tratamento intensivo: contribuição de um curso de especialização. Acta Paul Enferm 2004;17(3): 325-32.

*Instituição como autor*

Center for Disease Control. Protection against viral hepatitis. Recommendations of the immunization. Practices Advisory Committee. MMWR 1990;39(RR-21): 1-27.

Material eletrônico

*Artigo de revista em formato eletrônico*

Morse SS. Factors in the emergence of infectious diseases. Emerg Infect Dis [serial online] 1995 Jan-Mar [cited 1996 Jun 5];(1):[24 screens]. Available from: <http://www.cdc.gov/incidod/EID/eid.htm>

*Matéria publicada em site web*

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo 2002. Rio de Janeiro; 2002. [citado em: 12 jun 2006]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>

A exatidão das referências é de responsabilidade dos autores. Solicita-se aos autores, sempre que possível e quando solicitado, incluir duas ou mais referências de publicações da REBEn no manuscrito.

f) Aspectos Éticos

**Nas pesquisas que envolvem seres humanos os autores deverão deixar claro a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa institucional, bem como o processo de obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos participantes (Resolução no. 196 do Conselho Nacional de Saúde de 10 out. 1996).**

**Endereço para Submissão**

Os manuscritos deverão ser submetidos pelo Sistema de Submissão Online disponível no site: <http://submission.scielo.br/index.php/reben/login> acessando o link Submissão Online. O usuário/autor responsável pela submissão deverá cadastrar-se previamente no sistema. Toda a tramitação das etapas do processo editorial será realizada por meio deste sistema.

Ao submeter o manuscrito o autor deverá firmar eletronicamente que o artigo não está sendo submetido paralelamente a outro periódico. Este procedimento elimina a necessidade do envio de cartas de Responsabilidade de Autoria e Transferência de Direitos Autorais.

**Durante as etapas do processo editorial, aos autores poderá ser solicitada uma descrição dos papéis de cada autor na elaboração do artigo, lembrando que a participação na coleta de dados e na elaboração técnica do artigo não se constitui em autoria. Todos os autores do artigo, em caso de publicação, deverão ser assinantes da REBEn.**

## ANEXO C – Normas para publicação na Revista Escola de Enfermagem da USP

### Instruções aos Autores

A Revista da Escola de Enfermagem da USP é um periódico trimestral, revisado por pares, com o objetivo de publicar artigos empíricos inéditos que representem um avanço significativo para o exercício profissional ou para os fundamentos da Enfermagem.

Os manuscritos, que poderão estar em português, inglês e espanhol, devem ser inéditos e destinar-se exclusivamente à Revista da Escola de Enfermagem da USP, não sendo permitida sua apresentação simultânea a outro periódico, tanto no que se refere ao texto, como figuras ou tabelas, quer na íntegra ou parcialmente, excetuando-se resumos ou relatórios preliminares publicados em Anais de Reuniões Científicas.

Desde setembro de 2008 (volume 42 n.3) a Revista passou a ter uma edição no idioma inglês, que está editada na versão online. No momento em que o trabalho for aceito para publicação, os autores deverão providenciar a tradução para o idioma inglês de acordo com as orientações da REEUSP.

Nas pesquisas envolvendo seres humanos, os autores deverão **enviar uma cópia de aprovação emitida pelo Comitê de Ética (via online)**, reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), segundo as normas da Resolução do Conselho Nacional de Saúde - CNS 196/96 ou órgão equivalente no país de origem da pesquisa.

A REEUSP apóia as políticas para registro de ensaios clínicos da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), reconhecendo a importância dessas iniciativas para o registro e divulgação internacional de informação sobre estudos clínicos, em acesso aberto. Sendo assim, somente serão aceitos para publicação, a partir de 2007, os artigos de pesquisas clínicas que tenham recebido um número de identificação em um dos Registros de Ensaios Clínicos validados pelos critérios estabelecidos pela OMS e ICMJE, cujos endereços estão disponíveis no site do ICMJE. O número de identificação deverá ser registrado ao final do resumo.

O(s) autor(es) dos textos são por eles inteiramente responsáveis, **devendo assinar e encaminhar a Declaração de Responsabilidade e de Cessão de Direitos Autorais** (modelo em anexo), via documentação suplementar.

- **Artigo Original:** trabalho de pesquisa com resultados inéditos e que agreguem valores à área de Enfermagem. Limitado a 15 páginas, nas quais devem estar inclusos páginas de identificação dos autores e resumos. Sua estrutura deve conter:
  - **Introdução:** apresentação e delimitação do assunto tratado, os objetivos da pesquisa e outros elementos necessários para situar o tema do trabalho.
  - **Objetivos:** especifica de maneira clara e sucinta a finalidade da pesquisa, com detalhamento dos aspectos que serão ou não abordados. Os objetivos, se pertinentes, podem ser definidos como gerais ou específicos a critério do autor.
  - **Revisão da Literatura:** levantamento selecionado da literatura sobre o assunto que serviu de base à investigação do trabalho proposto. Proporciona os antecedentes para a compreensão do conhecimento atual sobre um assunto e esclarece a importância do

novo estudo. Em algumas áreas, já existe a tendência de limitar a revisão apenas aos trabalhos mais importantes, que tenham relação direta com a pesquisa desenvolvida, priorizando as publicações mais recentes. Quando não houver necessidade de um capítulo para a Revisão da Literatura em função da extensão histórica do assunto, ela poderá ser incluída na Introdução.

- **Métodos:** descrição completa dos procedimentos metodológicos que permitam viabilizar o alcance dos objetivos. Devem ser apresentados: dados sobre o local onde foi realizada a pesquisa, população estudada, tipo de amostra, variáveis selecionadas, material, equipamentos, técnicas e métodos adotados para a coleta de dados, incluindo os de natureza estatística.

- **Resultados:** devem ser apresentados de forma clara e objetiva, sem interpretações ou comentários pessoais, podendo para maior facilidade de compreensão, estarem acompanhados por gráficos, tabelas, figuras, fotografias, etc.

- **Discussão:** deve restringir-se aos dados obtidos e aos resultados alcançados, enfatizando os novos e importantes aspectos observados e discutindo as concordâncias e divergências com outras pesquisas já publicadas.

- **Conclusão:** corresponde aos objetivos ou hipóteses de maneira lógica, clara e concisa, fundamentada nos resultados e discussão, coerente com o título, proposição e métodos.

- **Estudo teórico:** análise de construtos teóricos, levando ao questionamento de modelos existentes e à elaboração de hipóteses para futuras pesquisas. Limitado a 15 páginas.
- **Relato de experiência profissional:** estudo de caso, contendo análise de implicações conceituais, ou descrição de procedimentos com estratégias de intervenção, evidência metodológica apropriada de avaliação de eficácia, de interesse para a atuação de enfermeiros em diferentes áreas. Limitado a 10 páginas.
- **Artigo de revisão:** estudo abrangente e crítico da literatura sobre um assunto de interesse para o desenvolvimento da Enfermagem, devendo apresentar análise e conclusão. Limitado a 10 páginas.
- **À beira do leito:** questões com respostas objetivas sobre condutas práticas. Limitada a 10 páginas.
- **Carta ao editor:** destinada a comentários de leitores sobre os trabalhos publicados na revista, expressando concordância ou não sobre o assunto abordado. Limitada a meia página.

### **Processo de julgamento dos manuscritos**

Cada artigo submetido à Revista é inicialmente analisado quanto ao cumprimento das normas estabelecidas nas *Instruções aos Autores*, sendo sumariamente devolvido em caso de não atendimento. Se aprovado, é encaminhado para avaliação de dois relatores, que o analisam com base no Instrumento de Análise e Parecer elaborado especificamente para tal finalidade, bem como, opinam sobre o rigor metodológico da abordagem utilizada. Havendo discordância nos pareceres, o manuscrito é encaminhado a um terceiro relator. O anonimato é garantido durante todo o processo de julgamento. Os pareceres dos relatores são analisados pelo Conselho editorial que, se necessário, indica as alterações a serem efetuadas. Os trabalhos seguem para publicação somente após a aprovação final dos pareceristas e do Conselho Editorial.

Relações que podem estabelecer conflito de interesse, ou mesmo nos casos em que não ocorra, devem ser esclarecidas.

### Preparo dos manuscritos

Os textos devem ser digitados usando-se o processador MsWord com a seguinte configuração de página: papel tamanho A4, entrelinha 1,5, fonte *Times New Roman*, tamanho 12, margens inferior e laterais de 2cm e superior de 3cm.

**Página de identificação:** deve conter o título do artigo (máximo de 16 palavras) em português, inglês e espanhol, sem abreviaturas e siglas; nome(s) do(s) autor(es), indicando no rodapé da página a função que exerce(m), a instituição a qual pertence(m), títulos e formação profissional, endereço para troca de correspondência, incluindo *e-mail* e telefone. Se for baseado em tese ou dissertação, indicar o título, ano e instituição onde foi apresentada.

- **Citações** – deve ser utilizado o sistema numérico na identificação dos autores mencionados, de acordo com a ordem em que forem citados no texto. Os números que identificam os autores devem ser indicados sobrescritos e entre parênteses. Se forem seqüenciais, deverão ser indicados o primeiro e o último, separados por hífen, ex.: <sup>(1-4)</sup>; quando intercalados, os números deverão ser separados por vírgula, ex.: <sup>(1-2,4)</sup>.
- **Notas de rodapé** – deverão ser indicados por asterisco, iniciadas a cada página e restritas ao mínimo indispensável.
- **Depoimentos** – frases ou parágrafos ditos pelos sujeitos da pesquisa devem seguir a mesma regra de citações, quanto a aspas e recuo, porém em itálico, e com sua identificação codificada a critério do autor, entre parênteses.
- **Tabelas** – a elaboração das tabelas deve seguir as "Normas de Apresentação Tabular" estabelecidas pelo Conselho Nacional de Estatística e publicadas pelo IBGE (1993), limitadas ao máximo de cinco. Quando a tabela for extraída de outro trabalho, a fonte original deve ser mencionada logo abaixo da mesma.
- **Apêndices e anexos** – devem ser evitados, conforme indicação da norma NBR 6022.
- **Fotos** – serão publicadas exclusivamente em P&B, sem identificação dos sujeitos, a menos que acompanhadas de permissão por escrito de divulgação para fins científicos.
- **Agradecimentos** – contribuições de pessoas que prestaram colaboração intelectual ao trabalho como assessoria científica, revisão crítica da pesquisa, coleta de dados entre outras, mas que não preencham os requisitos para participar de autoria, devem constar dos "Agradecimentos", no final do trabalho, desde que haja permissão expressa dos nomeados. Também poderão ser mencionadas, as instituições que deram apoio, assistência técnica e outros auxílios.
- **Errata** - após a publicação do artigo, se os autores identificarem a necessidade de uma errata, deverão enviá-la à Secretaria da Revista imediatamente e de preferência por *e-mail*.

**Resumo:** deve ser apresentado em português (resumo), inglês (*abstract*) e espanhol (*resumen*), com até 150 palavras (máximo de 900 caracteres), explicitando o objetivo da pesquisa, método e resultados.

**Descritores:** devem ser indicados de três a cinco descritores que permitam identificar o assunto do trabalho, acompanhando o idioma dos resumos: português (Descritores), inglês (*Key words*) e espanhol (Descriptores), extraídos do vocabulário DeCS (Descritores em Ciências da Saúde), elaborado pela BIREME e/ou (MeSH) Medical Subject Headings, elaborado pela NLM (National Library of Medicine).

**Referências:** Limitadas a 22, exceto nos artigos de revisão. Devem ser normalizadas de acordo com Estilo "Vancouver", norma elaborada pelo International Committee of Medical Journals Editors (<http://www.icmje.org>), e o título do periódico deve ser abreviado de acordo com a List of Journals Indexed (<http://www.nlm.gov/tsd/serials/lji.html>). A lista apresentada no final do trabalho deve ser numerada de forma consecutiva e os autores mencionados de

acordo com a seqüência em que foram citados no texto, sem necessidade do número entre parênteses. Ex: 1. Gomes A.

Obs: A veracidade das referências é de responsabilidade dos autores. Referências não contempladas nos exemplos descritos não serão aceitas.

**O manuscrito deve ser encaminhado por via eletrônica online (<http://www.scielo.br/reeusp>) acompanhado de carta ao Editor (no item Carta de Apresentação do Artigo) informando os motivos pelos quais você selecionou a REEUSP para submeter o seu manuscrito. Adicionalmente informe os avanços e as contribuições do seu texto frente as publicações recentes já veiculadas na temática nos últimos anos.**

### **Exemplos/ Examples/ Ejemplos**

Artigos de periódico/Periodic articles/Artículos de periódico

a) Artigo padrão/Standard article/Artículo patrón

Calil AM, Pimenta CAM. Conceitos de enfermeiros e médicos de um serviço de emergência sobre dor e analgesia no trauma. Rev Esc Enferm USP. 2000;39(1):325-32.

Jocham HR, Dassen T, Widdershoven G, Halfens R. Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. J Clin Nurs. 2006;15(9):1188-95.

Artigo com mais de 6 autores

Eller LS, Corless I, Bunch EH, Kempainen J, Holzemer W, Nokes K, et al. Self-care strategies for depressive symptoms in people with HIV disease. J Adv Nurs. 2005;51(2):119-30.

b) Instituição como autor/Institution as author/Institución como autor

Diabetes Prevention Program Research Group. Hypertension, insulin, and proinsulin in participants with impaired glucose tolerance. Hypertension. 2002;40(5):679-86.

c) Sem indicação de autoria/Without indicating authorship/Sin indicación de autoría

Best practice for managing patients' postoperative pain. Nurs Times. 2005;101(11):34-7.

d) Volume com suplemento/Volume with supplement/Volumen con suplemento

Travassos C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. Cad Saúde Pública. 2004;20 Supl 2:190-8.

e) Fascículo com suplemento/Issue with supplement/Fascículo con suplemento

Glauser TA. Integrating clinical data into clinical practice. Neurology. 2002;58(12 Suppl 7):S6-12.

Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Bioética. 1996;4(2 Supl):15-25.

f) Volume em parte/Volume with part/Una parte del Volumen

Milward AJ, Meldrum BS, Mellanby JH. Forebrain ischaemia with CA 1 cell loss impairs epileptogenesis in the tetanus toxin limbic seizure model. Brain. 1999;122(Pt 6):1009-16.

g) Fascículo em parte/Issue with part/Una parte del fascículo

Rilling WS, Drooz A. Multidisciplinary management of hepatocellular carcinoma. *J Vasc Interv Radiol.* 2002;13(9 Pt 2):S259-63.

h) Fascículo sem volume/Issue without volume/Fascículo sin volumen

Ribeiro LS. Uma visão sobre o tratamento dos doentes no sistema público de saúde. *Rev USP.* 1999;(43):55-9.

i) Sem volume e sem fascículo/Neither volume nor issue/Sin fascículos y sin volumen  
Outreach: bringing HIV-positive individuals into care. *HRSA Careaction.* 2002 Jun:1-6.

### **Livros e monografias/Books and monographs/Libros y monografías**

a) Autor pessoal/Personal author/Autor personal

Cassiani SHB. Administração de medicamentos. São Paulo: EPU; 2000.

b) Organizador, editor, coordenador como autor /Organizer, editor or compiler as author  
/Organizador, editor, coordenador como autor

Cianciarullo TI, Gualda DMR, Melleiro MM, Anabuki MH, organizadoras. Sistema de assistência de enfermagem: evolução e tendências. 3ª ed. São Paulo: Ícone; 2005.

c) Instituição como autor e publicador/Institution as author and publisher/Institución como autor y publicador

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Secretaria de Atenção à Saúde. Coordenação Nacional DST/AIDS. A política do Ministério da Saúde para atenção integral a usuários de álcool e outras drogas. Brasília; 2003.

d) Capítulo de livro, cujo autor não é o mesmo da obra/Chapter of book, whose author is different from the book/Capítulo de libro, cuyo autor no es el mismo de la obra

Kimura M, Ferreira KASL. Avaliação da qualidade de vida em indivíduos com dor. In: Chaves LD, Leão ER, editoras. *Dor: 5º sinal vital: reflexões e intervenções de enfermagem.* Curitiba: Maio; 2004. p. 59-73.

e) Capítulo de livro, cujo autor é o mesmo da obra/Chapter of book, whose author is the same of the book/capítulo de libro, cuyo autor es el mismo de la obra

Moreira A, Oguisso T. Profissionalização da enfermagem brasileira. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005. Gênese da profissionalização da enfermagem; p. 23-31.

f) Trabalho apresentado em evento (Anais, Programas, etc.)/Event (Annals, Programs, etc.)/Evento (Anales, Programas, etc.)

Peduzzi M. Laços, compromissos e contradições existentes nas relações de trabalho na enfermagem. In: *Anais do 53º Congresso Brasileiro de Enfermagem;* 2001 out. 9-14; Curitiba. Curitiba: ABEn-Seção-PR; 2002. p. 167-82.

g) Dissertações e teses/Dissertation or thesis/Tesis de maestría y de doctorados

Maia FOM. Fatores de risco para o óbito em idosos [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.

Freitas GF. Ocorrências éticas de enfermagem: uma abordagem compreensiva da ação social [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.



Barros S. Concretizando a transformação paradigmática em saúde mental: a práxis como horizonte para a formação de novos trabalhadores [tese livre-docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2004.

h) Documentos legais/Legal documents/Documentos legales

Brasil. Lei n. 7.498, de 25 de junho de 1986. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da enfermagem e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 26 jun. 1986. Seção 1, p. 1.

São Paulo (Estado). Lei n. 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. Diário Oficial do Estado de São Paulo, São Paulo, 18 mar. 1999. Seção 1, p. 1.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 399/GM, de 22 de fevereiro de 2006. Divulga o pacto pela saúde 2006 – consolidação do SUS e aprova as diretrizes operacionais do referido pacto. Diário Oficial da União, Brasília, 23 fev. 2006. Seção 1, p. 43-51.

i) Dicionários e obras de referência similares/Dictionaries and other similar reference books/Diccionarios y obras de referencia similares

Steadman's medical dictionary. 26<sup>th</sup> ed. Baltimore: Williams & Wilkins; 1995. Apraxia; p. 119-20.

Souza LCA, editor. Dicionário de administração de medicamentos na enfermagem 2005/2006: AME. 4<sup>a</sup> ed. Rio de Janeiro: EPUB; 2004. Metadona; p. 556-7.

**Materiais em formato eletrônico/Eletronic format materials/Materiales en formato electrónico**

a) Monografia em formato eletrônico/Monograph in electronic format/Monografia en formato electrónico

Prado FC, Ramos J, Ribeiro do Valle J. Atualização terapêutica: manual prático de diagnóstico e tratamento [CD-ROM]. São Paulo: Artes Médicas; 1996.

b) Artigos de periódicos/Periodical articles/Artículos de periódicos

Johnson BV. Nurses with disabilities. Am J Nurs [serial on the Internet]. 2005 [cited 2006 sept 27];105(10):[about 1 p.]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?CMD=Pager&DB=pubmed>

Braga EM, Silva MJP. Como acompanhar a progressão da competência comunicativa no aluno de enfermagem. Rev Esc Enferm USP [periódico na Internet]. 2006 [citado 2006 set. 28]; 40(3):[cerca de 7 p]. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/reusp/upload/pdf/258.pdf>

c) Dissertações/teses/Dissertation/theses/Tesis de Maestría/Tesis de Doctorado Baraldi S. Supervisão, flexibilização e desregulamentação no mercado de trabalho: antigos modos de controle, novas incertezas nos vínculos de trabalho da enfermagem [tese na Internet]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005 [citado 2006 set. 29]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7136/tde-20062006-144209/>



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**PATRICIA APARECIDA PEDRO SCHÜHLI**

**NO AMOR E NA DOR: FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM A ESQUIZOFRENIA**  
**EM SEU LAR**

**MARINGÁ**

**2009**

**PATRICIA APARECIDA PEDRO SCHÜHLI**

**NO AMOR E NA DOR: FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM A ESQUIZOFRENIA  
EM SEU LAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dra. Catarina Aparecida Sales

**MARINGÁ**

**2009**

### Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

S385	<p>Schühli, Patricia Aparecida Pedro No amor e na dor : famílias que convivem com a esquizofrenia em seu lar / Patrícia Aparecida Pedro Schühli. -- Maringá: [s.n.], 2009. 110 f.</p> <p>Orientador : Profª Drª Catarina Aparecida Sales. Dissertação (mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Estadual de Maringá.</p> <p>1. Família. 2. Relações familiares. 3. Esquizofrenia. 4. Cuidados de enfermagem. I. TÍTULO</p> <p>CDD 21. ed. 610.73689</p>
------	--

**PATRICIA APARECIDA PEDRO SCHÜHLI**

**NO AMOR E NA DOR: FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM A ESQUIZOFRENIA  
EM SEU LAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem .

Aprovado em 14 de dezembro de 2009.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profª Drª. Catarina Aparecida Sales  
Universidade Estadual de Maringá – UEM

---

Profª Dra. Denize Bouttelet Munari  
Universidade Federal de Goiás – UFG

---

Profª Dra. Maria Angélica Pagliarini Waidman  
Universidade Estadual de Maringá – UEM

---

Profª Dra. Maria das Neves Decesaro  
Universidade Estadual de Maringá – UEM

---

Profª Dra. Nelsi Salete Tonini  
Universidade Paranaense – Unipar

Este trabalho é dedicado, com muito amor e carinho ao meu pai, que inspirou-me desde sempre a tecer minha vida em torno dos estudos, que sempre orientou-me no caminho da verdade e honestidade, que transformou-me na pessoa que sou hoje e, principalmente, por conduzir-me a esta vitória.

## AGRADECIMENTOS

Antes de agradecer a todos aqueles que se fizeram presença constante em minha vida, gostaria de registrar que sem estas pessoas nada disto teria sido possível. O caminhar árduo teve a colaboração de muitos. O caminho foi trilhado em meio a muitas pedras, chuvas, tempestades, choro, lágrimas, mas também teve momentos de risos, amizade, companheirismo, solidariedade e colaboração. Este é o momento precioso, pois de meu coração, partem as mais sinceras e agradecidas palavras.

A Deus, Pai Santo e Misericordioso, “meu refúgio e meu baluarte” (salmo 91), por dar-me amparo nos momentos mais difíceis da minha vida, pela Sua presença constante e por conceder-me inúmeras bênçãos.

À Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Catarina Aparecida Sales, por sua orientação, seus valiosos ensinamentos e pelo esforço para que este trabalho pudesse ser concretizado.

Às Professoras: Dr<sup>ª</sup> Denize Boutellet Munari, Dra. Maria Angélica Pagliarini Waidman, Dra. Maria das Neves Decesaro e Dra. Nelsi Salete Tonini, por aceitarem participar da banca deste estudo e pelo enriquecimento durante a qualificação e pela valiosa contribuição durante a defesa.

À Prof<sup>ª</sup> Ms. Maria Aparecida Salci pela colaboração no desenvolvimento e aprimoração do estudo.

Aos professores do Programa de Pós-graduação, Mestrado em Enfermagem, da Universidade Estadual de Maringá – UEM, pelo convívio e pela oportunidade de ampliar meus conhecimentos.

Aos colegas do Mestrado, turma 2008, pela companhia e pelos momentos compartilhados.

À secretária do Mestrado, Cristiane Druciack, pelo apoio e atenção.

À minha mãe, Ser de dedicação, donde de seu ventre sagrado brotou minha vida.

À minha avó, mãe duas vezes, companheira, conselheira, confidente, o meu mais profundo e sincero OBRIGADA!

Às minhas irmãs Jaqueline e Karina, que sempre me incentivaram e forneceram-me o apoio para seguir adiante.

Aos meus cunhados e cunhadas: Gilmara, José Conrado, Andréa, Marco Aurélio e Marcelo, por terem proporcionado a convivência em momentos alegres e divertidos.

Às minhas sobrinhas: Marina e Gabriela, por constituírem-se em motivo de alegria em minha vida.

Aos meus sogro e sogra, Ademar e Maria José, pela confiança e estímulo.

Ao meu marido Ademar Junior, pelo apoio incondicional, por não medir esforços para que este sonho fosse concretizado. Mais do que um companheiro... você é minha vida, minha luz, meu mundo! A ti também pertence esta vitória. EU TE AMO!

Tudo vale a pena se a alma não é pequena (Fernando Pessoa).

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Nelsi Salete Tonini, sempre me incentivou a trilhar os caminhos da pesquisa científica e o árduo, porém, instigante caminho da enfermagem psiquiátrica. O estímulo e a presença sempre constante em minha vida constituíram-se de valiosas ferramentas para a construção deste estudo.

Às professoras e colegas de trabalho da Universidade Paranaense – UNIPAR, campus Cascavel: Lindalva, Maria Salete, Andrea, Elizabeth, Ulmara, Maristela e Larissa pela oportunidade de compartilhar saberes e práticas e por terem exercido forte influência em minha formação profissional.

Às amigas: Andrea Labastia, Tatiane Tozo e Jéssica Zielinski, por compartilharem comigo sua amizade, por torcerem sempre por mim, por me incetivarem e estar comigo nos momentos difíceis, oferecendo seu ombro amigo.

Às amigas com as quais compartilhei esta jornada: Elionésia, Márcia, Franciele, Ivonete, Elaine, Kelen, Jaquiline e Mônica. Aproximadamente 30.000 km foram percorridos para que pudéssemos realizar nosso sonho. Em nossas viagens experimentamos muitos perigos, muita neblina, muitas alegrias, tristezas, sorrisos, lágrimas, cantorias, confusões na hora de pagar o combustível... mas a certeza ficará... sem vocês tudo isto seria muito mais difícil. Em especial à amiga Elionésia, com quem dividi não só um quarto de hotel, sobretudo, minhas angústias, anseios, dúvidas, dificuldades, lágrimas, alegrias, conquistas e sorrisos.

Aos funcionários do CAPS III, que me acolheram e contribuíram para a concretização deste estudo.

E... de forma alguma poderia esquecer as famílias que participaram deste estudo... Meus sinceros agradecimentos, pois vocês compartilharam comigo os mais profundos sentimentos. Obrigada pelas palavras de estímulo e por torcerem por mim. Vocês são a razão e a emoção deste estudo.

Gracias a la vida, que me hay dado tanto! (Mercedez Sosa).



O doente,  
antes excluído do mundo dos direitos e da cidadania,  
deve tornar-se um sujeito, e não um objeto  
do saber psiquiátrico. A desinstitucionalização  
é este processo, não apenas técnico, administrativo,  
jurídico, legislativo ou político; é,  
acima de tudo, um processo ético, de reconhecimento  
de uma prática que introduz novos sujeitos  
de direito e novos direitos para os sujeitos.  
De uma prática que reconhece, inclusive,  
o direito das pessoas mentalmente enfermas em  
terem um tratamento efetivo, em receberem um  
cuidado verdadeiro, uma terapêutica cidadã, não  
um cativo. Sendo uma questão de base ética,  
o futuro da reforma psiquiátrica não está apenas  
no sucesso terapêutico-assistencial das  
novas tecnologias de cuidado ou dos novos serviços,  
mas na escolha da sociedade brasileira,  
da forma como vai lidar com os seus diferentes,  
com suas minorias, com os sujeitos em  
desvantagem social.  
(Paulo Amarante)

SCHÜHLI, P. A. P. **No amor e na dor:** famílias que convivem com a esquizofrenia em seu lar. 2009. 110 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)–Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2009.

## RESUMO

Para esta pesquisa, parto de minha experiência familiar e profissional, a fim de compreender o significado do cuidado para a família que convive com o indivíduo esquizofrênico e como todo o processo histórico de criação de uma rede substitutiva influenciou em suas práticas de cuidar/cuidado em seu cotidiano familiar. Optei por uma pesquisa exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa, realizada junto a oito familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia (F20 da CID-10), egressos de hospitais psiquiátricos, cujo tratamento e acompanhamento foram realizados no Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III do município de Cascavel – PR desde 2006, ano de início do atendimento pelo serviço, e que aceitaram participar da pesquisa. O projeto foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa que Envolve Seres Humanos – Copep, da Universidade Estadual de Maringá, sob o Parecer nº113/2009. As informações foram coletadas entre março e maio de 2009, por meio de entrevista, em que utilizei a seguinte questão norteadora: **O que é isto... a esquizofrenia em seu lar?** Acredito que esta pergunta permitiu a busca de um significado para além da vivência, que me proporcionou aclarar os sentidos que os familiares exprimiram em virtude da temática proposta. Desta forma, os registros dos aspectos citados foram realizados com o auxílio de gravador de áudio e anotações de campo, em que foi apontada a vivência de cada encontro, na qual se verificou o comportamento, as atitudes e modos de se expressar, para que posteriormente estas informações pudessem enriquecer a interpretação. Para a análise dos dados, utilizei a técnica de análise de conteúdo, método proposto por Bardin. Os discursos foram transcritos integralmente de forma a proceder às três fases apresentadas pela autora como constituintes da análise de conteúdo: pré-análise, exploração do material e, inferência e interpretação. Na interpretação dos discursos dos depoentes, por meio das unidades de registro ou componentes, emergiram duas categorias: Esquizofrenia: um estranho que invadiu o meu lar e As plumas e as brumas do cuidado ao indivíduo esquizofrênico no cotidiano familiar. Os resultados revelaram que a convivência familiar com um indivíduo esquizofrênico é experienciada em um contexto permeado por muitos acontecimentos. Assim, percebemos que os familiares associam o cuidado ao sofrimento, e que estes percalços

dificultam o processo de cuidar. A falta de apoio familiar, o preconceito e a desesperança são os aspectos que mais se evidenciam nesta convivência e os que levam ao desânimo e ao desgaste físico e emocional. Acredito que os resultados possibilitarão aos profissionais ajudar estes indivíduos a resgatarem seu próprio valor moral enquanto seres-no-mundo, visando sempre atendê-los e prepará-los para enfrentar suas condições existenciais, construindo seu viver autêntico.

**Palavras-chave:** Família. Relações familiares. Esquizofrenia. Acontecimentos que mudam a vida. Cuidados de enfermagem.

SCHÜHLI, Patricia Aparecida Pedro. **In love and in suffering: families that live with schizophrenic subjects in the home.** 2009. 110 f. Dissertation (Master's in Nursing)–Maringá State University, Maringá, 2009.

## ABSTRACT

A comprehension of the caretaking family which lives with the schizophrenic subject is provided. This is coupled to the manner the whole historical process of a surrogate network affects their practices in their day-to-day care in the family. Current exploratory, descriptive and qualitative research was undertaken with eight relatives of schizophrenia-diagnosed patients (F20 of CID-10), outpatients of a psychiatric asylum whose treatment and follow-up were carried out at the Center for Psychosocial Attendance (CAPS III of Cascavel PR Brazil) since 2006 when the service started, and who accepted to participate in the research. The project was approved by the Permanent Committee in Research Ethics in Humans of the State University of Maringá, registered under 113/2009. Data were collected between March and May 2009 by means of an interview with the following monitoring question: *How can you cope ... with schizophrenia in your home?* The question sought a meaning beyond living and helped the researcher to clarify the meanings that relatives gave within the context of the proposed theme. Registers were undertaken by recorder and field notes in which the behavior, attitudes and expression manners in each encounter were jotted down so that such information may deepen the interpretation given. Bardin's content analysis technique was employed for data analysis. Dialogues were transcribed in full so that the three proposed phases which constituted the content analysis: pre-analysis, investigation of material and inference/interpretation, could be investigated. Through register units or their components two categories could be perceived in the interpretation of the deponents' dialogues: Schizophrenia: a stranger who invaded my home and Ups and Downs of caretaking of the schizophrenic subject in the family day-to-day experience. Results show that the family experience with the schizophrenic subject is experienced within a context pervaded by many occurrences. Relatives associate caretaking with suffering and that these issues make difficult the caretaking process. Lack of family support, bias and lack of hope are highlighted in such co-living, leading towards a sentiment of failure and of physical and emotional wastage. Results show that health professional may help these subjects to recover their moral esteem in so far

as they are beings-in-the-world, and prepare them to face their existential conditions through the construction of an authentic experience.

**Keywords:** Family. Family relationships. Schizophrenia. Occurrences that change one's life.  
Nursing cares.

SCHÜHLI, Patricia Aparecida Pedro. **En el amor y en el dolor: familias que conviven con la esquizofrenia en su hogar.** 2009. 110 f. Disertación (Maestría em Enfermería), Universidad Estadual de Maringá. Maringá, 2009.

## RESUMEN

Para esta investigación, salgo de mi experiencia familiar y profesional, a fin de comprender el significado del cuidado para la familia que convive con el individuo esquizofrénico y como todo el proceso histórico de crianza de una rede substitutiva influenció en sus prácticas de cuidar/cuidado en su cotidiano familiar. Opté por una investigación exploratoria-descriptiva, con abordaje cualitativo, realizada junto a ocho familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia (F20 de la CID-10), egresos de hospitales psiquiátricos, cuyo tratamiento y acompañamiento fueron realizados en el “Centro de Atención Psicosocial – CAPS III” del municipio de Cascavel – PR desde 2006, año de inicio de la atención por el servicio, y que aceptaron participar de la investigación. El proyecto fue aprobado por el Comité Permanente de Ética en Pesquisa que Abarca Seres Humanos – Copep, de la Universidad Estadual de Maringá, bajo el Parecer nº 113/2009. Las informaciones fueron recolectas entre los meses de marzo y mayo de 2009, por intermedio de entrevista, en que utilicé la siguiente cuestión orientadora: **¿Lo qué es esto... la esquizofrenia en su hogar?** Creo que esta pregunta permitió la búsqueda de un significado para más allá de la vivencia, que me proporcionó aclarar los sentidos que los familiares expresaron en virtud de la temática propuesta. De esta forma, los registros de los aspectos citados fueron realizados con la ayuda de grabador de audio y apuntes de campo, en que fue apuntada la vivencia de cada encuentro, en la cual se verificó el comportamiento, las actitudes y modos de expresarse, para que posteriormente estas informaciones pudieran enriquecer la interpretación. Para el análisis de los datos, utilicé la técnica de análisis de contenido, método propuesto por Bardin. Los discursos fueron transcritos integralmente de forma a proceder las tres etapas presentadas por la autora como constituyentes del análisis de contenido: pre-análisis, exploración del material y, inferencia e interpretación. En la interpretación de los discursos de los deponentes, por intermedio de las unidades de registro o componentes, surgieron dos categorías: Esquizofrenia: un forastero que invadió mi hogar y Las plumas y las brumas del cuidado al individuo esquizofrénico en el cotidiano familiar. Los resultados revelaron que la convivencia familiar con un individuo esquizofrénico es experimentada en un contexto permeado por muchos sucesos. Así,

percibimos que los familiares asocian el cuidado al sufrimiento, y que estas travas dificultan el proceso de cuidar; la falta de apoyo familiar, el prejuicio y la desesperanza son los aspectos que más se evidencian en esta convivencia y los que llevan al desánimo y al desgaste físico y emocional. Creo que los resultados posibilitarán a los profesionales ayudar estos individuos a rescatar su propio valor moral como seres-en el-mundo, visando siempre atenderlos y prepararlos para enfrentar sus condiciones existenciales, construyendo su vivir auténtico.

**Palabras-clave:** Familia. Relaciones familiares. Esquizofrenia. Sucesos que cambian la vida.  
Cuidados de enfermería.

## SUMÁRIO

1	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	14
1.1	TRAJETÓRIA PROFISSIONAL.....	14
2	<b>REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	19
2.1	A CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DA LOUCURA: DA INSTITUCIONALIZAÇÃO À REFORMA PSIQUIÁTRICA .....	19
2.2	ESQUIZOFRENIA, FAMÍLIA E O CUIDADO NA ENFERMAGEM.....	38
4	<b>PERCURSO METODOLÓGICO</b> .....	48
4.1	CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO .....	48
4.2	APRESENTANDO O LOCAL DO ESTUDO.....	49
4.3	SUJEITOS DA PESQUISA.....	49
4.4	PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS .....	49
4.5	A ANÁLISE DOS DEPOIMENTOS.....	51
4.6	ASPECTOS ÉTICOS .....	54
5	<b>RESULTADOS</b> .....	55
5.1	ARTIGO 1 - ESQUIZOFRENIA: UM ESTRANHO EM MEU LAR .....	55
5.2	ARTIGO 2 - AS PLUMAS E AS BRUMAS DO CUIDADO AO INDIVÍDUO ESQUIZOFRÊNICO NO COTIDIANO FAMILIAR .....	73
6	<b>CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ESTUDO</b> .....	89
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	91
	<b>APÊNDICES</b> .....	97
	<b>ANEXOS</b> .....	101



# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 TRAJETÓRIA PROFISSIONAL

Ao descrever os caminhos percorridos para minha formação profissional, relembro o tempo e vislumbro os acontecimentos vivenciados por mim nessa temporalidade, os quais foram importantes para minha escolha. Porém, entre essas vivências, a mais marcante foi experienciada em minha adolescência, quando testemunhei, a história de um ente querido que no auge de seus 15 anos, adentrou-se no mundo das drogas e, o uso contínuo das mesmas parece ter precipitado o surgimento da esquizofrenia.

No entanto, na época, nenhum profissional orientou os pais dele, ninguém lhes disse que seu comportamento era decorrente das lesões e do impacto que a droga exercera em seu organismo. Um dos profissionais até chegou a afirmar: “a droga cozinhou o cérebro dele”. Nunca mais esqueci essa frase. Era como se eu tivesse presenciado a cena e ouvido direto do médico a seguinte sentença: ele está condenado e não serve para mais nada. Meu primo, que no período de dois anos, vivera e fora condenado. Não falo da condenação criminal, mas da condenação ignorante, que cega e emudece até mesmo os profissionais de saúde.

A tristeza e o desespero de seus pais, apesar de tanto tempo, ainda estão vivificados em minha memória. O apelo por socorro era iminente, não se podia dormir com a porta aberta do quarto, nem deixá-lo sozinho em casa “Ele pode acordar e tentar nos matar”. “É triste ver um jovem assim” dizia minha avó com lágrimas nos olhos. Em sua concepção, os jovens não ficavam doentes, eram fortes e superavam qualquer dificuldade. Mas não neste caso, não nesta doença.

As lembranças permaneceram, assim como a paixão pela área da saúde mental. Em 2001, tive a oportunidade de ingressar no curso de Enfermagem da Universidade Paranaense – Unipar, Campus Cascavel – PR, e os estudos sobre saúde mental sempre me despertaram interesse. Para muitos de meus colegas, tratar a loucura significava o fim da linha, ninguém queria lidar com “aquilo”. Mas eu enxergava como o ponto de partida, ainda que para um horizonte ainda desconhecido. Aquele mundo que poucos arriscavam desvelar, cheio de mistérios, foi tornando-se algo cada vez mais instigante e motivo de muitas inquietações para mim. Tudo o que eu queria era explorar aquele desconhecido, pois sabia que este seria o meu caminho.

Durante as aulas de Enfermagem Psiquiátrica e Saúde Mental, percebi a importância do cuidado de uma família com seu ente com transtorno mental, especialmente, quando esta se encontra fragilizada e assustada. Desta forma, inquietava-me pensar o cuidado para estas famílias, uma vez que, nenhuma estratégia foi elaborada para incluí-la como plano terapêutico, que acredito ser imprescindível.

Nas visitas domiciliares realizadas durante a graduação, percebia as dificuldades, anseios e angústias enfrentadas pelas famílias, por não saberem como lidar com seu ente em momentos de crise e abandono do tratamento. Neste caminhar encontrei famílias despreparadas e desinformadas, porque após a Reforma Psiquiátrica estas famílias também ficaram à mercê dos acontecimentos, assim como o seu familiar esquizofrênico. Estas famílias assumiram o cuidado sem saber como cuidar e suas ações ficaram reduzidas às poucas informações que recebiam de alguns profissionais de saúde. Cabe ressaltar que o processo de desinstitucionalização no município em que resido aconteceu de forma muito rápida e estes profissionais de saúde também compartilharam com estas famílias muitos momentos de dúvidas e angústias.

Este processo de mudança do modelo hegemônico foi muito difícil, tanto para a família, que assumia um cuidado para o qual não havia sido preparada, quanto para o profissional, que tinha que prover o cuidado a ambos.

A minha participação nos estágios na universidade e em projetos de iniciação científica e de extensão, despertou em mim o interesse em entender o que significou para a família assumir o cuidado ao seu ente esquizofrênico, uma vez que a Reforma Psiquiátrica preconiza a reinserção da pessoa com transtorno mental no convívio com a família e a sociedade. A participação nestes projetos propiciou-me vivenciar a situação de cuidado destas famílias, fez-me compreender como os reflexos deste marco histórico influenciaram seu modo de cuidado. Nossas ações junto a essas famílias proporcionaram mudanças significativas na vida das pessoas com transtorno mental, como melhora do quadro clínico e diminuição na frequência das crises. O resgate da cidadania do indivíduo com transtorno mental constitui-se ainda um fator fundamental para o processo de recuperação. Muitos destes atendimentos revelaram uma face pouco explorada pela própria família, que não via em seu ente, a capacidade para transpor até mesmo pequenos desafios.

Instiga-me ainda a busca por modelos de inclusão da família como método terapêutico mas, principalmente, em conhecer a essência do cuidado familiar no que diz respeito ao cuidado familiar ao indivíduo esquizofrênico.

Ao pensar o indivíduo com transtorno mental, revejo as imagens em que a estigmatização e a institucionalização, durante muito tempo, estiveram presentes nas vidas destas pessoas. Para exemplificar, nunca me esquecerei de um episódio, em que durante o estágio curricular de saúde mental, presenciei a fala de um profissional de saúde frente a uma pessoa com transtorno mental: “atende lá você, que gosta deste tipo de paciente”. Na época, senti-me impotente e este sentimento de impotência transformou-se em uma profunda reflexão: quem era aquele indivíduo com transtorno mental? Não demorou muito e cheguei à conclusão de que, pelo menos naquele momento, ele era um ser que este profissional julgava incapaz de adoecer por outros motivos. Suas queixas eram ignoradas da mesma forma como era atendido. Este indivíduo apenas procurava a Unidade Básica de Saúde porque estava com uma forte dor abdominal. Mas, parecia que este profissional já o havia condenado e, como se não bastasse, já havia sentenciado a aniquilação de sua cidadania.

Neste mesmo período, em que realizava os estágios curriculares, o município de Cascavel entrava em uma fase de transição, em que o modelo hegemônico, da institucionalização do paciente psiquiátrico, estava sendo substituído pela rede de apoio comunitário, constituído, a priori pelo Centro de Atenção em Saúde Mental – CASM e após pelo Núcleo de Atenção Psicossocial – NAPS.

Após a Reforma Psiquiátrica, que preconizava a desinstitucionalização do indivíduo em sofrimento psíquico, o hospital psiquiátrico do município, com 315 leitos, progressivamente, diminuiu o número de internamentos, sendo em novembro de 2003, fechado definitivamente. Após este fato criou-se, em caráter de urgência, o Centro de Atenção em Saúde Mental – CASM no ano de 2003, com o intuito de atender, ambulatorialmente, estes pacientes.

Alguns dos pacientes atendidos no hospital eram “moradores”, isto é, pessoas com transtornos mentais há muito abandonados por suas famílias ou por não saberem de onde vieram. Mas, atendendo à Reforma Psiquiátrica, que preconiza que os indivíduos em sofrimento psíquico fossem atendidos por uma rede na comunidade, à família também foi atribuída a tarefa de cuidar de seu familiar, agora de volta às raízes e ao seio de sua família.

Seguindo esta reflexão/caminho, muitas destas famílias receberam seus entes sem que nenhuma orientação lhes fosse passada. Muitas não possuíam preparo para lidar com o seu familiar adoecido e, entre suas queixas, que remontam às suas angústias, está a falta de informação por parte dos profissionais de saúde, bem como, as demais orientações acerca do tratamento e situações de emergência.

Já formada, ingressei como professora na Universidade Estadual do Oeste do Paraná – Unioeste, ministrando a disciplina de Enfermagem Psiquiátrica e Saúde Mental e Coletiva. Vislumbrei neste momento uma oportunidade de encontrar respostas às minhas inquietações. Estes momentos permitiram uma reflexão conjunta sobre a participação e importância da família no cuidado à saúde mental. Naquela época, meditações prazerosas foram divididas não só com meus alunos, mas também com os profissionais dos serviços que nos acolhiam. Trabalhar com estes alunos e ao lado dos pacientes motivou-me a buscar formas alternativas para melhor atender à demanda da família e do indivíduo com transtorno mental. Mas a minha preocupação quanto à compreensão da vivência destes seres ainda permanecia latente.

Buscando vislumbrar novos caminhos, ingressei no Programa de Pós-graduação “strictu sensu” em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Minhas inquietações e angústias despertaram questionamentos sobre as vivências dos familiares que cuidam de seu ente esquizofrênico do município onde resido, pois acredito que, para que a permanência do doente mental fora do hospital psiquiátrico ocorra, bem como, a reinserção deste no convívio social, é preciso preparar a família, para fazer com que se envolva no plano terapêutico e participe suas dúvidas, angústias e anseios junto aos profissionais dos serviços de saúde.

Diante do exposto, é importante refletir sobre a experiência das famílias que vivenciam o cuidar de seu familiar esquizofrênico, pois nestes momentos a família se sente desorientada sendo envolvida por sentimentos de angústia e dor que as fará emergir em uma solidão existencial, em que todos os socorros e todas as proteções são ineficazes para debelá-la; assim, a família sente-se completamente perdida e desvalida.

A Organização Pan-Americana de Saúde (2007) afirma que os transtornos mentais ocupam cinco posições no ranking das dez principais causas de incapacidade no mundo – o que representa 12% da carga global de doenças – o estudo se justifica por se tornar importante ferramenta para os profissionais de saúde, levando-os a compreender o significado que a família atribui ao assumir o cuidado ao indivíduo esquizofrênico e tornar mais efetivas as práticas de cuidado.

Destarte, para esta pesquisa, parto de minha experiência familiar e profissional, buscando compreender o significado do cuidado para a família que convive com o indivíduo esquizofrênico. Acredito que os resultados possibilitarão aos profissionais ajudar estes indivíduos a resgatarem seu próprio valor moral enquanto seres-no-mundo, visando sempre atendê-los e prepará-los para enfrentar suas condições existenciais, construindo seu viver autêntico.

Para tanto, o relato histórico da loucura foi abordado no **capítulo 2**, que acredito ser de fundamental importância para a contextualização de como a loucura era concebida. Outrossim, exponho ainda neste mesmo capítulo a institucionalização, como um processo de enclausuramento e delimitação de um espaço para a loucura, e a desinstitucionalização com base no pensamento de Franco Basaglia, o grande inspirador da Reforma Psiquiátrica brasileira. Finalizei o capítulo descrevendo a trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil.

No **capítulo 3** descrevo a esquizofrenia, bem como seus reflexos no cuidado à família e no cuidado à enfermagem.

Faço uma apresentação do meu caminho metodológico no **capítulo 4**, sendo este o momento em que caracterizei o meu estudo e elucidei os passos de forma a cumprir com os aspectos éticos e o rigor científico.

No **capítulo 5** fiz uma reflexão acerca da vivência e do cuidado ao indivíduo esquizofrênico, em que destaco aspectos fundamentais que emergiram dos discursos por meio de duas categorias, que deram origem a dois artigos científicos. No artigo intitulado “Esquizofrenia: um estranho em meu lar” apresento o cotidiano dos familiares quanto às suas vivências em relação ao cuidado ao indivíduo esquizofrênico em seu domicílio. Já no artigo intitulado “As plumas e as brumas do cuidado ao indivíduo esquizofrênico no cotidiano familiar” descrevo o universo familiar e os sentimentos que permeiam o cuidador do indivíduo esquizofrênico.

As considerações sobre o estudo são tecidas no último capítulo, em que destaco que o tempo que circunda a convivência de um familiar com um indivíduo esquizofrênico transpassa o tempo cronológico e adentra-se numa dimensão pessoal dessas pessoas.

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1 A CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DA LOUCURA: DA INSTITUCIONALIZAÇÃO À REFORMA PSIQUIÁTRICA

Os relatos referentes à loucura datam, inicialmente, na Antiguidade grega e romana, fazendo parte de uma classificação de doenças relacionadas a práticas mitológicas, fora do natural ou do comum, fundamentado em manifestações provocadas, por exemplo, por deuses e demônios. A loucura, então, era marcada pela influência religiosa (MILLANI; VALENTE, 2008). Para as autoras, durante a Inquisição, a loucura era observada como uma expressão que excedia as forças da natureza, demoníaco e satânico, classificando-se como bruxaria, e os que a praticavam eram perseguidos e, pelo forte poder da Igreja, a Inquisição objetivava a manutenção da aceitação e a concordância da crença religiosa. Aos feiticeiros portadores de supostas doenças mentais era atribuída a condição de loucos, que ganhava mais repercussão pela relação de poder da igreja e da burguesia.

Após este período, a loucura na Idade Média até o final das Cruzadas, os leprosários existiam aos milhares e, após cessada a doença, estes locais abrigavam ainda aqueles que detinham doenças venéreas. Estes doentes começaram a ser recebidos nos hospitais e, na Alemanha, a sociedade construiu lares com objetivo de estabelecer um tratamento, não mais como exclusão. A doença venérea, então, vem a se constituir como doença que exige tratamento, porém, num espaço moral da exclusão ao lado da loucura. Aos poucos, os loucos eram recolhidos também nestes locais de internamento, onde antes eram utilizadas para o isolamento e à exclusão social dos leprosos. Neste sentido, a loucura ocupava um espaço junto a outros desvios sociais, tendo como função o abrigo, alimentação, recolhimento, dentre outros (FOUCAULT, 2008).

Para melhor ilustrar a loucura, Foucault narra a Nau dos Loucos, no século XVI, como um barco que desliza ao longo dos rios da Renânia e dos canais flamengos, sendo embarcações que, de acordo com a literatura europeia do século XVI, transportavam os insanos pelos mares:

Os loucos tinham então uma existência facilmente errante. As cidades escorraçavam-nos de seus muros; deixava-se que corresse pelos campos

distantes, quando não eram confiados a grupos de mercadores e peregrinos. [...] Eram frequentemente confiados a barqueiros. [...] Às vezes, os marinheiros deixavam em terra, mais cedo do que haviam prometido, esses passageiros incômodos (FOUCAULT, 2008, p. 9).

O autor nos traz certo sentido que havia neste costume, o de extirpar das cidades os loucos em estado de vagabundagem, porém, os hospitais os recebem como loucos, antes mesmo que casas especiais lhes fossem construídas, e na maior parte das cidades da Europa existiu um lugar de detenção para os insanos, ao longo da Idade Média e da Renascença (FOUCAULT, 2008).

O louco, desde o início da Idade Média, era aquele cuja voz não desempenhava papel algum, ou seja, sua voz era reduzida a nada. A estas pessoas lhe eram negados os direitos de oferecer o seu testemunho na justiça, responsabilizar-se por um ato ou contrato e, até mesmo comungar-se durante a missa. O Renascimento pôs fim a este período, tendo como pressuposto de que a população era o maior bem do qual uma nação dispunha. Entretanto, às pessoas consideradas improdutivas, bem como no comércio e consumo, lhe cabiam o encarceramento (TUNDIS; COSTA, 2007).

No século XVII, a loucura torna-se sinônimo de exclusão e, a partir disto, são criados estabelecimentos voltados à internação, porém não são destinados somente aos loucos, mas a vários indivíduos “bastante diferentes uns dos outros”. Neste contexto, o governo abre em Paris o Hospital Geral, com Bicêtre e Salpêtrière. A estas instituições não lhe cabem predestinação médica alguma, o indivíduo não está ali para tratar-se, mas para livrar a sociedade de sua presença (FOUCAULT, 2000, p. 79).

Nestas instituições, reinava o trabalho pesado, com mão-de-obra barata, lançando os produtos com preço baixo no mercado, para que o lucro pudesse manter os hospitais funcionando. Entretanto, este era um espaço de sanções e de controle moral, onde a ociosidade reinava. Esta ociosidade atribui aos sujeitos uma condição de incapacidade para tomar parte na produção, na circulação ou acúmulo de riquezas (FOUCAULT, 2000).

Foucault (2000), ao abordar a função de manter silenciosa a loucura, afirma que este período não durou mais do que um século. Em meados do século XVIII, o louco surge e novamente faz parte do cotidiano. Ao tentar abolir esta prática, como símbolo da antiga opressão e restringir a assistência hospitalar, buscou-se, primeiramente, tentar prover socorros financeiros e médicos para inserir estes indivíduos em suas casas, porém, poderiam tornar-se perigosos para seus familiares ou grupo “daí a necessidade de contê-los e a sanção penal que

se inflige aos que deixam errar ‘os loucos e os animais perigosos’” (FOUCAULT, 2000, p. 81).

Deste modo, a ciência é dada quando se classifica a população dos insanos, sendo os reclusos, efetivamente doentes, uma vez que sucedem sintomas a serem observados (CASTEL, 1978). A este respeito Melman (2006) afirma que o isolamento neutraliza o sujeito, traçando ao seu redor um lugar de investigação científica social e sanitário.

Amarante (2007) aborda ainda os múltiplos significados atribuídos à loucura e aos loucos, trazendo como exemplo – de demônios a endeusados, de comédia e tragédia, de erro e verdade, que da mesma forma também se reproduziam em lugares e espaços, como ruas, guetos, asilos e prisões, igrejas e hospitais.

Surge então, no século XVII, o Hospital Geral, mais especificamente no ano de 1656, que para Foucault (1978) este local passou a ser definido como um novo ‘lugar social’ para o louco e a loucura na sociedade ocidental, acolhendo, alojando e alimentando as pessoas que para o local eram encaminhadas pela autoridade real ou judiciária. Entretanto, o Hospital Geral não é um estabelecimento médico, mas antes, uma estrutura que nos remete a uma espécie de “entidade administrativa que, ao lado dos poderes já constituídos, e além dos tribunais, decide, julga e executa” (FOUCAULT, 1978, p. 50).

Foucault (1978) referia-se a este estabelecimento como “A Grande Internação” ou “O Grande Enclausuramento” impedindo “a mendicância e a ociosidade como fontes de todas as desordens”. O Hospital Geral tem um aspecto de instituição moral, com a finalidade de corrigir a “falha” moral que não merece ser julgada nem corrigida por meio da severidade da penitência. Deste modo, a obrigação do trabalho surge como um exercício ético e moral. O tratamento nestes hospitais era cruel, o trabalho, quando não executado de forma adequada, fazia com que os internos fossem punidos de forma severa, com redução da alimentação e aumento do trabalho. A exigência do trabalho subordinava-se ao exercício de reforma e coação moral, fato este essencial de justificativa da internação. Portanto, a internação, criada no século XVII, marca o momento em que a loucura passa a ser percebida no horizonte social da pobreza, da incapacidade para o trabalho, da impossibilidade de integração, passando a inserir-se nos problemas da cidade (FOUCAULT, 1978, p. 74).

É nesse contexto que no século XVII a internação

[...] corresponde à invenção de um modo particular de perceber, em conjunto com a pobreza, a incapacidade para o trabalho e a impossibilidade de inserção no meio social. O novo modo de lidar com essas categorias



tornou possível perceber a face, até então obscurecida, da loucura (ORNELLAS, 1997, p. 92).

Já no século XVIII surge o trabalho de Philippe Pinel, médico, que foi considerado o pai da psiquiatria. Participou ativamente da Revolução Francesa, sendo este acontecimento um fato que marcou a história da humanidade e, por isto, seus feitos e ideias ainda repercutem em nosso cotidiano.

Na prática pineliana, o tratamento moral era considerado o ponto fundamental sendo o princípio do isolamento do mundo exterior um aspecto que ainda reflete nos dias atuais (AMARANTE, 1996).

Pinel promove uma nova forma de cuidar do louco quando assume a administração do asilo Bicetre e Salpêtrière, em 1793. Sua prática incluía soltar as correntes dos loucos, abrir as janelas e os tratava com dignidade, o que lhe conferiu o ponto de partida para uma verdadeira revolução conceitual, em que tratava a loucura como um distúrbio das funções intelectuais do sistema nervoso, ou seja, uma doença, e como tal poderia ser provocada por causas físicas como pancadas na cabeça, formações defeituosas do cérebro, hereditariedade, como também por causas morais como paixões intensas e excessos de todo o tipo (BOARINI, 2006). Para Pinel, a assistência deveria ser promovida por meio da “exclusão”, “isolamento” e “afastamento” para locais distintos, e a pobreza, a velhice, a solidão e o abandono acabavam gerando várias categorias que foram sendo desdobradas de acordo com a necessidade (CASTEL, 1978).

Sobre este processo, Foucault afirma que Pinel

[...] reconstituiu em torno deles todo um encadeamento moral, que transformava o asilo numa espécie perpétua de julgamento: o louco tinha que ser vigiado nos seus gestos, rebaixado nas suas pretensões, contradito no seu delírio, ridicularizado nos seus erros: a sanção tinha que seguir imediatamente qualquer desvio em relação a uma conduta normal. E isto sob a direção do médico que está encarregado mais de um controle ético que de uma intervenção terapêutica. Ele é, no asilo, o agente das sínteses morais (FOUCAULT, 2000, p. 82).

A prática de Pinel, para estabelecer a ordem, funda a prática asilar, por meio das seguintes operações: 1ª imposição da ordem – isolar do mundo exterior, para que o doente pudesse ser tratado; 2ª imposição da ordem – a constituição da ordem asilar; 3ª modalidade da implantação da ordem – a relação de autoridade, onde a loucura passa a tornar-se sinônimo de desordem (CASTEL, 1978).

Uma das transformações ocorridas deu-se na instituição *hospital*, porém este local não era considerado uma instituição médica, pelo contrário, seu surgimento deu-se na Idade Média, como instituição de caridade, que oferecia abrigo, alimentação e assistência religiosa aos pobres, miseráveis, mendigos e doentes. A expressão ‘hospital’, em latim, foi aqui utilizada para denominar tais instituições, pois significa hospedagem, hospedaria, hospitalidade. Somente após longo processo é que o hospital foi transformado em instituição médica (AMARANTE, 2007).

A obra de Pinel também se caracteriza como um importante passo histórico para a medicalização do hospital (AMARANTE, 1995a) outrora representando um espaço social e filantrópico, que passa agora a figurar como instituição médica. Este é um percurso, a partir do momento em que Pinel assume a direção de uma instituição pública de beneficência, que traça o primeiro processo de reforma da instituição hospitalar, em que se funda a psiquiatria e o hospital psiquiátrico.

Pinel redefine a loucura como uma especialidade médica e o manicômio como um hospital especializado, e o isolamento era entendido como necessário para que a cura fosse alcançada. Neste contexto, o louco era separado dos demais institucionalizados a fim de que seu comportamento fosse estudado e sua cura estabelecida (BOARINI, 2006).

Diante disto, Pinel separou os enfermos e “cada uma dessas divisões deveria ter suas próprias alas e pátios separados” e fez do ordenamento do espaço hospitalar o seu ato fundador (CASTEL, 1978). A loucura torna-se doença, destacando-se em sua especificidade, e estando isolado o insano aparece sequestrado como os outros. Nesse momento histórico a doença mental

[...] revela a sua natureza num desdobramento do próprio ato de isolamento. A doença se desdobra por reagrupamento-diversificação de seus sintomas, inscrevendo no espaço hospitalar tantas subdivisões quantos são os grandes síndromas comportamentais que ela apresenta (CASTEL, 1978, p. 83).

Surge aí a necessidade de reclusão, uma vez que, esta serviria à disciplina, pois o objetivo era o tratamento moral, já que os excessos de todo o tipo eram as causas mais importantes. Este período é caracterizado como o fim de uma época dominada pelo saber místico, sobrenatural, e a verdade surge por meio da ciência positiva, construída pelo homem. O louco passa então a ser reconhecido como portador de uma doença, portanto, um doente mental (CASTEL, 1978).

A normatização então era um apelo visível, marcado pela arquitetura, separação entre os sexos, ou seja, o regulamento domina tudo e todos, a ruptura do convívio social, controle rígido do tempo, relações de poder, em nome das exigências de ordem e da disciplina (MELMAN, 2006).

Vale destacar que o asilo, nesse momento histórico, era considerado o lugar do tratamento moral, onde por si só torna-se o tratamento moral. O asilo propicia a separação de determinadas doenças em locais específicos, para que aconteçam as aproximações (AMARANTE, 1996).

Já ao final do século XVIII, a população presenciou o crescimento no movimento de denúncias contra as internações arbitrárias dos doentes mentais, confinamento em promiscuidade, torturas, disfarçadas ou não sob a forma de tratamentos médicos. Alguns protagonistas de um movimento de reforma (Pinel, Tuke, Chiaruggi) buscavam sistematizar o cuidado psiquiátrico, centrado em bases humanitárias (TUNDIS; COSTA, 2007).

De acordo com Castel (1978, p. 21), a Lei de 30 de junho de 1838 da França, caracterizou-se como a primeira medida legislativa que reconhece o direito à assistência e à atenção aos indigentes e aos doentes, “com a invenção de um novo espaço, o asilo, a criação de um primeiro corpo de médicos-funcionários, a constituição de um ‘saber especial’”.

No Brasil, um diagnóstico da situação dos loucos é realizado no Rio de Janeiro, no ano de 1830 e, desde então, os loucos passaram a ser considerados doentes mentais. Esta condição cria a necessidade de oferecer-lhe um espaço próprio para reclusão e tratamento, pois antes eram encontrados em todos os locais: nas ruas, entregues à sorte, prisões, casas de correção, asilos de mendigos e ainda nos porões das Santas Casas de Misericórdia, sendo muito raro encontrar um louco em processo de tratamento (AMARANTE, 1994a). As práticas passaram a ser centradas no baluarte asilar “estruturando uma relação entre medicina e hospitalização, fundada na tecnologia hospitalar e em um poder institucional com um novo mandato social: o de assistência e tutela” (AMARANTE, 1995a, p. 26).

Sob o título de doentes mentais figuram os “perigosos em geral para a ordem pública, retirantes que, de alguma forma ou por algum motivo, padecem de algo que se convencionou englobar sobre o título de doença mental” (AMARANTE, 1994a, p. 75).

No século XIX, o hospital adquire caráter médico, e a população, sob o Antigo Regime, não era composta somente de doentes nem por todos os doentes, era um local destinado às pessoas reduzidas ao abandono total e àqueles que ofereciam perigo ao equilíbrio social. A hospitalização era utilizada como um aparato para as populações condenáveis (CASTEL, 1978).

Desta forma, para melhor demonstrar o caráter institucional aplicado ao hospital, Lapassade (1989) utiliza o termo ‘instituição’ para designar grupos sociais oficiais, tais como: empresas, escolas e sindicatos.

O termo ‘instituição’, conforme Lapassade (1989), é utilizado para designar grupos sociais oficiais, tais como: empresas, escolas e sindicatos.

Estes estabelecimentos recebem o nome de *instituição total*, principalmente hospitais para doentes mentais, como “um local de residência e trabalho onde grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada” (GOFFMAN, 2003).

O autor enumera cinco agrupamentos para as instituições totais, dentre eles

[...] em primeiro lugar, há as instituições criadas para cuidado de pessoas que, segundo se pensa, são incapazes e inofensivas; nesse caso estão as casas de cegos, velhos, órfãos e indigentes. Em segundo lugar, há os locais para cuidado de pessoas consideradas incapazes de cuidar de si mesmas e que são ameaça à comunidade, embora de maneira não intencional: sanatórios para tuberculosos, hospitais para doentes mentais e leprosários (GOFFMAN, 2003, p. 11).

Esta barreira colocada pelas instituições totais contribui para a primeira mutilação do eu, ou seja, o homem em sua totalidade, já que ao adentrar ao estabelecimento o indivíduo que até o momento possuía uma concepção acerca de si, formada por algumas disposições sociais, neste momento encontra-se despido por estas disposições (GOFFMAN, 2003).

Neste sentido, Amarante (1996) traz uma definição de Basaglia acerca da institucionalização, que passa a ser definida como

[...] o complexo de ‘danos’ derivados de uma longa permanência coagida no hospital psiquiátrico, quando o instituto se baseia sobre princípios de autoritarismo e coerção. Tais princípios, donde surgem as regras sob as quais o doente deve submeter-se incondicionalmente, são expressão, e determinam nele uma progressiva perda de interesse que, através de um processo de regressão e de restrição do Eu, o induz a um vazio emocional (AMARANTE, 1996, p. 84).

O autor alude, ainda, que há um despojamento do papel, pelas muitas instituições totais proibirem visitas e saídas, o que acaba por promover uma ruptura inicial profunda do internado com os papéis anteriores que, uma vez perdidos podem ser irrecuperáveis. Trazendo o conceito de morte civil, ilustra essa perda por meio do qual o doente tem alguns direitos negados, como dispor de dinheiro e assinar cheques.

Deste modo, a finalidade terapêutica, que deveria ser proporcionada pela instituição ao doente mental, torna-se ambígua, levando-o a incorporar a imagem que a mesma lhe impõe. Ao aderir a este novo corpo, o da instituição, o doente mental nega desejos, ações e aspirações que o fariam sentir-se vivo e ainda ele próprio, tornando-se um corpo enredado na instituição e, pela instituição, sendo até mesmo considerado parte das próprias estruturas físicas desta. A partir do internamento o doente é envolvido por um ambiente que deveria torná-lo inofensivo e promover sua cura, mas na prática torna-se um ambiente para o completo aniquilamento de sua individualidade, como palco de sua total objetivação: a doença por si própria (BASAGLIA, 1985).

Neste sentido, toda instituição tem tendências de “fechamento”, simbolizado pela barreira ao mundo externo, restrições quanto às saídas (portas fechadas, paredes altas, arame farpado etc). Sua caracterização é dada pela divisão entre os que têm e os que não têm o poder, o que ocasiona uma relação de domínio entre poder e não poder, ou seja, o poder leva à exclusão daqueles que não o possuem (GOFFMAN, 2003). A violência e a exclusão formam a base das relações sociais, e os graus de aplicação dessa violência dependerão da necessidade do indivíduo que possui o poder de ocultá-la ou disfarçá-la, sendo a partir disto que surgem as diversas instituições, familiares e escolares, até a carcerária e a manicomial (BASAGLIA, 1985).

A violência e a exclusão são utilizadas por necessidade; na instituição familiar e escolar como finalidade educativa, enquanto na instituição carcerária e manicomial tem caráter de “culpa” e “doença”. A estas instituições, Basaglia define “instituições da violência”. A sociedade do “bem-estar” da “abundância” não poderia expor toda sua violência, pois suas ações poderiam voltar contra si própria. Desta forma, ao conceder poder aos técnicos, esta sociedade encontrou uma forma de exercer e criar, em seu nome, a violência denominada técnica, que acaba por contribuir para o surgimento de novos excluídos. A função destes técnicos (profissionais geralmente ligados à área da saúde) era a de mistificar a violência por meio do tecnicismo, ou seja, adequar o objeto da violência à violência de que era objeto, sem poder reagir, tornando-se também violento. Isto levou alguns profissionais a tornarem-se os administradores da violência no poder, ou seja, ao dobrar as resistências, dissolvendo os conflitos, permitiam a perpetuação da violência global. Estes profissionais provocam esta violência por meio de sua ação técnica supostamente reparadora e não-violenta, adaptando os indivíduos a aceitarem sua condição de “objetos da violência”, sendo esta a única realidade que lhes cabe se rejeitarem as opções de adaptação oferecidas (BASAGLIA, 1985, p. 102).

Neste pensar, estes profissionais esquecem-se que antes de ter um doença mental, ele é um homem sem poder social, econômico ou contratual. É apenas uma presença negativa, forjada a não causar problemas e a não se contradizer, com o intuito de dissimular a índole contraditória de nossa sociedade (BASAGLIA, 1985).

A relação tutelar para com o louco torna-se a base da prática manicomial e compõe espaços de segregação, morte e ausência de verdade (AMARANTE, 1995a). O homem era considerado um ser objetivado, subtraído de sua realidade, partindo do pressuposto de que era necessária a criação de regras e normas para que a cura pudesse ser estabelecida.

Assim, o objetivo do manicômio é destruir a produtividade, isto é, é o grande espaço da improdutividade e de produção de improdutividade, não só dos internos, mas também dos profissionais. É o que o autor define como um “lugar zero” das trocas sociais”, em que sua finalidade está pautada na destruição de qualquer forma de produtividade de subjetividades (ROTELLI, 2000).

Deste modo, a I e II Guerra Mundial e seus reflexos produziram nos Estados Unidos e Europa Ocidental uma intensa discussão no que diz respeito à esfera política e econômica, da organização institucional e da assistência em saúde. Findo este período conturbado, os hospitais psiquiátricos eram comparados, muitas vezes, a campos de concentração, o que causou à sociedade uma comoção com a situação enfrentada pelo doente mental na época. O movimento de crítica em relação a estes estabelecimentos adquiriu força e resistência, o que levou à busca de meios alternativos de tratamento mais adequados aos pacientes (MELMAN, 2006). É neste período que surge a psiquiatria social, em que ela sofre uma transformação acerca da saúde mental, sendo modificados o discurso psiquiátrico e as estruturas assistenciais. Após este período, no início da década de 60, surge a antipsiquiatria inglesa e a psiquiatria de tradição basagliana (ROSA, 2008).

Mas para que possamos entender esta trajetória, teremos que nos adentrar na própria trajetória de Franco Basaglia, inspirador da Reforma Psiquiátrica brasileira.

No ano de 1961, na Itália, o Hospital Provincial de Gorizia passa a ser dirigido por Franco Basaglia fortalecendo-se com a aprovação da Lei nº180, de 1978 (ROSA, 2008). Neste período, os setores universitários desconheciam o interior dos manicômios. Em um primeiro contato com o manicômio, Basaglia percebeu os reflexos do saber psiquiátrico (AMARANTE, 1996).

Ainda no ano de 1961, Basaglia iniciou uma série de transformações no Hospital de Gorizia, melhorando as condições de hospedaria e cuidados técnicos, abolindo métodos violentos e repressores, resgatando os direitos e a dignidade dos pacientes. O trabalho de

Franco Basaglia teve repercussões em vários países. No ano de 1968, após constatar que o hospital psiquiátrico não atendia aos parâmetros terapêuticos, Basaglia tem a iniciativa de fechá-lo. Entretanto, apesar de intentar demanda com vistas ao fechamento do hospital, o poder local recusa-se a fazê-lo, neste ínterim toda a equipe promove a alta dos pacientes e demite-se em massa (AMARANTE, 1996).

Logo após, em 1969, Basaglia embarca para os Estados Unidos e conhece os frutos da psiquiatria comunitária, onde em Trieste, no dia 19 de agosto de 1970, promove profundas transformações no Hospital Psiquiátrico Provincial. Para Amarante (1996), Basaglia busca algumas inspirações em Tosquelles (psicoterapia institucional) e Maxwell Jones (comunidade terapêutica) a fim de instituir um ambiente de cura por meio de transformações no âmbito intra-hospitalar.

Ao relatar a trajetória de Franco Basaglia, Amarante (1994b) traz ao leitor a acepção que este tinha sobre a desinstitucionalização, a princípio julgada como ausência de qualquer institucionalização, porém, Rotelli (2000), ao retomar a questão, deixa claro que esta acepção passa a ser entendida como ruptura dos paradigmas que fundamentam a instituição psiquiátrica clássica.

A desinstitucionalização, baseada na tradição basagliana, passou a apontar diversas formas de abordar o sujeito em sua existência e suas questões concretas de vida. Deste modo, a clínica deixaria de ser o isolamento terapêutico ou o tratamento moral pinelianos, transformando-se em modos de criação de possibilidades, produção de socialibilidade e subjetividades. O sujeito, outrora submetido à exclusão do universo da cidadania, passa agora a tornar-se sujeito e não mais objeto do saber (AMARANTE, 2009). Assim, é no pensar de Basaglia que podemos encontrar as bases mais primitivas das proposições que cercam o conceito de desinstitucionalização, ou seja, para além da desospitalização, o que significa ser um dos eixos fundamentais deste pensar (AMARANTE, 1994b).

As premissas do pensamento de Basaglia permanecem em toda sua trajetória, sendo: a) a luta contra a institucionalização; b) a luta contra a tecnificação; c) a invenção e constituição de uma relação de contrato social; d) a consciência das transformações advém da prática efetiva de luta nos campos político e social (AMARANTE, 1994b) o que contribuiu enormemente para a quebra do sistema asilar.

Ao discorrer sobre a importância da contribuição de Basaglia, Amarante (1994b) ressalta a influência que este pensar teve para as transformações institucionais, e não apenas as psiquiátricas, como também para redimensionarmos o papel da tecnociência e dos técnicos na construção das sociedades modernas.

A verdadeira desinstitucionalização em Psiquiatria tornou-se na Itália um processo social complexo que tende a mobilizar como atores os sujeitos sociais envolvidos, que tende a transformar as relações de poder entre os pacientes e as instituições, que tende a produzir estruturas de Saúde Mental que substituam inteiramente a internação no Hospital Psiquiátrico e que nascem da desmontagem e reconversão dos recursos humanos e materiais que estavam ali depositados (ROTELLI; LEONARDI; MAURI, 2001, p. 18).

Desta forma, desinstitucionalizar é

[...] a saída ao exterior da situação científica esclerótica da psiquiatria; a saída da referência dos paradigmas reducionistas, simplistas, vulgares e oitocentistas, constituídos para controlar, de modo rudimentar e grosseiro, as classes subalternas e todas as formas de desvio, em um momento em que era necessário um rápido processo de acumulação capitalista. Na desinstitucionalização, essa prática da psiquiatria clínica tradicional é dilatada e espessada, rompida, e o saber da complexidade adentra a questão psiquiátrica, revertendo-a (ROTELLI, 2000, p. 301).

Não obstante, a desinstitucionalização compreende um conjunto de medidas de ‘desospitalização’, por meio da diminuição dos internamentos em hospitais psiquiátricos ou para diminuir o tempo médio de internamento, ou promoção de altas hospitalares. Para isto, no Brasil, surgiram diversos serviços de base comunitária, como: centros de saúde mental, oficinas protegidas, lares abrigados, hospitais-dia, dentre outros. Esta ação serviria para tornar o hospital um recurso arcaico, na medida em que houvesse diminuição dos transtornos mentais decorrente das ações preventivas e os serviços de saúde mental almejassem maior capacidade e efetividade para cuidar dos transtornos em caráter extrahospitalar (AMARANTE, 2007).

Torre e Amarante (2001) lembram dos riscos de reprodução dos mecanismos do dispositivo psiquiátrico, que Castel (1978) define como *aggiornamento*, termo que utiliza para qualificar os recentes processos de mudança na instituição psiquiátrica “uma reforma superficial, que mantém a função da psiquiatria como saber-poder” (TORRE; AMARANTE, 2001). Assim, manter o aparato médico-manicomial com uma assistência de base hospitalocêntrica é reproduzir este sistema que, por tantos anos, mutilou tantas vidas e tanta subjetividade.

Desse modo, no sentido de elucidar o mecanismo das internações arbitrárias, é mister destacar a obra *O Alienista (1881)*, do escritor Machado de Assis, pois é em um contexto de



asilamento e de alienação do cuidado que o escritor narra uma perspectiva histórica a qual vem se afirmando a necessidade de mudança do modelo hegemônico..

Suponho o espírito humano uma vasta concha, o meu fim, Sr. Soares, é ver se posso extrair a pérola, que é a razão; por outros termos, demarquem os definitivamente os limites da razão e da loucura. A razão é o perfeito equilíbrio de todas as faculdades; fora daí insânia, insânia e só insânia (ASSIS, 1985, p. 20).

Ora, se definirmos a razão como o fizera Simão Bacamarte, personagem de *O Alienista*, como sendo a perfeição de todas as faculdades mentais, teríamos então a constatação de que somos todos insanos, pois a meu ver, somos todos dotados de emoções, e sentimentos, que em um dado momento podem ser exacerbados ou diminutos. Nesta obra, os indivíduos que não se encontrassem neste estado de perfeição seriam encaminhados à “Casa Verde” ou “Casa de Orates”, onde

Ao cabo de quatro meses, a Casa Verde era uma povoação. Não bastaram os primeiros cubículos; mandou-se anexar uma galeria de mais trinta e sete. O Padre Lopes confessou que não imaginara a existência de tantos doidos no mundo, e menos ainda o inexplicável de alguns casos (ASSIS, 1985, p. 13).

Neste sentido, reitero a existência ou o total descaso com o qual estas pessoas eram tratadas, pois estavam submetidas, muitas vezes a condições subumanas, à mercantilização da loucura.

[...] note-se que o Porfírio, desde que a Casa Verde começara a povoar-se tão extraordinariamente, viu crescerem-lhe os lucros pela aplicação assídua de sanguessugas que dali lhe pediam; mas o interesse particular, dizia ele, deve ceder ao interesse público (ASSIS, 1985, p. 29).

Cerca de trinta pessoas ligaram-se ao barbeiro, redigiram e levaram uma representação à Câmara. A Câmara recusou aceitá-la, declarando que a Casa Verde era uma instituição pública, e que a ciência não podia ser emendada por votação administrativa, menos ainda por movimentos de rua (ASSIS, 1985, p. 30).

Deste modo, Yasui (2006) ressalta que a psiquiatria transformava-se em fonte de muita riqueza, e com o intuito de defendê-la, um poderoso grupo de pessoas atuava e ainda atua impedindo qualquer tentativa de mudança.

A obra de Machado de Assis pode ser considerada como o início, o pequeno chamariz para esta questão, ainda que sutil, ao que estaria acontecendo nos manicômios,

masmorras e instituições asilares do mundo todo, ou seja, uma crítica ao modelo asilar e excludente já naquela época. Seria uma reflexão acerca da alienação em relação à doença mental.

Nos anos 30, a psiquiatria torna-se mais poderosa e o asilamento mais frequente com o entusiasmo pela descoberta do choque insulínico, do choque cardiazólico, da eletroconvulsoterapia e das lobotomias, e nos anos 50 o surgimento dos neurolépticos contribui para o processo de psiquiatrização (AMARANTE, 1994a, p. 78).

O processo de Reforma Psiquiátrica no Brasil foi iniciado nos anos 70, juntamente com o “movimento sanitário”, em favor da mudança dos modelos de atenção e gestão nas práticas de saúde, defesa da saúde coletiva e equidade na oferta dos serviços (BRASIL, 2005). Este movimento eclodiu em prol das transformações na atenção e gestão nas práticas de saúde, “defesa da saúde coletiva, equidade na oferta dos serviços, e protagonismo dos trabalhadores e usuários dos serviços de saúde nos processos de gestão e produção de tecnologias de cuidado” (DELGADO et al., 2007).

Esta transformação no panorama da assistência psiquiátrica brasileira foi inscrita em um contexto internacional de mudanças, ocasionado pela superação da violência asilar. A Reforma Psiquiátrica é percebida como um conjunto de transformações, que ocorrem no campo das práticas, saberes, valores sociais e culturais, nas práticas das instituições, serviços e relações interpessoais. Este avanço é marcado por impasses, conflitos e desafios (DELGADO et al., 2007).

No ano de 1978, inicia-se efetivamente o movimento social pelos direitos dos pacientes psiquiátricos em nosso país, e nesse mesmo ano o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM), formado por trabalhadores integrantes do movimento sanitário, associações de familiares, sindicalistas, membros de associações de profissionais e pessoas com longo histórico de internações psiquiátricas (DELGADO et al., 2007). Este movimento passou a protagonizar o início de grandes transformações no que diz respeito à reforma psiquiátrica no Brasil. Este momento foi caracterizado pela busca por uma transformação genérica da assistência psiquiátrica, com críticas ao modelo oficial – caracteristicamente privatizante e ‘hospitalocêntrico’ – com proposições básicas de desospitalização (AMARANTE, 1996).

O Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM) assumiu um papel de fundamental importância pelas denúncias e acusações ao governo militar, principalmente sobre a assistência psiquiátrica, que envolvia torturas, corrupções e fraudes.

Neste sentido, a crítica ao saber psiquiátrico se faz presente neste período, ao contrário do ocorrido na década de 60 em que as propostas objetivavam transformações de caráter técnico, projetando o surgimento da atual concepção de reforma psiquiátrica (AMARANTE,

1996). A partir de então surgem as primeiras propostas e ações para a reorientação da assistência (BRASIL, 2005). O objetivo do movimento era o de promover uma luta não-institucional, em um local de discussões de propostas de transformação da assistência psiquiátrica, unindo informações, promovendo encontros, reunindo trabalhadores de saúde, associações de classe e ainda entidades e setores amplos da sociedade (AMARANTE, 1995a).

As lideranças do MTSM organizaram diversos eventos com a participação de várias entidades e classes que voltavam seus olhares à assistência em saúde mental. Dentre estes eventos, o I Congresso Brasileiro de Psicanálise de Grupos e Instituições, realizado de 19 a 22 de outubro de 1978, no Rio de Janeiro, tornou possível a vinda ao Brasil dos principais mentores das correntes de pensamento crítico em saúde mental, tais como: Franco Basaglia, Félix Guattari, Robert Castel e Erving Goffman. Este evento propiciou a realização de outros debates, sendo o CEBES o responsável pelo apoio fornecido a Basaglia para que ele pudesse proferir outras conferências em universidades, sindicatos e associações, sendo sua influência a inspiração no modo de pensar do MTSM (AMARANTE, 1995a). Desta forma, Franco Basaglia causou um efeito de vontade e potência. A partir disto, os profissionais que ingressavam em instituições psiquiátricas começaram a questioná-las e partir em busca de soluções que pudessem tornar-se realidade, fortalecendo a necessidade de se trazer à tona a consciência de direitos e deveres políticos e a prática dos trabalhadores de saúde mental (YASUI, 2006).

O V Congresso Brasileiro de Psiquiatria, realizado em outubro de 1978, proporcionou abertura aos movimentos sociais, de forma a debater e discutir a política e o regime de atenção à saúde mental na época:

[...] pela primeira vez, os movimentos de saúde mental participam de um encontro dos setores considerados conservadores, organizados em torno da Associação Brasileira de Psiquiatria, estabelecendo uma 'frente ampla' a favor das mudanças, dando ao congresso um caráter de discussão e organização político-ideológica, não apenas das questões relativas à política de saúde mental, mas voltadas ainda para a crítica ao regime político nacional (AMARANTE, 1995a, p. 54).

Em 1980 aconteceu o I Encontro Regional dos Trabalhadores em Saúde Mental, também no Rio de Janeiro onde se discutiram problemas de ordem social relacionados à doença mental, à política nacional de saúde mental, as alternativas surgidas para os profissionais da área, condições de trabalho e as denúncias das muitas 'barbaridades' ocorridas nas instituições psiquiátricas.

Em 1987, com o lema “Por uma sociedade sem manicômios” o MTSM passa a constituir-se como um movimento social, e remete para a sociedade a discussão sobre os temas que envolvem a loucura, a doença mental, a psiquiatria e seus manicômios (AMARANTE, 1994a, p. 81). O Encontro Nacional de Trabalhadores de Saúde Mental, também realizado no ano de 1987, que institui o mesmo lema, retoma o tema da violência da instituição psiquiátrica, que ganha as ruas, a imprensa e a opinião pública. Neste mesmo evento surge a ideia de instituir o Dia Nacional da Luta Antimanicomial, dia 13 de maio. Neste contexto, ainda em 1987, surge a I Conferência Nacional de Saúde Mental, em desdobramento à 8ª Conferência Nacional de Saúde, em que o Movimento Nacional de Trabalhadores de Saúde Mental organiza uma reunião paralela ao mesmo, a fim de rever suas estratégias, repensar seus princípios e estabelecer novas alianças (AMARANTE, 1995a). A I Conferência marca então o início de uma trajetória: a da desinstitucionalização.

O tratamento deixa de ser a exclusão em espaços de violência e mortificação para tornar-se criação de possibilidades concretas de sociabilidade e subjetividade. O doente, antes excluído do mundo dos direitos e da cidadania, deve tornar-se um sujeito, e não um objeto do saber psiquiátrico (AMARANTE, 1995b, p. 494).

Dois anos após, em 1989, o projeto de Lei 3.657 dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Para Amarante (1994a, p. 81) este projeto “desencadeia um amplo debate nacional, realmente inédito, quando jamais a psiquiatria esteve tão permanente e conseqüentemente discutida por amplos setores sociais”.

Dentre as experiências inovadoras decorrentes deste projeto de lei torna importante ressaltar o surgimento do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) Prof. Luis da Rocha Cerqueira, que ocorreu na cidade de São Paulo, em março de 1987; o primeiro Núcleo de Atenção Psicossocial (NAPS) na cidade de Santos e o início de um processo de intervenção em um hospital psiquiátrico, em 1989, pela Secretaria Municipal de Saúde de Santos (SP), a Casa de Saúde Anchieta (AMARANTE, 2001).

Esta intervenção obteve repercussão nacional, demonstrando de forma concreta a possibilidade de construção de uma rede de cuidados substitutivos ao hospital psiquiátrico. Surge neste período a implantação dos Núcleos de Atenção Psicossocial em Santos-SP, com funcionamento nas 24 h diárias. São criadas ainda cooperativas, residências para os egressos do hospital e associações. Este ensaio prático consolidou-se como um marco no processo de Reforma Psiquiátrica brasileira, sendo considerada uma demonstração com grandes

repercussões, de que a Reforma psiquiátrica não era apenas uma retórica, mas, sobretudo, possível e executável (BRASIL, 2005).

Ao discorrer sobre as diversas experiências ao que se refere ao início da reforma psiquiátrica no Brasil ao longo de século XX, Yasui (2006) afirma que estas ações buscavam humanizar o atendimento ou contrapor-se ao modelo hegemônico (hospitalocêntrico/asilar/instituição), porém, se seus esforços nada alteraram ou refletiram em pequenas mudanças “serviram para lançar sementes e produzir pequenos brotos” (YASUI, 2006).

Vale lembrar que estas ações vieram a respeitar o disposto no art. 196, da Constituição da República Federativa do Brasil (BRASIL, 1988), em que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Após esta intervenção e no mesmo ano, o Congresso Nacional recebe o Projeto de Lei do deputado Paulo Delgado (PT/MG), que propõe a regulamentação dos direitos da pessoa com transtornos mentais e a extinção progressiva dos manicômios no país. Este projeto dá início às lutas do movimento da Reforma Psiquiátrica nos campos legislativo e normativo (BRASIL, 2005).

Neste íterim, a Declaração de Caracas (BRASIL, 2004) foi aprovada por aclamação no dia 14 de novembro de 1990, considerada um marco histórico que reorientou a assistência em saúde mental nas Américas, e que, dentre outros, os participantes declararam que os recursos, cuidados e tratamentos dados devem salvaguardar, invariavelmente, a dignidade pessoal e os direitos humanos e civis; estar baseados em critérios racionais e tecnicamente adequados e propiciar a permanência do enfermo em seu meio comunitário.

Diante disto, os movimentos sociais, a partir do ano de 1992, inspirados no Projeto de Lei do Deputado Paulo Delgado, conseguem aprovar em vários Estados brasileiros as primeiras leis que determinam a substituição progressiva dos leitos psiquiátricos por uma rede integrada de atenção à saúde mental.

Na década de 90, com a assinatura da Declaração de Caracas e a realização da II Conferência Nacional de Saúde Mental, passam a vigorar no país as primeiras normas federais que regulamentam a implantação de serviços de atenção diária, como os CAPS, NAPS e Hospitais-dia, porém, estas normas não previam um financiamento específico para os CAPS e NAPS, bem como, as normas para fiscalização e classificação dos hospitais psiquiátricos não previam mecanismos sistemáticos para a redução de leitos.

Em 1991, o Ministério da Saúde publica as primeira medidas e portarias, viabilizando financeiramente mudanças no modelo assistencial.

Dez anos após, surge a Lei 10.216, de 06 de abril de 2001 (BRASIL, 2004) que serviu de base para a proteção dos direitos das pessoas portadoras de transtorno mental, redirecionando o modelo de assistência em saúde mental que em seu artigo 2º, parágrafo único e inciso II - a pessoa portadora de transtorno mental tem o direito de ser tratada com humanidade e respeito e no interesse exclusivo de beneficiar sua saúde, visando alcançar sua recuperação pela inserção na família, no trabalho e na comunidade. A loucura e o sofrimento psíquico passam a dominar outras áreas, deixando de ser uma exclusividade apenas dos médicos, administradores e técnicos da saúde mental, abrangendo o universo social (AMARANTE, 1995a).

De 1992 ao ano 2000, o Brasil apresentava 208 CAPS cadastrados, porém, 93% dos recursos do Ministério da Saúde para a Saúde Mental ainda são destinados aos hospitais psiquiátricos (BRASIL, 2005). Atualmente, de acordo com o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde – CNES (DATASUS, 2009), no mês de setembro do corrente ano, o Brasil possuía um total de 1.583 Centros de Atenção Psicossocial – CAPS cadastrados, o que significa grande avanço no processo de Reforma Psiquiátrica Brasileira.

Ao final do ano de 2001 acontece, em Brasília, a III Conferência Nacional de Saúde Mental, com o slogan “Cuidar sim, excluir não”, consolidou-se como dispositivo fundamental de participação e de controle social, e em suas deliberações, constantes do Relatório Final (SUS, 2002), são pactuados os princípios, diretrizes e estratégias para a mudança da atenção em saúde mental. Esta conferência não só consolida a Reforma Psiquiátrica como política de governo, como fornece aos CAPS o valor estratégico para a mudança do modelo de assistência, defende a construção de uma política de saúde mental para os usuários de álcool e outras drogas, e estabelece o controle social como garantia do avanço da Reforma Psiquiátrica no Brasil. É com a ampla participação dos envolvidos (movimentos sociais, usuários e familiares) que a III Conferência Nacional de Saúde Mental fornece os substratos políticos e teóricos para a política de saúde mental no Brasil (BRASIL, 2005). Esta oferta hospitalar, conforme explicita Delgado et al. (2007), é reflexo do processo histórico do modelo hospitalocêntrico de assistência em saúde mental. Para o autor, a maioria dos leitos (58%) neste período era destinada a hospitais privados.

Este é um momento importante, que assinala no tempo a participação de diversos atores no cenário das políticas de saúde mental, que Amarante (1995a) denomina de “loucos pela vida”, citando como um exemplo as associações de familiares e usuários.

O Relatório da III Conferência Nacional de Saúde Mental aponta, então, para a agilidade no processo de superação do modelo vigente (hospitalocêntrico) e a criação da rede substitutiva com o intuito de garantir o cuidado, a inclusão social e a emancipação dos indivíduos com transtorno mental. Para tanto, recomenda que os municípios instituam suas políticas de saúde mental, de acordo com as diretrizes, visando à implantação de uma rede de serviços substitutivos ao hospital psiquiátrico, vinculados à rede de saúde, realizando ações de proteção, promoção, prevenção, assistência e recuperação em saúde mental (SUS, 2002).

Neste contexto, o ano de 1996 possuía um total de 72.514 leitos psiquiátricos cadastrados no SUS e, em 2005 este número caiu para 42.076 (BRASIL, 2005).

Já em 2009, conforme consulta na base de dados do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde, o número de leitos para a psiquiatria é de 51.774, e destes, o SUS comporta 41.429 leitos, ou seja, pouco mais de 80%.

Estes números são melhor explicados por Couto e Alberti (2008), e os autores afirmam que alguns fatores influenciaram a diminuição das internações psiquiátricas nos anos do pós-guerra, sendo: o crescimento econômico de alguns países, a reconstrução social e os movimentos sociais e civis.

Segundo Amorim e Dimenstein (2009), a realidade da saúde mental brasileira ainda encontra dificuldades para o processo de desinstitucionalização, tais como: redução da reforma a um processo de desospitalização sem a desmontagem do hospital psiquiátrico e deslocamento completo da atenção em saúde mental para os serviços substitutivos territoriais. Assim, os serviços substitutivos não conseguem atender a demanda, o que acaba fortalecendo o discurso de que a reforma tem promovido a desassistência, com a necessidade de manter o atendimento psiquiátrico tradicional. Os autores relatam ainda que o processo de desconstrução de saberes e práticas manicomial é um projeto cujas bases necessitam de maior aprimoramento.

Para que ocorram as transformações no campo da Reforma Psiquiátrica, Yasui (2008) reitera os grandes desafios impostos aos profissionais de saúde, com o intuito de ampliar e efetivar essa mudança, que se dará por meio da viabilização e criação de uma rede centrada em um território e que contemple a participação popular.

Para tanto, estas rupturas precisam ser circunscritas no campo dos novos serviços, as rupturas com o modelo anterior objetiva a não-reprodução da doença mental como desrazão e patologia, e o manicômio como local de cura (AMARANTE; TORRE, 2001).

Para Amarante (1995a), é preciso mover-se em direção às pessoas, às comunidades, desinstitucionalizando/desconstruindo/construindo nas instituições novas formas de lidar com

a loucura. Assim, a consolidação da reforma psiquiátrica é um caminho longo, porém, o crescente aumento no número de alternativas de atenção em saúde mental favorece este processo, tais como: Centros de Atenção Psicossocial, Residências Terapêuticas e inclusão do atendimento pelo Programa Saúde da Família (LINO, 2006).

Surge, então, a reabilitação psicossocial que se refere a um conjunto de meios cujo objetivo é facilitar a vida de pessoas com problemas severos e persistentes (PITTA, 2001), pois a Reforma Psiquiátrica considera o indivíduo com transtorno mental como sujeito, ou seja, não preconiza o enquadramento deste indivíduo nos padrões sociais aceitos, sobretudo, busca ressaltar a cidadania em termos particulares e singulares de cada caso (BOTTE; COTTA; CÉLIO, 2006).

A reabilitação psicossocial seria “um processo de reconstrução, um exercício pleno da cidadania, e, também, de plena contratualidade nos três grandes cenários: hábitat, rede social e trabalho com valor social”. O autor reafirma a necessidade de atribuir ao indivíduo o exercício da cidadania, não apenas atribuir-lhe uma tarefa ou produzir algo (SARACENO, 2001, p. 16).

## **2.2 ESQUIZOFRENIA, FAMÍLIA E O CUIDADO NA ENFERMAGEM**

A esquizofrenia constitui-se em uma das mais intrigantes condições psiquiátricas, não obstante, a mais estudada. O início na adolescência e o curso deteriorante sem alterações neurológicas despertam curiosidade e estimulam um grande número de pesquisas a respeito dos processos neurofisiológicos da doença (KAPLAN; SADOCK; GREEB, 1997).

Trata-se de uma doença da personalidade que afeta a zona central do eu, alterando toda a estrutura vivencial do indivíduo. O estereótipo de “louco” é denominado pela cultura, em que o indivíduo esquizofrênico causa estranheza social ao desconsiderar a realidade, agindo de forma oposta aos costumes aceitos pela cultura, menosprezando a razão e perdendo a liberdade de escapar às suas fantasias (BALLONE, 2005).

As pessoas acometidas pela esquizofrenia possuem uma aparência descuidada, apresentam-se de modo inadequado, com agitação e agressividade, vestimenta inadequada ao clima ou ao ambiente em que estão inseridos, abandono do estudo ou trabalho, comportamento bizarro, dificuldades no relacionamento social, redução geral no desempenho e embotamento afetivo (STEFANELLI, 2008), além do mais podem apresentar afeto



embotado, percepção alterada, alucinações, ilusões, memória prejudicada e fraco insight emocional (KAPLAN; SADOCK; GREEB, 1997).

Ao passar por uma crise aguda o indivíduo passa a crer que seus pensamentos e percepções realmente estão acontecendo. Esta se constitui em uma experiência diferente que causa uma vivência ladeada por momentos de confusão, perplexidade e desorientação, em que sua realidade interior está desorganizada e não corresponde à realidade externa. Um exemplo prático é a falta de vontade, um sintoma da esquizofrenia, compreendida pelas pessoas como preguiça, o que gera angústia para ele e sua família (ASSIS; VILLARES; BRESSAN, 2007).

De acordo com o último relatório mundial de saúde (OMS, 2001), a esquizofrenia é uma grave perturbação, que tem início próximo ao fim da adolescência ou início da idade adulta. É caracterizada por distorções do pensamento, e da percepção e por emoções impróprias. As funções básicas são, então, prejudicadas, uma vez que, são estas que dão um sentido de individualidade, singularidade e autodireção. A crença em ideias falsas e sem qualquer base na realidade (delírio) é outro aspecto desta perturbação, porém, os indivíduos que se apresentam na fase inicial da doença podem ser beneficiados com os avanços nos tratamentos medicamentosos e psicossocial (OMS, 2001).

De acordo com a Classificação Internacional de Doenças – CID-10, a esquizofrenia caracteriza-se por deformações do pensamento e percepção, por afetos inapropriados ou embotados. A consciência e a capacidade intelectual, usualmente, estão mantidas apesar de certos déficits cognitivos poderem evoluir. Alguns fenômenos psicopatológicos constituem-se os mais importantes, sendo: o eco, a imposição, o roubo do pensamento ou a divulgação do pensamento, percepções delirantes, ideias delirantes de controle, influência ou passividade, alucinações auditivas que comentam ou discutem com o paciente na terceira pessoa, transtornos do pensamento e sintomas negativos. A evolução deste transtorno pode ser contínua, episódica com ocorrência de um déficit gradual ou estável. Pode, ainda, permitir um ou diversos episódios seguidos de uma remissão completa ou não.

A manifestação inicial da esquizofrenia tende a ocorrer mais tardiamente em mulheres, bem como, apresentar melhor evolução e resultados. Sintomas residuais podem permanecer, como: falta de interesse e de iniciativa no trabalho e nas atividades do dia-a-dia, incompetência social e incapacidade de manifestar interesse em atividades lúdicas. Estes sintomas podem causar incapacidade permanente e uma baixa qualidade de vida (OMS, 2001).

A prevalência da esquizofrenia para homens e mulheres tem igual valor, porém, diferente no que se refere ao início e curso da doença como, por exemplo, o início da doença é

mais precoce em homens do que em mulheres, ou seja, 15 a 25 anos e de 25 a 35 anos. Antes dos dez anos de idade e após os 50, o surgimento da doença é extremamente raro. Quanto aos fatores de risco para a esquizofrenia estão a associação genética, complicações obstétricas e o uso de maconha (KAPLAN, 1997).

Algumas questões fundamentais suscitam a discussão em torno do diagnóstico da esquizofrenia, quais sejam: 1) cada sinal ou sintoma pode ser encontrado em outros transtornos psiquiátricos e neurológicos. Além do mais, não se pode levar em conta somente o exame do estado mental para o diagnóstico da doença, pois o histórico do paciente contribui em muito para esta averiguação; 2) os sintomas podem sofrer alterações com o tempo como, por exemplo, sintomas de transtorno do humor que se manifestam de forma a ir e vir durante o curso da esquizofrenia, e; 3) é necessário considerar o nível educacional, a capacidade intelectual e a afiliação cultural e subcultural do indivíduo como, por exemplo, o déficit na capacidade de compreender conceitos abstratos podem exercer influência na escolaridade ou inteligência, e as organizações bem como cultos religiosos que podem ser facilmente aceitos pelos indivíduos inseridos naquele contexto cultural. Do contrário, estes costumes podem parecer estranhos às pessoas de fora (KAPLAN, 1997). Não obstante, a CID-10 recomenda que o diagnóstico não seja estabelecido quando o quadro clínico comportar sintomas de depressão ou mania. Entretanto, o médico poderá fazê-lo caso os sintomas de esquizofrenia tenham surgido antes da manifestação dos transtornos afetivos.

O tratamento da esquizofrenia compõe-se de três elementos: medicamentos – que objetivam evitar a recidiva e o alívio dos sintomas; educação e intervenções psicossociais – preparam os clientes e familiares a lidar com a doença e suas complicações e evitar recorrências; reabilitação – com o intuito de ajudar os indivíduos a reintegrarem-se na comunidade e a recuperar o funcionamento educacional e ocupacional (OMS, 2001).

Dentre as causas de morte entre esquizofrênicos está o suicídio, pois os médicos tendem a associá-lo mais aos transtornos de humor do que com os pacientes psicóticos, em que cerca de 50% dos pacientes tentam o suicídio pelo menos uma vez em sua vida e 10 a 15% morrem por suicídio no período de seguimento de 20 anos (KAPLAN, 1997).

O relatório mundial de saúde apresenta um grande desafio na prestação de cuidados aos indivíduos esquizofrênicos, que se encontram na necessidade de organização dos serviços, para que possam atuar de forma contínua, desde a identificação precoce até ao tratamento regular e à reabilitação. Para isto, é necessário que se identifique a doença o mais cedo possível, o tratamento dos sintomas, conferir aptidões aos doentes e seus familiares, manter a melhoria durante certo período de tempo, evitar recorrências e reintegrar as pessoas enfermas

na comunidade, de forma a promover uma vida normal. O tratamento, de acordo com vários indícios, diminui a duração, cronicidade e recidivas (OMS, 2001).

Levando em consideração algumas estimativas, a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2001) afirma que cerca de 450 milhões de pessoas sofrem de perturbações mentais ou neurobiológicas. Estas pessoas são acometidas ainda por problemas psicossociais como abuso de álcool e drogas. Não obstante, as estimativas deste órgão indicam que 24 milhões de pessoas são portadoras de esquizofrenia. Esse progressivo aumento na carga de doenças irá gerar um custo substancial em termos de sofrimento, incapacidade e perda econômica (OPAS, 2003).

As psicoses não-afetivas, como é o caso da esquizofrenia, atingem em torno de 679.196 a 1.358.393 adultos, com base em estimativa realizada por Mari, Jorge e Kohn (2007) de acordo com três estudos: dois destes avaliaram os índices específicos dos transtornos psiquiátricos entre adultos na comunidade. O primeiro estudo brasileiro de morbidade psiquiátrica foi realizado em 1991 por Almeida Filho et al., em 1997, e incluiu 6.476 pessoas com idade mínima de 15 anos, das cidades de Brasília, São Paulo e Porto Alegre. O segundo estudo sobre índices de transtornos psiquiátricos foi conduzido no Brasil por Andrade e colaboradores em 1997, limitando-se a dois bairros de São Paulo: Jardim América e Vila Madalena, totalizando 1.462 indivíduos entrevistados. O terceiro conjunto de estimativas surgiu da combinação de dois estudos nos Estados Unidos que envolveu 8.098 indivíduos. Ao examinar estes estudos, os autores constataram que a doença mental possui uma ocorrência muito elevada, em que os índices para toda a vida giraram em torno de 31,9 a 41,3%. O autor estima que devem existir entre 31.922.000 e 49.580.000 pessoas que sofrem de alguma doença mental.

Neste mesmo relatório (OPAS, 2003), seis afecções neuropsiquiátricas situaram-se entre as 20 principais causas de incapacidade no mundo, dentre elas, a esquizofrenia. Os problemas de saúde mental ocupam cinco posições no ranking das dez principais causas de incapacidade no mundo, o que totaliza 12% da carga global de doenças (OPAS, 2007).

A esquizofrenia tem, para o indivíduo adoecido, conotação diferente da realidade e dessa vivência diferente aponta para o surgimento de incompreensões e dificuldades. Contudo, conhecer a doença e as suas possibilidades de tratamento podem acarretar muitos benefícios, tanto para o indivíduo adoecido como para sua família, resultando na melhora da qualidade de vida (ASSIS; VILLARES; BRESSAN, 2007).

Deste modo, vale ressaltar que, ao abordar o tema esquizofrenia, nosso intuito é o de fazer o leitor compreender aspectos relativos ao comportamento do indivíduo esquizofrênico,

fazendo-os refletir acerca de suas ações no âmbito familiar e não delimitar e classificar a doença.

Neste sentido, para que possamos entender melhor o contexto onde o cuidado é oferecido e para que possamos apreender o sentido da palavra família, Elsen (2004) concluiu que este é um sistema de saúde para seus membros, um conjunto de valores e crenças, conhecimentos e prática que orientam os modos de proceder na família, na promoção, prevenção e tratamento das doenças. Este sistema familiar, que abriga o processo de cuidar, age ao supervisionar o estado de saúde de seus membros, tomam decisões relativas a queixas ou situações de mal-estar e, constantemente, acompanha e avalia a saúde e a doença, solicitando amparo aos seus ou aos profissionais. Assim sendo,

A família não é formada apenas por um conjunto de pessoas, embora ela seja quase sempre assim representada, mas também pelas relações e ligações entre elas. Muitos dos elementos incorporados na vida de cada família não são, muitas vezes, visíveis aos nossos olhos e nem percebidos por nós (ALTHOFF, 2004, p. 29).

Elsen (2004), ao relatar as referências que a literatura de enfermagem trata sobre o tema, aponta o papel da família como cuidadora, tanto em situações de saúde como de doença. A autora cita, ainda, a família como unidade de cuidado e a importância dos profissionais em apoiá-la, fortalecê-la e orientá-la, quando se encontrar em situação de fragilidade. Para tanto, é preciso tê-la como participante no processo de cuidar, uma vez que, caso a mesma não consiga realizar este cuidado por diferentes fatores, os profissionais pouco podem contribuir para a saúde de seus membros (MARCON et al., 2004).

Neste sentido, Elsen (2004) descreve o conceito de cuidado familiar, concepção teórica em processo de elaboração, que se firma nas ações e interações na vida de cada grupo familiar, podendo direcionar-se a cada um dos membros, individualmente ou ao grupo, ao todo ou em parte, de modo a promover o seu crescimento, desenvolvimento, saúde e bem-estar, realização pessoal, inserção e contribuição social. Este cuidado “acontece através da convivência, nas reflexões e interpretações que surgem no processo de interação” (ELSEN, 2004, p. 23).

Cada família possui uma dinâmica e forma própria em que diversos componentes se circunscrevem, como gênero, poder, forma de interação, valores e crenças. Neste sentido, família pode ser percebida como algo dinâmico que representa a forma de organização que um grupo de seres humanos adota para garantir a sua sobrevivência e reprodução, reinterpretando e produzindo conhecimentos, construindo uma história singular e, como

“lócus” privado pouco flexível passa a ser também um espaço público, pela vivência de práticas e valores comuns ao conjunto de uma comunidade (SILVA, 2006).

Neste pensar, o cotidiano de famílias de pacientes crônicos é enredado pela situação financeira, crenças culturais, descrença no tratamento e abandono do uso de medicamentos. A dificuldade financeira associada às crenças culturais dificulta a execução de mudanças, sejam de comportamento ou atitudes referentes à saúde, pois fatores como a descrença no tratamento podem levar ao abandono na utilização de medicamentos prescritos e/ou à não-adesão das orientações sobre os cuidados fornecidos pelos profissionais de saúde quanto à manutenção do estado de “controle”. A sobrecarga de atividades de uma pessoa na família também se constitui em um fator que dificulta o processo de cuidar (MARCON et al., 2004).

Não obstante, estas e outras situações também são percebidas por Rosa (2008), “o impacto abrange um amplo espectro, e seus desdobramentos variam de um grupo familiar a outro, em virtude de sua localização na estrutura social e de sua singularidade, de sua biografia particular” (ROSA, 2008, p. 237).

Quando um de seus membros é acometido pelo transtorno mental, a família começa a experimentar várias dificuldades e desgastes no seu cotidiano, sendo estes aspectos os mais percebidos no contexto do domicílio (LINO, 2006).

Althoff (2004), em um estudo que aborda o processo de conviver em família, aponta para o fato de que querer viver juntos é a condição para conviver em família e que, para conviver, seus membros precisam de uma relação interpessoal, de compreensão em relação ao outro, pois são seres únicos, que diferem nos modos de ser, agir e interagir. Portanto, as interações às quais as famílias se submetem fazem com que um ou mais componentes tenham preocupações, desavenças e dificuldades neste processo de interação. A autora salienta, ainda, que para a família de um indivíduo esquizofrênico estes aspectos podem ser potencializados e a convivência tornar-se um martírio. As relações interpessoais e a comunicação entre seus membros, geralmente, estão prejudicadas e, conforme explicita a autora, a doença surge como mal-estar, causadora de sofrimento e desajuste nas relações.

Segundo Borba, Schwartz e Kantorski (2008), para que os familiares não se sintam sobrecarregados e os usuários resgatem sua cidadania e autonomia, os vínculos entre ambos devem estar embasados numa relação sincera e de respeito, a fim de preservar a singularidade e individualidade de cada um.

As maiores dificuldades encontradas em relação a uma nova realidade de vida, sem dúvida, dar-se-á naqueles familiares que estão mais envolvidos e com menos condescendência às alterações ocorridas a partir do desprendimento de um transtorno mental. Isto pode ser

explicado pelo fato de que as diferentes atitudes e vivências diante das adversidades do cotidiano resultam de significados e representações que podem não ser compartilhados de forma igualitária pelos membros de uma casa, a respeito do transtorno mental, que agrava significativamente a insegurança e o desconforto destas pessoas (MELMAN, 2006). Outro fator que contribui para as dificuldades no cuidado se refere à cronicidade e à gravidade da doença, uma vez que estes produzem maior frustração e desespero, por meio dos repetidos fracassos sociais, dificuldades de comunicação e interação e insucesso no tratamento.

Diante dos quadros graves de sofrimento mental e de longa duração, os familiares tornam-se pessimistas quanto à melhora do familiar doente mental, pois para eles muitos são os fracassos, recaídas, abandonos de tratamento, sendo comum encontrar familiares desmotivados, resistentes e temerosos frente a qualquer proposta de mudança, vinda dos trabalhadores e dos serviços (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004).

O desgaste da família ao cuidar de um ente esquizofrênico decorre em parte porque, apesar de preconizar a implantação de uma rede de serviços de saúde mental na comunidade, essa rede não consegue atingir essas famílias, uma vez que os membros do seio familiar são submetidos a um atendimento desarticulado de saúde mental. Cada membro é atendido individualmente, a família não é a unidade do cuidado. E é na unidade familiar, o local onde o sofrimento, a sobrecarga e as tristezas acontecem (ZANETTI, 2006). Em se tratando de um transtorno mental, assumir a condição de cuidador gera muita ansiedade e tensão no núcleo familiar como um todo (ROSA, 2008).

Schneider (2001), ao abordar as transformações que ocorrem no âmbito familiar, relata que o familiar percebe sua própria vida afetada, transformada pela situação de ter um familiar esquizofrênico, ocorrendo com isso diversas alterações em seus hábitos cotidianos, como alimentação, sono, estresse. Isto acontece por não suportarem conviver com a pessoa que amam em estado mental alterado.

Neste sentido, os vínculos afetivos tornam-se importantes ferramentas para o processo de conviver em família e, ao discutir sobre a formação dos vínculos afetivos, Althoff (2004) considera que isto acontece por meio da aproximação entre aqueles que compõem a família, o que conduz à interação. Compreender os significados envolvidos por meio das interações permite melhor entendimento da família, indicando à enfermagem os caminhos para atuação, no sentido de atuar como cuidadora da família (ALTHOFF, 2004). Corrobora Marcon (2004) ao afirmar que compete ao enfermeiro refletir sobre as práticas que envolvem o cuidado à família, no sentido de auxiliá-la na importante tarefa de cuidar/zelar pela saúde de

seus membros, para que com ela se possa descobrir mecanismos para desenvolver e enfrentar suas tarefas diárias (MARCON, 2004).

A Organização Mundial da Saúde afirma a existência de fatores que indicam que o clima emocional dentro das famílias pode surtir efeito na prevenção de recaídas com a utilização de medicamentos antipsicóticos (OMS, 2001).

Entretanto, o cuidado domiciliar constitui-se em um instrumento fundamental e facilitador na aproximação do indivíduo com transtorno mental e sua família, permitindo aos profissionais de saúde a compreensão da dinâmica familiar de seu próprio meio, a fim de verificar possibilidades e dificuldades no que abrange os familiares no tratamento e acompanhamento de seu familiar (LINO, 2006).

De acordo com Hirdes e Kantorski (2002), as estratégias terapêuticas empregadas pelos novos serviços em saúde mental incluem a manutenção do portador de transtorno mental junto à sua família e em seu contexto social, atenção integral às necessidades e respeito às diferenças individuais, práticas de reabilitação e reinserção social, e é nesse contexto que

[...] a reinserção social implica numa ética de solidariedade, que facilite aos sujeitos com limitações para os afazeres cotidianos, o aumento da contratualidade afetiva, social e econômica que viabilize o melhor nível possível de autonomia para a vida na comunidade (KINOSHITA, 2001, p.184).

Para tanto, o familiar e o paciente devem participar do planejamento da rede de atenção integral à saúde mental, com o objetivo de socializar recursos terapêuticos mantendo o paciente em seu meio familiar e social (BOARINI, 2006).

No meu entender, os profissionais de saúde devem também levar em conta a Constituição da República Federativa do Brasil (BRASIL, 1988) em seu Artigo 203 “a assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos: I - a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice”. Seu Artigo 226 traz ainda que “a família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado”.

Todavia, Waidman e Gusmão (2001) relatam que a família ainda está pouco ou quase nada preparada para manter o doente mental desinstitucionalizado, que ela pouco tem sido envolvida no tratamento de seus membros portadores de doença mental, e isto tem dificultado o convívio familiar e enfatiza, ainda, que o cuidado deve estar preocupado não somente com a intervenção, mas com a promoção da saúde da família como um todo.

Ao discutir sobre as práticas de cuidado da saúde na família, Gutierrez e Minayo (2008) afirmam que esta ocorre por meio das redes de relações sociais, em que diversos atores promovem ou apoiam o fornecimento de cuidados. Os cuidados dos portadores de transtorno mental estão bastante ancorados na sociedade civil (associações, ONGs) e na esfera privada (famílias, amigos, redes primárias de forma geral) e os familiares, amigos, associações e grupos de apoio também são considerados cuidadores, além dos profissionais de saúde (FONTES, 2007).

Não obstante, o enfermeiro também pode colaborar de forma mais atuante na elaboração de políticas de saúde no que se refere à cidadania. Um fator que contribui para isto é o conhecimento que este profissional tem acerca do contexto social em que o usuário da saúde e sua comunidade convivem. O desenvolvimento de projetos políticos, envolventes e inovadores, pode fornecer visibilidade e sustentabilidade à prática do enfermeiro. O cuidado como prática social fornece substratos para o desenvolvimento social, ou seja, a percepção de ampliação de espaços e oportunidade para aperfeiçoamento de potencialidades proporciona ao enfermeiro utilizar-se de uma importante ferramenta de inclusão social. Em outras palavras, a promoção da cidadania pode ser traduzida em gestos de solidariedade, na capacidade de negociar com as incertezas, de dialogar com o diferente, de ampliar oportunidades para que o indivíduo se torne protagonista da sua própria história (BACKES; BACKES; ERDMANN, 2009).

O cuidado tem se constituído ao longo dos tempos como fator primordial para o processo de cuidar, em que a relação enfermeira-cliente está embasado na segurança e confiança. O envolvimento, o interesse e o engajamento tornam-se ferramentas fundamentais para o cuidar (WALDOW, 2008).

Tomando como assunto a arte de cuidar, Waldow cita que o diálogo também é uma peça importante neste processo, pois ao cuidar de pessoas vulneráveis a interação pessoal se concretiza, em que a presença se transforma em diálogo “é penetrar na interioridade do outro. Cuidar de alguém é ajudá-lo a expressar sua vulnerabilidade”.

Estar receptivo e incentivar a narrativa do paciente, de sua experiência, contar o que vive e o que sente (que por si só já é terapêutico) é outro destaque na arte de cuidar. O ser humano se constrói historicamente, e sua vida é uma narrativa não escrita. Conhecer a história do paciente é fundamental para o cuidar, distinguindo o valor objetivo do valor subjetivo de sua narrativa. Quando impossibilitado de narrar sua experiência, o profissional precisa de paciência e sensibilidade para captar a narrativa através de símbolos e gestos. A enfermagem tem bastante experiência em obter a narrativa dos pacientes, seja de maneira formal (um dos passos na



sistematização da assistência) ou de modo informal, por meio de simples entrevista admissional (WALDOW, 2008, p. 61).

Para isto, a empatia também faz parte da arte de cuidar, e se dá a partir da compreensão e vivência do sofrimento e angústia do ser doente, de forma solidária. Ao responder a uma necessidade manifesta ou inferida, a cuidadora permite uma troca que, por vezes, não é percebida no momento. O laço afetivo permite que o cuidado transcorra naturalmente, mesmo quando não solicitado (WALDOW, 2008).

O cuidador nem sempre escolhe cuidar; o cuidado lhe é designado, e aí ele aciona seu potencial de cuidar no sentido de uma obrigação moral. O ser que necessita o cuidado passa a ser fonte de preocupação, de interesse, tornando-se o centro de sua atenção. O ser que necessita do cuidado, reconhecendo a importância de cuidado, autoriza o cuidado ao cuidador, confia seu ser a ele e, quando ocorre um verdadeiro encontro, ambos auferem benefícios, podendo tornar-se um encontro transformativo, conforme referido anteriormente. O processo de cuidar ocorre de uma forma tranqüila; não existe pressão, constrangimentos, pois o cuidador demonstra respeito, interesse, além de empatia, oportunizando que o outro conquiste sua própria autonomia ou que aceite o cuidado de uma forma pacífica, quando impossibilitado de se cuidar por si (WALDOW, 2008, p. 67-68).

Neste sentido, cabe à enfermagem utilizar-se do cuidado para a promoção da cidadania, pois ela está centrada no resgate da dignidade humana, obtida por intervenção de atitudes profissionais responsáveis, ousadas, criativas, inovadoras e engajadas (WALDOW, 2008). A família pode e deve participar deste processo em parceria com os serviços de saúde mental. O cuidado não deve ser visto como algo próprio da enfermagem ou de outras áreas, mas ser expandido para o íntimo do cotidiano domiciliar.

Sendo assim, a enfermagem com o objetivo de promover o cuidado, tem na família um excelente espaço de atuação, o que se torna um desafio tanto para os enfermeiros, como para todos que se propõem a trabalhar com famílias (SILVA, 2006), pois os gestos solidários, a capacidade de negociar com as incertezas, de dialogar com o diferente, na capacidade de ampliar as oportunidades, propicia ao indivíduo tornar-se o sujeito da sua própria história (BACKES; BACKES; ERDMANN, 2009).

## 4 PERCURSO METODOLÓGICO

### 4.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Desde muito antes do ingresso ao Curso de Mestrado, venho tentando encontrar respostas para muitos fatos relacionados ao convívio da família com seu ente esquizofrênico, mesmo porque este convívio é ladeado de muitos acontecimentos e sentimentos. Após o ingresso no Mestrado, vislumbrei a oportunidade de encontrar algumas destas respostas. Enredada em inquietações advindas de uma busca constante em compreender os sentimentos destes familiares, optei por uma pesquisa exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa.

A pesquisa exploratória permite o desenvolvimento de hipóteses, acentua a familiaridade do pesquisador com o ambiente, fato ou fenômeno e clarifica conceitos (MARCONI; LAKATOS, 2008), ou seja, o pesquisador não imagina chegar a uma resposta definitiva para o seu problema, mas melhorar o conhecimento acerca daquilo que se deseja investigar, formular um problema para investigação mais elaborada ou construir hipóteses (GIL, 2009). Já a descritiva contribuirá na descoberta daquilo que acontece, conhecer tudo o que pode ser percebido pelos sentidos ou pela consciência, de modo a interpretá-lo, e descrevê-lo (MINAYO; DESLANDES, 2007). Explorar e descrever os fenômenos que se passam no cotidiano dos familiares de indivíduos esquizofrênicos, permite a compreensão para muito além daquilo que simplesmente está evidente, é transpassar os sentimentos evidenciados nos depoimentos.

Este tipo de pesquisa busca compreender aquilo que não pode ser reduzido à simples utilização de variáveis com o intuito de trabalhar com o conjunto de significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e atitudes. Todos estes fenômenos fazem parte da realidade social, uma vez que, não é somente pelo agir que o ser humano se diferencia, mas por pensar suas ações e por interpretá-las no contexto da realidade vivida e dividida com seus semelhantes (MINAYO; DESLANDES, 2007, p. 21).

Este tipo de abordagem propicia maior aproximação à realidade vivida pelos sujeitos, e proporciona ao pesquisador a utilização de inferências próprias e não somente leva em conta o conteúdo das mensagens, sobretudo, auxilia na descoberta daquilo que permanece oculto nas falas dos depoentes.

#### 4.2 APRESENTANDO O LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado no CAPS III, situado no município de Cascavel – PR. Este serviço foi inaugurado no ano de 2006, possui uma área de 582 m<sup>2</sup>, e atende cerca de 130 pacientes adultos com transtorno mental, comportamental e/ou com transtornos decorrentes do uso e dependência de álcool e outras drogas.

Os Centros de Atenção Psicossocial CAPS III – são unidades de saúde extrahospitalares, abertas e comunitárias que surgiram como proposta em substituição ao modelo hospitalocêntrico/asilar, com o objetivo de promover a reabilitação psicossocial dos usuários. São serviços com capacidade operacional para atendimento em municípios com população acima de 200.000 habitantes, que se constituem, dentre outros, por serviço ambulatorial de atenção contínua nas 24 h diárias, estando sujeito, sob coordenação do gestor local, à organização da demanda e da rede de cuidados em saúde mental em seu território (BRASIL, 2004).

O município de Cascavel – PR enquadra-se na modalidade de CAPS III, pois conta com, aproximadamente, 280 mil habitantes.

#### 4.3 SUJEITOS DA PESQUISA

Foram entrevistados oito familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia (F20 da CID-10), egressos de hospitais psiquiátricos, cujo tratamento e acompanhamento foram realizados no Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III do município de Cascavel – PR desde 2006, ano de início do atendimento pelo serviço, e que aceitaram participar da pesquisa.

#### 4.4 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS

Para o estudo, primeiramente fiz contato com a Coordenadora de Saúde Mental do município de Cascavel-PR, a fim de informar os objetivos do projeto, bem como, a forma que o mesmo seria realizado. Nesta oportunidade, deixei uma cópia do projeto para que ela

pudesse ler e fazer os apontamentos necessários. Decorrido o prazo de 15 dias, fui orientada pela Coordenadora a solicitar autorização da Prefeitura Municipal para encaminhar o projeto para avaliação do Comitê Permanente de Ética em Pesquisa que Envolve Seres Humanos – Copep, da Universidade Estadual de Maringá – UEM, pois de sua parte o projeto estava autorizado. A carta de autorização deste órgão para campo de pesquisa foi expedida por meio do Ofício DAS nº 019/2009 (Apêndice A). Em seguida, protocolei todos os documentos junto ao Comitê Permanente de Ética em Pesquisa que Envolve Seres Humanos – Copep, da Universidade Estadual de Maringá, que foi aprovado pelo Parecer nº 113/2009 (Anexo A). Posteriormente à aprovação, retornei à Secretaria Municipal de Saúde, a fim de dar ciência da aprovação do projeto e iniciar a pesquisa.

Neste ínterim, estabeleci contato com a Coordenadora do Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III, expliquei-lhe o objetivo de meu estudo, entreguei-lhe uma cópia do projeto de pesquisa, do Parecer nº 113/2009 de aprovação da pesquisa pelo Copep e ainda uma cópia do Ofício DAS 019/2009 que trata da autorização da Prefeitura Municipal de Cascavel para campo de estudo. Após anuência da Coordenadora, iniciei o processo de obtenção de dados como: nome, endereço, número do telefone, nome do familiar responsável pelo indivíduo esquizofrênico cadastrado pelo Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III. Todos os prontuários foram verificados, para que pudesse realizar um levantamento dos indivíduos que obedeceriam aos critérios de inclusão, quais sejam: familiares de indivíduos com diagnóstico de esquizofrenia (F20 da Classificação Internacional de Doenças, CID-10), egressos de hospitais psiquiátricos; familiares que acompanhavam o tratamento deste indivíduo desde 2006 (ano de início do atendimento pelo serviço) e que aceitaram participar da pesquisa.

Estava cadastrado no serviço um total de 130 indivíduos acometidos por diversos transtornos mentais, dos quais 51 possuíam o diagnóstico de esquizofrenia. Para o levantamento deste diagnóstico utilizei-me das anotações médicas.

Outro levantamento apontou para a existência de 14 cadastros de indivíduos que atenderam aos critérios de inclusão, porém, ao contactar o familiar destes indivíduos, oito foram de parecer favorável, dois familiares não aceitaram participar do estudo e o contato não foi possível de ser estabelecido para quatro familiares, pela inexistência do número do telefone e pela dificuldade de contactar, mesmo por meio de recado com parentes ou vizinhos. Assim, a população do estudo constituiu-se de oito famílias.

É de suma importância neste momento, elucidar ao leitor que não pretendo aqui quantificar os sujeitos que compuseram o meu estudo, uma vez que, o número de pessoas entrevistadas não é relevante. O que para mim se faz substancialmente importante é

reconhecer as situações vivenciadas, com o intuito de compreender a realidade humana, dotada de sentidos e significados.

Neste ínterim, estabeleci contato telefônico com os familiares, com o intuito de esclarecê-los quanto aos objetivos do estudo, bem como sua importância para a assistência de enfermagem. Assim, solicitei permissão para a realização da entrevista.

Em um segundo momento, aproximei-me dos familiares, por meio da visita domiciliar, com o objetivo de realizar a entrevista, tendo em vista que já havia orientado que a mesma poderia ser concedida em local de sua preferência. Todos os familiares optaram por acolher-me em seus lares e, a partir de seu consentimento, iniciei a aproximação com meus sujeitos, quando abriram a porta de seus lares e compartilharam comigo suas histórias, suas vivências e suas singularidades, que percebi estarem envoltas diante de uma subjetividade que só poderia compreender ouvindo-os com uma abertura para a qual já vinha me preparando desde o início de meu percurso. Desta forma, os registros dos aspectos citados foram realizados com o auxílio de gravador de áudio e anotações de campo, em que foi apontada a vivência de cada encontro, na qual se verificou o comportamento, as atitudes e modos de se expressar, para que posteriormente estas informações pudessem enriquecer a interpretação.

A coleta de dados, então, foi realizada mediante entrevista que, para Marconi e Lakatos (2008), é o encontro de duas pessoas, com o intuito de obter informações sobre determinado assunto, devendo estabelecer um relacionamento profissional de forma a não exercer influências no entrevistado. Para cada entrevista realizada, a transcrição já era efetuada, de forma que todo seu contexto pudesse ser apreendido, pois em minha memória os fatos, os gestos, as lágrimas, os sorrisos estavam todos ainda presentes de forma substancial. O tempo médio de duração de cada entrevista foi de 01h15min, ocorrendo sem imprevistos.

A entrevista ocorreu por meio de agendamento prévio, e utilizei de uma questão norteadora: **O que é isto... A esquizofrenia em seu lar?** Acredito que esta pergunta permitiu a busca de um significado para além da vivência, que me proporcionou aclarar os sentidos que os familiares exprimiram em virtude da temática proposta.

#### 4.5 A ANÁLISE DOS DEPOIMENTOS

É por meio das falas que pude adentrar no mundo do sujeito, e por meio da linguagem compreendi aquilo que para ele faz sentido, pois, para que eu possa apreender o

significado ou desvelar o sentido contido no depoimento do familiar, busquei envolver-me substancialmente com a subjetividade.

Deste modo, para a análise dos dados, utilizarei da técnica de análise de conteúdo, método proposto por Bardin (2008, p. 40), que o define como um “conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens”. A análise de conteúdo proporciona ao pesquisador conhecer as palavras e suas significações. É uma busca por outras realidades por meio das mensagens (BARDIN, 2008).

Os discursos foram transcritos integralmente de forma a proceder às três fases apresentadas por Bardin (2008) como constituintes da análise de conteúdo: pré-análise, exploração do material e, inferência e interpretação.

A fase de **pré-análise**, de acordo com a autora, corresponde à etapa de organização do material e de leituras, o que contribui para o desenvolvimento de um plano de análise. Os documentos submetidos à análise constituíram-se de discursos de familiares de indivíduos esquizofrênicos, para que posteriormente fosse realizada a elaboração de indicadores que subsidiaram minha interpretação final. Nesta etapa, realizei leituras exaustivas das entrevistas de forma a examinar e conhecer o texto, ou seja, deixei-me dominar por impressões e orientações, por meio de leituras e releituras, o que me permitiu maior contato e apreensão do material, ou seja, procedi aquilo que o referido autor nomeia de leitura flutuante (BARDIN, 2008).

Na fase de **exploração do material** utilizei-me da codificação, que de acordo com Bardin (2008, p. 129) “tratar o material é codificá-lo”. A codificação é um sistema por meio do qual os dados brutos do texto são convertidos em informações significativas sobre seu conteúdo. Desta forma, permite-se a exposição dos conteúdos das mensagens. Para realizar a codificação, apliquei as três etapas propostas pelo método: a escolha das unidades de registro, a exploração do material e a classificação e agregação, ou seja, a escolha das categorias, chegando às unidades de registro (BARDIN, 2008).

Após concluir a codificação passei à *análise temática*. Ao versar sobre o tema, Bardin (2008, p. 131) afirma que esta “é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo certos critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura”. A análise temática funda-se em revelar os núcleos de sentido do texto, em que a presença ou frequência com que aparecem podem apresentar, para mim, algum significado. É mister ressaltar que, conforme cita Bardin (2008), o fato de uma proposição ter sido citada uma única vez pode ser tão importante quanto aquela que foi citada várias vezes.

Efetuada a análise temática, as unidades de registro ou componentes subsidiaram a criação de duas categorias: Esquizofrenia: um estranho que invadiu o meu lar e As plumas e as brumas do cuidado ao indivíduo esquizofrênico no cotidiano familiar. Ambas as categorias deram origem a dois artigos, intitulados com o mesmo nome. O artigo “Esquizofrenia: um estranho que invadiu o meu lar” relata a subtemática “Vivenciando a esquizofrenia no lar”, sendo formada pelos seguintes componentes: experienciando o apoio na família, experienciando a falta de apoio na família, compartilhando o preconceito, sentimento de esperança e sentimento de desesperança. O artigo “As plumas e as brumas do cuidado ao indivíduo esquizofrênico no cotidiano familiar” relata a primeira subtemática “A espiritualidade fortalecendo os laços familiares”, com os componentes: religião e fé na vivência do cuidar, o cuidado como missão e sentimento de satisfação ao cuidar, e; a segunda subtemática “Compartilhando sentimentos”, com os seguintes componentes: participando de grupos de apoio, famílias orientando famílias e buscando fortalecer os laços familiares.

O processo de *categorização* é um ato utilizado para ordenar elementos do texto por diferenciação e reagrupamento segundo suas afinidades. As categorias são rubricas ou classes que reúnem as unidades de registro sob um título genérico, efetuado em decorrência das similaridades destes elementos (BARDIN, 2008). A cada leitura grifava as falas que chamavam a atenção acerca de cada temática, em seguida, ao lado, escrevia um componente ou unidade de registro que significasse aquela fala. Posteriormente, estes componentes foram agrupados sob um título genérico chamado categoria, por exemplo: os componentes (ou unidades de registro) angústia, sofrimento, medo, sobrecarga e abnegação foram agrupados sob o título genérico “a esquizofrenia em seu lar” e, na subcategoria “vivenciando a esquizofrenia no lar”.

Após a categorização, procedi a última etapa da análise de conteúdo **inferência e interpretação**. Para Bardin (2008), *inferência* é uma indução a partir dos fatos. Utilizei-me de variáveis de inferência (ou indicadores) para formular as suposições que subsidiaram minha interpretação, por exemplo: se caso algum familiar relatasse “não tenho tempo para passear, vivo cuidando dele” minha variável de inferência será “sobrecarga” e minha inferência “o cuidado ao indivíduo esquizofrênico gera sobrecarga”.

Neste sentido, “a análise de conteúdo constitui um bom instrumento de indução para se investigar as causas (variáveis inferidas) a partir dos efeitos (variáveis de inferência ou indicadores; referências no texto) [...]” (BARDIN, 2008, p. 137).

De acordo com Bardin (2008), a *inferência* e a *interpretação dos dados* iniciam-se desde o momento em que se seleciona o material e faz-se a primeira leitura. Desta forma,

podemos dizer que o processo de análise de conteúdo acontece de forma concomitante, pois ao realizar a primeira leitura o pesquisador já inicia o tratamento dos dados. No exemplo citado anteriormente, para a fala “não tenho tempo para passear, vivo cuidando dele” minha variável de inferência é “sobrecarga” e minha interpretação será “o cuidado ao indivíduo esquizofrênico gera sobrecarga, diminuindo as possibilidades de tempo para lazer”. A inferência realiza-se a partir do que foi dito, ou seja, é aquilo que deduzo a partir dos fatos.

Esta inferência permitirá a realização da interpretação, como complementa a autora, a inferência é o elo que permite a passagem, explícita e controlada, da etapa de descrição à interpretação. Sem a inferência o pesquisador não teria condições de proceder à interpretação dos dados, o que tornaria impossível a análise de conteúdo (BARDIN, 2008).

#### 4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Todos os preceitos estabelecidos pela Resolução 196, de 10 de outubro de 1996, do Ministério da Saúde (BRASIL, 1996), que estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos, foram cumpridos sendo o projeto aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa que Envolve Seres Humanos – Copep, da Universidade Estadual de Maringá sob o Parecer nº 113/2009.

Em todas as entrevistas, a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido se fez presente, para ciência dos sujeitos da pesquisa (Apêndice B) e ainda a autorização da instituição à qual estão vinculados os sujeitos do estudo (Apêndice A).

Após a leitura e discussão deste documento, solicitei a anuência mediante assinatura no termo, sendo entregue uma via para cada participante. Com o intuito de preservar a identidade dos entrevistados, estes foram inclusos na pesquisa com nomes de pássaros dados conforme suas características e peculiaridades.



## 5 RESULTADOS

### 5.1 ARTIGO 1 – Normas da Revista Brasileira de Enfermagem

**Esquizofrenia: um estranho em meu lar<sup>1</sup>**  
**Schizophrenia: a stranger in the home**  
**Esquizofrenía: un intruso en mi hogar**

Patricia Aparecida Pedro Schühli<sup>2</sup> Catarina Aparecida Sales<sup>3</sup>

**RESUMO:** A pesquisa caracterizou-se como exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa, cuja finalidade foi conhecer o cotidiano do familiar quanto às suas vivências em relação ao cuidado ao indivíduo esquizofrênico em seu domicílio. O estudo foi realizado no CAPS III, em Cascavel-PR, onde foram entrevistados oito familiares de indivíduos esquizofrênicos, no período de maio a junho de 2009, por meio da questão norteadora: “O que é isto... A esquizofrenia em seu lar?” Os depoimentos foram submetidos à análise de conteúdo, em que emergiu a temática: vivenciando a esquizofrenia no lar, e as subtemáticas: sentindo necessidade de compartilhar seu pesar, compartilhando o preconceito, e sentimento de desesperança. A análise realizada permitiu considerar que vivenciar a esquizofrenia transcendeu os aspectos físicos e espirituais relatados pelos familiares.

**Descritores:** relações familiares, cuidados de enfermagem, esquizofrenia, acontecimentos que mudam a vida.

**ABSTRACT:** Current exploratory, descriptive and qualitative research aimed at understanding the day-to-day life of the family caretakers with regard to their care of the schizophrenic person. Investigation, carried out in CAPS III in Cascavel PR Brazil, involved 8 caretakers of schizophrenic subjects between May and June 2009. The question which monitored current research was: “How can you cope with a schizophrenic in the home?” Answers were analyzed by Content Analysis from which emerged the thematic of experiencing schizophrenia in the home, and the sub-themes of the need for sharing one’s sorrow, bias, feeling of hopelessness. Results show that the experience with the schizophrenic goes beyond the physical and spiritual aspects narrated by relatives.

**Keywords:** family relationship; nursing care; schizophrenic; events that change one’s life.

**RESUMEN:** La investigación se caracterizó como exploratoria-descriptiva, con abordaje cualitativo, cuya finalidad fue conocer el cotidiano del familiar cuanto a sus vivencias en relación al cuidado al individuo esquizofrénico en su hogar. EL estudio se realizó en el CAPS

---

<sup>1</sup> Artigo extraído da Dissertação “No amor e na dor: famílias que convivem com a esquizofrenia em seus lares”, apresentada em 2009, ao Programa de Pós-graduação *Strictu Sensu* da Universidade Estadual de Maringá – UEM, PR.

<sup>2</sup> Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela UEM. [paty1@hotmail.com](mailto:paty1@hotmail.com). Fone: (45) 91296303.

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem na Saúde do Adulto pela USP. Professora do Departamento de Enfermagem e do Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – Paraná. Rua Bragança, 630.Ap. 501. CEP 87020-220. Autora responsável pela correspondência. E-mail: [catasales@hotmail.com](mailto:catasales@hotmail.com).

III, en Cascavel-PR, en que se entrevistó a ocho familiares de individuos esquizofrénicos, en el período de mayo a junio de 2009, por intermedio de la cuestión orientadora: “¿Lo qué es esto... La esquizofrenia en su hogar?” Los discursos fueron submetidos al análisis de contenido, en que emergió la temática: vivenciando la esquizofrenia en el hogar, y las subtemáticas: sintiendo necesidad de compartir su pesar, compartiendo el prejuicio, y sentimiento de desesperanza. El análisis realizado permitió considerar que vivenciar la esquizofrenia trascendió los aspectos físicos y espirituales relatados por los familiares.

**Descriptor:** relaciones familiares, cuidados de enfermería, esquizofrenia, sucesos que cambian la vida.

## INTRODUÇÃO

Na literatura encontra-se que família é um sistema de saúde para seus membros, um conjunto de valores e crenças, conhecimentos e prática que orientam os modos de proceder na família, na promoção, prevenção e tratamento das doenças. Esse sistema familiar, que abriga o processo de cuidar, age supervisionando o estado de saúde de seus membros, tomam decisões relativas a queixas ou situações de mal-estar e, constantemente, acompanha e avalia a saúde e a doença, solicitando amparo aos seus ou aos profissionais<sup>(1)</sup>.

A autora, ao relatar as referências que a literatura de enfermagem traz sobre o tema, aponta o papel da família como cuidadora, tanto em situações de saúde como de doença. Mencionando ainda, a família como unidade de cuidado e a importância dos profissionais em apoiá-la, fortalecê-la e orientá-la, quando se encontrar em situação de fragilidade. Para tanto, é preciso tê-la como participante no processo de cuidar, uma vez que, caso a mesma não consiga realizar este cuidado por diferentes fatores, os profissionais pouco podem contribuir para a saúde de seus membros<sup>(2)</sup>.

Assim, quando um de seus membros é acometido pelo transtorno mental, a família começa a experimentar várias dificuldades e desgastes no seu cotidiano<sup>(3)</sup>. O desgaste da família ao cuidar de um ente esquizofrênico decorre em parte porque, apesar de preconizar a implantação de uma rede de serviços de saúde mental na comunidade, essa rede não consegue atingir essas famílias, pois cada membro é atendido individualmente, a família não é a unidade do cuidado. E é na unidade familiar, o local onde o sofrimento, a sobrecarga e as tristezas acontecem<sup>(4)</sup>.

Nesses momentos, cuidado domiciliar constitui-se em um instrumento fundamental e facilitador na aproximação do indivíduo com transtorno mental e sua família, permitindo aos profissionais de saúde a compreensão da dinâmica familiar de seu próprio meio, a fim de verificar possibilidades e dificuldades no que abrange os familiares no tratamento e acompanhamento de seu familiar<sup>(3)</sup>. Desta forma, a conduta não deve estar voltada somente

para acolher o sofrimento, mas também para outros procedimentos que venham a contribuir para a adesão da família ao serviço, além de atender o usuário, é preciso fortalecer os vínculos com os familiares<sup>(5)</sup>.

Diante do exposto, nota-se que atualmente vem ocorrendo na Enfermagem interesse maior em compreender a experiência dos familiares no convívio com os pacientes com transtorno mental, em conhecer suas dificuldades cotidianas, suas percepções em relação aos serviços de saúde mental, e, principalmente, desvelar suas necessidades nesse processo. Diante disto, este artigo tem como finalidade conhecer o cotidiano do familiar quanto às suas vivências em relação ao cuidado ao indivíduo esquizofrênico em seu domicílio.

## **PERCURSO METODOLÓGICO**

Enredada em inquietações advindas de uma busca constante em compreender os sentimentos dos familiares ao conviver com indivíduos esquizofrênicos, optei por uma pesquisa exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa. Este estudo é produto da Dissertação “No amor e na dor: famílias que convivem com a esquizofrenia em seus lares” do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – PR.

A pesquisa exploratória permite o desenvolvimento de hipóteses, acentua a familiaridade do pesquisador com o ambiente, fato ou fenômeno e clarifica conceitos, ou seja, o pesquisador não imagina chegar a uma resposta definitiva para o seu problema, mas melhorar o conhecimento acerca daquilo que se deseja investigar, formular um problema para investigação mais elaborada ou construir hipóteses<sup>(6)</sup>. Já a descritiva contribuirá na descoberta daquilo que acontece, conhecer tudo o que pode ser percebido pelos sentidos ou pela consciência, de modo a interpretá-lo, e descrevê-lo<sup>(7)</sup>.

O estudo foi realizado no CAPS III, situado no município de Cascavel – PR. Foram entrevistados oito familiares de pacientes egressos de hospitais psiquiátricos com diagnóstico de esquizofrenia (F20 da CID-10), cujo tratamento e acompanhamento estavam sendo realizados no Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III, desde 2006, ano de início do atendimento pelo serviço, e que aceitaram participar da pesquisa. Clarifico, contudo, que inicialmente foram encontrados 14 familiares que se adequavam aos quesitos do estudo, porém, dois familiares recusaram participar e quatro familiares não foi possível estabelecer contato.

A obtenção dos depoimentos foi realizada mediante entrevista que é o encontro de duas pessoas, com o intuito de conseguir informações relativas a determinado assunto,

devendo estabelecer um relacionamento profissional de forma a não exercer influências nos entrevistados<sup>(8)</sup>. Para as entrevistas utilizei a seguinte questão norteadora: **“O que é isto? A esquizofrenia em seu lar.”**

Para a análise, utilizei a técnica de análise de conteúdo, definida como um “conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens”<sup>(9:40)</sup>. Esta técnica proporciona ao pesquisador conhecer as palavras e suas significações. É uma busca por outras realidades por meio das mensagens. Assim sendo, os discursos foram transcritos integralmente, de forma a proceder às três fases que constitui a análise de conteúdo: pré-análise, exploração do material e, inferência e interpretação<sup>(9)</sup>.

A fase de pré-análise corresponde à etapa de organização do material e de leituras, o que contribui para o desenvolvimento de um plano de análise. Nesta etapa, realizei leituras exaustivas das entrevistas de forma a examinar e conhecer o texto, ou seja, deixei-me dominar por impressões e orientações, por meio de leituras e releituras, o que me permitiu maior contato e apreensão do material, ou seja, realizei uma leitura flutuante<sup>(9)</sup>.

Na fase de exploração do material, utilizei-me da codificação, pois, “tratar o material é codificá-lo”<sup>(9:129)</sup>. Para esta fase empreguei as seguintes etapas: a escolha das unidades de registro, a exploração do material e a classificação e agregação, ou seja, a escolha das categorias, chegando às unidades de registro.

Após concluir a codificação, passei à análise temática que se funda em revelar os núcleos de sentido do texto, em que a presença ou frequência com que aparecem podem apresentar, para mim, algum significado. Finalizada a análise temática, iniciei o processo de categorização, que é um ato utilizado para ordenar elementos do texto por diferenciação e reagrupamento segundo suas afinidades. As categorias são rubricas ou classes que reúnem as unidades de registro sob um título genérico, efetuado em decorrência das similaridades destes elementos<sup>(9)</sup>.

Após a categorização, realizei a última etapa da análise de conteúdo: a inferência e interpretação. A inferência é uma indução a partir dos fatos. Assim, utilizei-me de variáveis de inferência (ou indicadores) para formular as suposições que subsidiaram minha interpretação.

A inferência e a interpretação dos dados iniciam-se desde o momento em que se seleciona o material e faz-se a primeira leitura. Desta forma, podemos dizer que o processo de análise de conteúdo acontece de forma concomitante, pois ao realizar a primeira leitura o pesquisador já inicia o tratamento dos dados. Esta inferência permitirá a realização da

interpretação, pois, é o elo que promove a passagem, explícita e controlada, da etapa de descrição à interpretação. Sem a inferência o pesquisador não teria condições de proceder à interpretação dos dados, o que tornaria impossível a análise de conteúdo<sup>(9)</sup>.

Para o estudo, foram considerados os preceitos éticos que envolvem pesquisas com seres humanos postulados na resolução 196/96 do conselho nacional de saúde<sup>(10)</sup> a pesquisa foi apreciada e aprovada pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, sob o Parecer nº 113/2009. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias.

## **RESULTADOS**

Após a coleta de dados e utilizando-me do método proposto dos discursos, emergiu a seguinte temática: Vivenciando a esquizofrenia no lar, que deu origem às subtemáticas: Sentindo necessidade de compartilhar seu pesar, Compartilhando o preconceito, e Sentimento de desesperança.

### **VIVENCIANDO A ESQUIZOFRENIA NO LAR**

#### **Sentindo necessidade de compartilhar seu pesar**

O viver do ser humano caracteriza-se por um constante estar com os outros e com as coisas que fazem parte do mundo ao seu redor. Assim, relacionar-se com os outros faz parte de nosso existir, tornando-nos capazes de tocar e nos deixar tocar por outros. A essa abertura do homem, ao relacionar-se com o mundo, denomina-se de clareza, sendo basicamente nessa situação que se torna possível receber e doar manifestações de solicitudes<sup>(11)</sup>. No entanto, em sua linguagem, Beija-flor transmite que em seu cotidiano como cuidadora de um familiar esquizofrênico, além de conviver com a sobrecarga de sua missão, também sofre com as atitudes de descuido de seus familiares. O relato abaixo nos dá concepção primária do que é conviver com esta falta de apoio.

*A minha família já fala “não, essa menina aí é muito folgada”. Eles entendem o meu lado mas eles não entendem o lado dela. Eles não estão sabendo direito o que está acontecendo com ela. Ela tem problema e eles não aceitam ela, a doença dela. Eles querem aceitar*

*ela só trabalhando, e ela não tem condições agora. Está difícil, não é fácil. Ai... eu nem quero falar... (Beija-flor)*

Apreendo ainda que, a família na percepção da depoente, revela-se como cuidadores inautênticos, recusando compartilhar com ela as dificuldades geradas por conviver com a esquizofrenia em seu lar. E, a dor de sentir-se só ela expressa quando diz; “não dá eu choro... é brabo para mim. É só lembrar e eu começo a chorar”, após essa fala permanece em silêncio e sua face vai adquirindo um semblante de muita dor e, lágrimas rolam em sua face.

Mas, o estresse por cuidar de um familiar esquizofrênico pode exacerbar quaisquer problemas psicológicos, sociais ou financeiros que a família possa já estar vivenciando. Assim, procurar apoio é essencial para o bem-estar de todos os membros da família, porque essa doença muda para sempre a dinâmica familiar.

*Às vezes a gente pede para a família, meus filhos, eles reconhecem. Às vezes, quando eles podem, eles me ajudam. Mas não é sempre também, porque eles tem família. Então é brabo... não é fácil. Às vezes eu não gosto nem de lembrar. É que eu já passei muito na minha vida sabe? Desde que eu caí doente, eu era uma mulher assim, que eu tinha tudo para viver feliz, eu sou uma pessoa feliz, mas tem parte que não dá para ser feliz, sozinha assim, sem ter pessoas (Beija-flor)*

Atentando-me para essa fala que distingo que, no convívio com a esquizofrenia, as relações interpessoais e a comunicação entre seus membros, geralmente, estão prejudicadas e a doença surge como um mal-estar, causadora de sofrimento e desajuste nas relações<sup>(12)</sup>. Neste pensar, noto que no final da unidade a depoente transmite sua agonia desvelando sentimentos de desesperança e tristeza que fã-la sentir-se abandonada.

*Nem meu marido não dava muito apoio, porque ele achava que era loucura dele, que eu tinha que largar ou tinha que deixar ele quebrar tudo dentro de casa, e eu nunca deixei, nunca deixei. Porque eles aqui jogam os problemas tudo por cima de mim: se ele tem que ir para o PAC, se ele tem que ir para o hospital, você acha que pai e irmão vão acompanhando? Eu posso não, sou eu. Eu tenho que ir. Pergunte*

*para ele se algum dia o pai posou com ele no PAC. Nunca!  
(Mandarim)*

Acerca dos sentimentos expressos por Mandarim, estudei sobre a representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental que evidenciou a demonstração de sentimentos negativos e hostis em relação não apenas ao paciente, mas também ao familiar cuidador, como se ele fosse responsável pelo comportamento do familiar com transtorno, intensifica as tensões na família<sup>(13)</sup>.

*Meu esposo não busca ajuda para entender, eu que estou passando para ele. (Águia)*

Na linguagem de Águia, entrevejo que, para manter equilíbrio na vida cotidiana da família, ela passa ainda a exercer o papel de educadora, buscando propiciar ao marido o conhecimento necessário para o entendimento da situação.

### **Compartilhando o preconceito**

*Um dia eu fui retirar um dente lá no centro, cheguei lá e falei que era para tirar o dente do meu filho e o dentista falou assim que não iria tirar o dente de gente louca, porque ele (filho) ia entrar lá e quebrar todos os aparelhos dele, tudo. Naquele dia eu chorei o dia inteiro. Ai meu Deus, parece que é com você, não é? É uma tristeza, parece que, até que eu falei assim “é porque ele não tem um filho igual ao meu”, porque se tivesse ele não tinha falado aquilo. Todo mundo critica, é um louco, é um doido, não vale nada, é assim que o povo fala. O povo que não entende, sabe, o problema da doença, porque até de louco o meu filho foi chamado. E a gente agüentou tudo. O povo olha tudo assim para ele, será que esse povo entende que esse piá é assim? Porque ninguém entende, fica tudo olhando e começam a dar risada. Mas porque dão risada? É dele. (Carolina)*

Na analítica heideggeriana, o falatório ou falação constitui o modo de ser do compreender e da interpretação do homem cotidiano. não obstante, a falação não traz em si a

referência ontológica do que se fala, isto é, ela nunca se comunica no modo de uma adaptação genuína acerca do fato real, contentando-se com o repetir e o passar adiante os comentários do mundo. Neste contexto, a falação constitui-se em um modo deficiente de solicitude, pois estas manifestações deficientes de cuidado são desveladas por meio de um sentimento de indiferença pelos outros, revelando uma tentação constante de fugir à responsabilidade de estar-com-o-outro de uma forma autêntica<sup>(11)</sup>.

Nesse sentido, percebo na interlocução de Carolina sua tristeza pelo descaso do profissional em não considerá-lo como um ser humano, mas apenas, como um louco. Assim, o profissional considerou apenas a falação do mundo, negligenciando compreender não apenas a situação do doente, mas principalmente a condição existencial da depoente.

Algumas vezes, o preconceito atua de forma que o transtorno mental torna-se sinônimo de perigo iminente. O afastamento segue como um dos principais sintomas do preconceito, conforme a depoente relata.

*Os vizinhos mesmo tem medo, os vizinhos faziam tirar mesmo, de verdade, de não vir aqui, de tirar as meninas, as coleguinhas das minhas filhas, não deixarem vir aqui. (João-de-barro)*

A expectativa de que este preconceito transforme-se em compreensão é algo para o qual os familiares têm esperança. A incompreensão aqui relatada traduz-se pela falta de diálogo. Neste sentido, o transtorno mental aparece circunscrito em um espaço que há muito tempo foi utilizado para destituir o indivíduo de sua convivência com a família e em sociedade. Em sua mensagem, Beija-flor demonstrou sentir que os entes que veem ao seu encontro vislumbram a pessoa a partir da forma como ela se apresenta, sem considerar suas vivências, experiências e principalmente, o que elas trazem no interior do seu âmago.

*Por mais que os outros falem “ah, está carregando ela aí, fica andando com filha grandona para cima e para baixo”, mas eles não sabem o problema que eu estou carregando. Então eu acho assim que o dia que eles descobrirem o que é que eu estou fazendo, aí eles vão dar valor, eles vão falar “nossa, ela tem razão”. Então, isso aí na cabeça do povo tem. Eu acho que isso aí é falta de fazer pergunta, de diálogo, preconceito. Chamavam ela de louca no colégio, agrediam ela, falavam “nossa, essa menina é louca, tem que internar no São*



*Marcos”. Eu falava “não, vocês tem que entender que ela é doente, ela tem o problema dela e ela é boa, é uma menina boa, ela não é ruim” (Beija-flor)*

A rotulação a que o indivíduo é submetido aumenta ainda mais o processo de estigmatização e provoca o afastamento de pessoas que outrora fizeram parte de seu convívio social. Rotular o indivíduo esquizofrênico de louco é a maneira encontrada pelas pessoas da comunidade para entender o que está acontecendo, porém, não compreendem o sofrimento que este indivíduo está vivenciando<sup>(14)</sup>. Ilustrando este pensar, destaco a fala a seguir:

*Ele é filho de uma amiga minha. Um dia ele chegou aqui, veio trazer um convite de chá da irmã dele, que estava esperando nenê, e ele falou assim “cadê o maconheiro? Ele está aí?” Eu dei risada, fiquei até sem graça, falei “nossa, olha o que o piá foi falar!” Nossa, minhas amigas sempre procuraram me ajudar, só que tinham medo de vir aqui. E a gente está assim, menina, de um jeito que, é difícil quem vem aqui. Difícil, nossa! O povo se retira, se retira tudo! (Coruja)*

O estigma em relação ao doente mental é um aspecto que permanece marcado durante toda sua trajetória e esta fala pode ser relacionada aos aspectos históricos, e na Antiguidade e Idade Média os “loucos” eram classificados como mendigos, andarilhos etc<sup>(15)</sup>. Nesse pensar averiguo no discurso de Mandarin que a falação das pessoas transforma seu dia-a-dia em um grande pesar.

*As pessoas de fora dizem “ele é um vagabundo”, “porque seu filho não presta”, “porque ele é isso”, “porque ele é aquilo”. Não, não é assim. Eu briguei com meio mundo já por isso. Porque eu não admito chamarem ele de vagabundo e nem xingar ele porque ele nunca pediu para ninguém, nunca. Elas acham que eles são uns vagabundos, uns bêbados, é isso que elas falam para a gente. É onde eu me revolto, que eu brigo com todo mundo. Se falar para mim “seu filho é um bêbado, um louco”. Ah, eu já corto. Quando a gente mudou para cá falaram assim que estava mudando uma turma de maconheiros, disseram que era uma turma da pesada. (Mandarin)*

Durante minhas leituras, deparei que outro aspecto evidenciado é a não-aceitação por parte do familiar deste tipo de comportamento da sociedade. Sua revolta parece ocorrer, principalmente, pela falta de entendimento em relação à doença. Mais uma vez, os aspectos históricos se fazem presentes, arraigados ao transtorno mental. Na narração de *Águia*, examinei que apesar de expressar ao mundo o carinho que tem por seu filho e a importância do mesmo ser compreendido pelos seres ao seu redor, percebi que ela experimenta um viver ambíguo, pois se de um lado seu filho faz parte de sua existência, por outro lado, desperta em outros entes manifestação de discriminação.

*Para mim foi muito doído, sabe. Foi mais doído do que se fosse em mim.. Teve muita gente que mandou eu atropelar ele de casa, que eu estava sofrendo com uma pessoa que não tinha nada a ver comigo. Eu senti muita gente indiferente, se afastou, olhava, sabe, com nojo, com desfeita para ele, e isso me machucava muito. (Águia)*

Esse processo de abertura da mãe em relação ao filho desenvolve-lhe o sentimento de que o filho é parte de seu próprio corpo, isto é, faz parte de seu poder-ser e está desde sempre inserido em sua existência. Na fala de *Águia*, notei seu pesar ante a fatalidade do filho que ela moldou em seu ventre. Relativo a esta questão, menciona que as grandes tristezas são mudas e quando o outro, com quem mantemos comunhão afetiva, não se encontra no mesmo patamar de sentimentos que acabamos por nos retraindo em nós mesmos, principalmente em se tratando de sentimentos morais, sociais, estéticos e religiosos<sup>(16)</sup>.

*Eu tinha vergonha de contar para as pessoas que eu tinha um filho com problema em casa, eu não contava para ninguém o problema dele, eu escondia para mim, aquilo estava me matando, me sufocando, comecei a me abrir ali no posto de saúde. Eu falava assim “meu Deus, porque o pessoal vai se afastar da minha casa?” Muita gente se afastou. Não tem nada a ver, eu sempre falei que essa doença não é contagiosa. Se você conversar com dez pessoas, umas cinco falam “manda embora, é um vadio”. A própria mãe falou para o meu marido, no telefone. Quando ele me contou isso eu chorei, eu falei “não, você não falou com a mãe dele”. “Claro que falei”. Falei “não, a mãe dele sou eu”. (Águia)*

O estigma e o preconceito se constituem como aspectos históricos ainda não-superados em nossa sociedade. A loucura, como um objeto histórico, passa aqui a ser entendida como uma impossibilidade de qualquer possibilidade. A preocupação com os outros é uma constante nas vidas destes familiares, e o fato de não comentarem a respeito da presença de um filho esquizofrênico nos leva a crer que esta atitude é concretizada em forma de proteção e amparo. O preconceito alheio passou a ter um significado nos próprios sentimentos do familiar, tendo em vista que, para protegê-lo era necessário manter o segredo, o silêncio. Este silêncio que aqui descrevemos não diz respeito somente à ausência completa de ruídos, sobretudo, à doença que outrora silenciada passa a vigorar aqui como silenciadora. Ao proferir “eu sempre falei que essa doença não é contagiosa” a depoente traz em suas palavras um misto de seus próprios sentimentos, que se desvelaram em sua trajetória com seu familiar adoecido, ou seja, sua história por si só a fez perceber o lado positivo e negativo de cuidar de um indivíduo esquizofrênico.

As emoções estão sujeitas à disciplina social, e o comportamento é dado conforme os acontecimentos e as circunstâncias, e a sociedade estabelece o modo como devemos agir. Sentimentos como o amor, ódio, alegria, dor, temor e cólera se dão sob a forma de reações coletivas e é no grupo do qual fazemos parte que aprendemos a exprimir e sentir estas emoções<sup>(16)</sup>.

### **Vivenciando sentimento de desesperança**

Nesta subcategoria, a desesperança é um sentimento que se manifesta com frequência, as vicissitudes às quais estes familiares estão submetidos permeiam seu cotidiano de forma a alterar os padrões de cuidado até então compreendidos pelas famílias. Neste sentido, o cuidado passa a estar atrelado ao sofrimento, como uma sensação de que, aos poucos, a esperança se esvai.

*Ah, é muito triste, nossa! A gente cansa de ficar lidando assim, e saber que não tem cura, a doença. O que eu fazia era só chorar, não tinha outra coisa para fazer. Eu sentia uma tristeza grande eu dizia “ai meu Deus, será que é só comigo que está acontecendo isso? Será que os outros também têm problemas que nem eu?” Eu pensava assim. Só Deus que eu peço numa hora dessas. Eu acho que tem mais gente sofrendo, quando eu to sofrendo tem outro que tem um*

*problema pior do que eu, sabia? Tem gente que não tem braço nem perna para andar. (Carolina)*

No discurso heideggeriano, a disposição é um existenciário que desenvolve no homem a capacidade de abrir-se ao mundo e a si mesmo, pois traz a ele a força necessária para emergir de sua angústia e vislumbrar novas possibilidades quando vivencia alguma facticidade em seu existir-no-mundo. Assim, observei, na linguagem de Carolina, que ela se angustia e que a fará se quedar perante o mundo, pois lhe aviva a compreensão de sua situação ao elucidar “eu acho que tem mais gente sofrendo, quando eu to sofrendo tem outro que tem um problema pior do que eu [...]. tem gente que não tem braço nem perna para andar”, ela demonstra ter consciência que existe no mundo pessoas que apresentam problemas de saúde mais complicados e graves do que o seu e, essa constatação, fá-la se sentir conformada em cumprir sua missão, mesmo sentindo-se sobrecarregada.

Acerca da sobrecarga, a literatura internacional descreve dois tipos de sobrecarga do cuidador: a objetiva e a subjetiva, a primeira refere-se ao tempo oferecido do cuidador para com as necessidades cotidianas do doente, por exemplo: supervisão das necessidades diárias e financeiras. A sobrecarga subjetiva é definida pelo autor como uma experiência estressante, de cunho emocional. Esta é constituída pelos sentimentos de culpa do cuidador, a vergonha, baixa auto-estima e preocupação excessiva com o familiar doente<sup>(17)</sup>.

A meu ver, estas dificuldades podem ser experienciadas pelo cuidador de forma mais amena quando a presença dos profissionais de saúde se faz constante e, para que isto ocorra a assistência deve estar ajustada com a vivência, desejos e necessidades das famílias, pensando-as como coparticipantes do cuidar, auxiliando-as a cuidar da saúde e promover o bem-estar de seus membros. Esta deve ser uma assistência de forma que permita às famílias não se sentirem sozinhas no enfrentamento de seus problemas, uma vez que “o acúmulo destes problemas pode resultar em doença e nas suas mais diversificadas manifestações” (2:122).

Em relação à possibilidade de melhora do quadro, são várias as situações em que os profissionais se deparam com expectativas pessimistas dos familiares, principalmente pelo fato de não acreditarem em uma transformação de uma realidade que permaneceu inalterada durante muito tempo<sup>(18)</sup>. Podemos evidenciar isto por meio do relato da próxima depoente.

*Nossa, menina! Tinha vez que eu falava que ia desanimar, falava “eu não vou atrás mais de consulta, eu não vou atrás de nada, de*

*internamento, não vou mais”. E eu começava a chorar, eu pegava, saía de dentro de casa e ia parar lá debaixo das árvores e lá começava a chorar. Menina do céu! Eu ficava nervosa, eu chorava escondido assim, para eles não verem que eu estava chorando. Eu queria me controlar, sabe, mas eu não conseguia. Eu vivia assim, escondida, chorando, de ver ele naquela situação, que ele estava... pior do que criança! Ficou bem pior! (Coruja)*

Na linguagem de Coruja, distingo que a disposição que a leva devotar ao seu familiar, suscita-lhe o desejo de fugir do mundo, vislumbro em suas palavras um ser, enredado em sua missão, afundando-se no impessoal, revelando uma fuga de si mesmo, não se colocando perante si mesmo, isto é, não aceitando conviver com a esquizofrenia em seu lar. E, essa conduta afeta seu relacionamento social, pois a depoente isola-se do convívio de outras pessoas ocultando sua dor.

Diante destas palavras, acredito que o profissional enfermeiro, deve levar em conta as singularidades de cada família, avaliando as necessidades específicas e ações da enfermagem, com o intuito de prevenir futuros episódios, mantendo a qualidade de vida do grupo familiar. A prática em enfermagem psiquiátrica baseia-se na melhoria da condição da qualidade de vida do paciente e sua família, contribui no controle de surtos, e auxilia na integração social, além de cooperar para a adesão ao tratamento e adaptação da nova condição<sup>(19)</sup>. O cuidado como prática social fornece substratos para o desenvolvimento social, ou seja, a percepção de ampliação de espaços e oportunidade para aperfeiçoamento de potencialidades proporciona ao enfermeiro utilizar-se de uma importante ferramenta de inclusão social<sup>(20)</sup>.

O depoimento abaixo faz-nos refletir sobre a singularidade de cada familiar, a visão diferenciada da doença e a forma como a enfrentam.

*Teve época de eu pedir, de gritar alto “meu Deus, o Senhor esqueceu de mim, não é possível! Não é possível tanta coisa só para mim!”. E sabe assim, você ficar no meio louquinha assim, sem saber o que fazer? Teve dia de gritar com Deus “meu Deus, o Senhor esqueceu de mim! Eu acho que nem existe Deus”. Até isso eu falava! [...] Já está avançado de um jeito assim que a gente se acaba, a gente se estressa sabe, que a gente vai indo que não agüenta mais e nós estamos nessa*

*ainda, sabe? Porque tudo o que a gente fez... nossa! Eu disse para ele “eu já dei a vida, meu filho, para te salvar e você não quis. Só que hoje eu não dou mais, eu não vou me matar por você”. Eu cansei, eu cansei. Eu falei “eu já to velha, ta na hora de eu descansar, vocês não deixam eu descansar, eu tenho pouco tempo de vida para mim viver e vocês tem tudo pela frente. Se vocês não querem então deixa a gente viver. Vá fazer o que você quiser da vida. Porque eu cansei”. Quando veio para casa, na primeira esquina ele foi beber. Valeu a pena eu perder todo aquele tempo ali com o braço enfaixado? Então, é onde que a família cansa, chega uma época assim que a gente diz “chega, eu não quero mais e pronto!” (Mandarim)*

Nas palavras de Mandarim distingo que o desânimo e o dispêndio do tempo para o cuidado são fatores que permeiam o seu cotidiano, de uma forma a levá-la a acreditar que, de nada adianta cuidar, uma vez que a mesma não visualiza uma possibilidade de recuperação de seu familiar.

Diante disto, o trabalho com famílias, em qualquer abrangência e área específica de intervenção, é preciso levar em conta o contexto dinâmico e singular de seu cotidiano. Ademais, é necessário ainda considerá-la como um território de ambiguidade nas relações, ou seja, há um misto de sentimentos que passam a desenvolver-se em situação oposta como, por exemplo, amor e ódio, esperança e desesperança, companhia e solidão<sup>(2:121)</sup>.

Neste sentido, as intervenções familiares podem contribuir estimulando experiências e práticas, a fim de descobrir modos de ver e viver a vida<sup>(19)</sup>.

A desesperança também assume ainda uma conotação de desespero e sofrimento, no qual o familiar atribui um único sentido só encontrada na morte por ele. A morte seria a etapa final para a extirpação dos sentimentos de impotência diante do enfrentamento da doença. O cuidado para esta familiar não existe como possibilidade de ser compartilhado com outras pessoas o que lhe causa muito sofrimento.

*Ele desestrutura tua cabeça, teu corpo, teu coração, tua mente. Chega um dia que você quer morrer. Eu cheguei a pedir para Deus para eu morrer e ele também, porque eu queria ir, mas eu queria levar ele junto, não queria deixar ele, porque ninguém aqui na terra ia ter a paciência que eu tenho com ele, ninguém, eu sei que ninguém, a não*

*ser eu e Deus. Até que eu não conhecia o verdadeiro amor de Jesus eu não podia falar, eu chorava. Eu tremia, chorava, rodava tipo... um filme na minha cabeça. Mas eu chorei muito por ele. Eu não podia ver ele do jeito que ele chegava, eu chorava. Às vezes eu ia dormir, perdia o sono, eu começava chorar, não sabia como é que ia ser o outro dia. Eu era assim, uma pessoa que chorava muito fácil. Todo o sofrimento dele atingia a mim. (Águia)*

Na analítica heideggeriana, o medo caracteriza-se como uma disposição imprópria, pois encontra seu ensejo nos entes que vêm ao seu encontro descortinando um “malum futurum”<sup>(11)</sup>. O significado existencial e temporal do medo constitui-se de um esquecimento de si mesmo. O medo proporciona o afastamento do ser humano do seu poder-ser mais próprio e, nesse esquecimento, ele não se reconhece mais em seu mundo circundante e não visualiza as várias praticabilidades ao seu redor. Este pensar é expresso quando Águia diz: “Eu cheguei a pedir para Deus para eu morrer e ele também, porque eu queria ir, mas eu queria levar ele junto, não queria deixar ele, porque ninguém aqui na terra ia ter a paciência que eu tenho com ele, ninguém, eu sei que ninguém, a não ser eu e Deus”.

Nesta fala, a depoente traz a desesperança arraigada em seu cotidiano. Desta forma, observa-se a importância do enfermeiro em orientar estas famílias quanto à tarefa de cuidar. As orientações iniciais podem contribuir significativamente para que estas famílias recuperem a esperança e para que não desistam do tratamento.

As dificuldades impostas pelo cuidado ao indivíduo esquizofrênico são inúmeras. É preciso, pois, acolher estes familiares nos serviços de saúde mental, conhecer as condições de sua sobrecarga, bem como de suas necessidades, tornando as intervenções junto às famílias mais efetivas<sup>(5)</sup>.

*Eu falava “eu vou morrer logo, eu não agüento mais essa vida”, porque eu vi que ele não queria tomar os remédios, não se endireitava e, nossa! A minha vida era chorar, menina do céu! Até um dia eu falei pro médico, falei “eu acho que logo sou eu quem tem que estar se tratando aqui também”. (Coruja)*

Meditando a respeito dessa fala, entendo que ao ser procurado pela família, o profissional de saúde deve utilizar-se desta oportunidade para acolher o sofrimento de ambos,

familiar e indivíduo adoecido, pois neste momento “abrem-se as portas para um pedido de ajuda e suporte para enfrentar as dificuldades no relacionamento com a loucura”<sup>(18:91)</sup>.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Depreende-se com este estudo que a convivência com o indivíduo esquizofrênico é permeada por diversos sentimentos como: pesar, preconceito e desesperança. Desta forma, o familiar vê-se envolto em sentimentos muitas vezes incompreendidos por ele mesmo, chegando a desejar muitas vezes a morte à experiência de lidar com a loucura.

É fato que o despreparo destas famílias leva o cuidado a assumir um espectro de padecimento, porém um desafio que ainda permeia o cuidado a estas famílias se refere à tarefa do enfermeiro de fazer valer o direito à informação, promover o acesso destas famílias a mecanismos que as orientem a exercer da melhor forma este cuidado e, principalmente, trabalhar com estas famílias para atender suas demandas secundárias, ou seja, a saúde é um todo e, quando é atingida uma parte da família, o seu todo acaba sofrendo as consequências.

Para estes familiares, vivenciar a esquizofrenia transcendeu em muito os aspectos físicos e espirituais aqui relatados. Compartilhar sua vivência com a enfermeira remeteu a um desabafo que foi entendido como nunca experienciado por um profissional de saúde, pois muitas vezes o foco estava voltado ao indivíduo esquizofrênico e não na família, que é onde os entraves e as dificuldades se manifestam. Experienciar junto a estas famílias suas vivências quanto ao cuidado fez-me perceber o quão tênue é a linha entre o amor e o ódio, a razão e a emoção, a esperança e a desesperança. Com isto, o apoio por parte da equipe de saúde se faz de suma importância, não só para que possa trabalhar com o intuito de diminuir o número de internações, sobretudo, para que provido de condições, este cuidador seja capaz de criar mecanismos que sustentem sua prática, ou seja, caso o cuidador não vislumbre a importância de seu papel no cuidado, provavelmente, a percepção do cuidado que está sendo oferecido também está alterada. Cuidamos melhor quando percebemos preocupação e ações de cuidado voltadas a nós mesmos.

Desta forma, recomendamos a ampliação da atenção à família no que diz respeito às suas necessidades de cuidado, para que juntos, indivíduo esquizofrênico, familiar e equipe de saúde, possam vislumbrar com esperança caminhos para uma assistência integral.



## Referências

- Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver e família e sua interface com a saúde e a doença. 2a. ed. Maringá (PR): Eduem; 2004. p. 19-28.
2. Marcon SS, Radovanovic CAT, Waidman MAP, Oliveira MLF, Sales CA. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. *Texto Contexto Enferm* 2005; 14(esp.): 116-24. [citado 2009 set 18]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14nspe/a14v14nspe.pdf>
3. Lino MA. A convivência de pessoas com transtornos mentais e seus familiares no contexto do domicílio [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2006. [citado 2009 ago 25]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7134/tde-17102006-124110/>
4. Zanetti ACG. A família e o processo de adoecimento do portador de esquizofrenia: um estudo de caso etnográfico [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2006. [citado 2009 out 09]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-15092006-162737/>
5. Silva G, Santos MA. Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora. *Estud Psicol* [periódico na internet] 2009; 26(1): 85-92. [citado 2009 set 22]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v26n1/a09v26n1.pdf>
6. Gil AC. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2009. 175 p.
7. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis (RJ): Vozes; 2007.
8. Marconi MA; Lakatos EM. *Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa: elaboração, análise e interpretação de dados*. São Paulo (SP): Atlas; 2008. 277 p.
9. Bardin L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70; 2008.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. *Diário Oficial da União* 1996 16 out
11. HEIDEGGER, M. *Ser e tempo*. 16. ed. Rio de Janeiro: Universitária São Francisco, 2006.
12. Althoff CR. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver e família e sua interface com a saúde e a doença. 2ª. ed. Maringá (PR): Eduem; 2004. p. 29-41.
13. Campos PHF, Soares CB. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. *Psicol Rev* [periódico na internet] 2005; 11(18): 219-237. [citado 2009 nov 04]. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/article/view/233>

14. Assis JC, Villares CC, Bressan RA. Conversando sobre a esquizofrenia: estigma: como as pessoas se sentem. Vol 1. 2007 [citado 2009 ago 02]. Disponível em: <http://proesq.institucional.ws/Providers/HtmlEditorProviders/Fck/FCKeditor/editor/psicoeducacao/Livretos/tabid/144/Default.aspx>
15. Foucault, M. História da loucura na idade clássica. São Paulo (SP): Perspectiva; 2008.
16. Halbwachs M. A Expressão das emoções e a sociedade. Tradução de Mauro Guilherme Pinheiro Koury. RBSE [periódico na internet] 2009; 8(22): 201-18. [citado 2009 jul 01]. Disponível em: <http://www.cchla.ufpb.br/rbse/HalbwachsTrad.pdf>
17. Campos PHF, Soares CB. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. Psicol Rev [periódico na internet] 2005;11(18): [citado 2009 ago 10]. Disponível em: [http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-11682005000200006&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682005000200006&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)
18. Melman J. Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. 2ª ed. São Paulo: Escrituras; 2006.
19. Giacon BCC, Galera SAF. Primeiro episódio da esquizofrenia e assistência de enfermagem. Rev Esc Enferm USP [periódico na internet] 2006 [citado 2009 set 01]; 40(2): 286-291. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v40n2/18.pdf>
20. Backes DS, Backes MS, Erdmann AL. Promovendo a cidadania por meio do cuidado de enfermagem. Rev Bras Enferm [periódico na internet] 2009 [citado 2009 ago 24];62(3): 430-4. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n3/15.pdf>

## 5.2 ARTIGO 2 - Normas da Revista da Escola de Enfermagem da USP

**As plumas e as brumas do cuidado ao indivíduo esquizofrênico no cotidiano familiar<sup>1</sup>**

**Ups and downs in the care of the schizophrenic subject in the day-to-day family milieu**

**Las plumas y las brumas del cuidado al individuo esquizofrénico en el cotidiano familia**

Patricia Aparecida Pedro Schühli<sup>2</sup> Catarina Aparecida Sales<sup>3</sup>

**RESUMO:** O objetivo deste estudo foi perscrutar o universo familiar no que diz respeito à convivência e aos sentimentos que permeiam o cuidador do indivíduo esquizofrênico. Deste modo, optei por uma pesquisa exploratória-descritiva, com abordagem qualitativa. O estudo foi realizado no CAPS III, no município de Cascavel-PR, onde foram entrevistados oito familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia, sendo as entrevistas realizadas no período de maio a junho de 2009. Para apreender os discursos dos partícipes utilizei-me da seguinte questão norteadora: “O que é isto... A esquizofrenia em seu lar?” Os depoimentos foram trabalhados seguindo a análise de conteúdo. Dos discursos emergiram duas categorias: a espiritualidade fortalecendo os laços familiares; compartilhando sentimentos. Conjeturei por meio deste estudo que vivenciar a esquizofrenia em seus lares avivou nestes seres uma compreensão para muito além da doença, deu forma e significação à sua própria existência enquanto cuidadores.

**Palavras-chave:** esquizofrenia, família, cuidados de enfermagem.

**ABSTRACT:** Through an exploratory, descriptive and qualitative research, the family milieu is analyzed with regard to the conviviality and feelings of the schizophrenic subject's caretaker at home. Analysis was undertaken in CAPS III, municipality of Cascavel PR Brazil, where eight relatives of schizophrenic-diagnosed patients were interviewed between May and June 2009. Monitoring question for analysis may be thus formulated: “How may you manage ...schizophrenia at home?” Depositions were analyzed according to content analysis. The following two categories emerge from the interviews: family ties are strengthened by spirituality and the sharing of feelings. Results show that living with the schizophrenic subject in the home brought forth a true comprehension beyond the disease and gave other and different meanings to the caretakers' own existence.

**Keywords:** Schizophrenia; family; nursing cares.

**RESUMEN:** El objetivo de este estudio fue percibir el universo familiar en el que dice respeto a la convivencia y a los sentimientos que permean el cuidador del individuo esquizofrénico en su hogar. De este modo, opté por una investigación exploratoria-descriptiva, con abordaje cualitativa. El estudio se realizó en el CAPS III, en el municipio de

<sup>1</sup> Artigo extraído da Dissertação “No amor e na dor: famílias que convivem com a esquizofrenia em seus lares”, apresentada em 2009, ao Programa de Pós-graduação *Strictu Sensu* da Universidade Estadual de Maringá – UEM, PR.

<sup>2</sup> Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá. E-mail: [paty1@hotmail.com](mailto:paty1@hotmail.com).

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem na Saúde do Adulto pela USP. Professora do Departamento de Enfermagem e do Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – Paraná. Rua Bragança, 630.Ap. 501. CEP 87020-220. Autora responsável pela correspondência. E-mail: [catasales@hotmail.com](mailto:catasales@hotmail.com).

Cascavel-PR, en que se entrevistó a ocho familiares de pacientes con diagnóstico de esquizofrenia, las entrevistas se realizaron en el período de mayo a junio de 2009. Para aprender los discursos de los partícipes me utilicé de la siguiente cuestión orientadora: “¿Lo qué es esto... La esquizofrenia en su hogar?” Las declaraciones fueron trabajadas siguiendo el análisis de contenido. De los discursos emergieron dos categorías: la espiritualidad fortaleciendo los lazos familiares; compartiendo sentimientos. Conjeturé por medio de este estudio que vivenciar la esquizofrenia en sus hogares avivó en estos seres una comprensión para mucho más allá de la enfermedad, dio forma y significación a su propia existencia como cuidadores.

**Palabras-clave:** esquizofrenia, familia, cuidados de enfermería.

## INTRODUÇÃO

É no âmago da família que as manifestações de solicitude revelam-se, porém, é neste mesmo contexto que os lapsos acontecem. As plumas e as brumas denotam aqui uma possibilidade que se faz sempre presente no cotidiano dos familiares ao cuidar do indivíduo esquizofrênico.

Ao iniciar a elaboração deste artigo que compõe parte de minha Dissertação, recordo-me dos sentimentos que afloraram dos discursos, os quais passaram a delinear um cuidado, para o qual a maioria dos familiares nunca esteve preparada: a esquizofrenia. A perspectiva que enredava todo o cotidiano do indivíduo com transtorno mental passa agora a se manifestar em um espaço em que o cuidado adquire um caráter de resgate: da cidadania, da inclusão social, do convívio com a família, do direito de ir e vir e de tornar-se um sujeito disposto a escrever sua própria história.

Entretanto, cuidar de um indivíduo esquizofrênico, a partir da perspectiva destes familiares, é transcender as incertezas, os mistérios, contudo, é neste mesmo ambiente que a maciez e a delicadeza do cuidado transformam em sentimentos e que dão significado especial ao simples ato de cuidar.

Após a desinstitucionalização coube à família cuidar e amparar seu familiar com transtorno mental. Entretanto, para que isto fosse possível, este resgate do qual referimos, anteriormente, traz algumas consequências para a família. Ao discutir estes aspectos, conjetura-se que a convivência nem sempre se dá de forma harmoniosa, e que acaba sendo questionada pelo fato de que a família não usufrui de estrutura e recursos para enfrentar e coexistir com o estigma social, o descompasso temporal e comportamentos inadequados de seu familiar<sup>(1)</sup>.

Para os familiares de indivíduos esquizofrênicos, a sobrecarga gera algumas preocupações no desenvolvimento de tarefas rotineiras, como dormir, comer, tomar banho e até prejudica o indivíduo a continuar um tratamento medicamentoso<sup>(2)</sup>.

Atualmente, a esquizofrenia é considerada uma doença grave e incapacitante, atribuindo-se à família as causas de seu surgimento, porém, os serviços de saúde mental não conseguiram acompanhar as necessidades dos familiares, em lidar com o transtorno mental<sup>(3)</sup>. Neste pensar, faz-se de suma importância a constituição de espaços de acolhimento para estes familiares, a fim de incrementar a efetividade das intervenções a serem desenvolvidas junto às mesmas<sup>(4)</sup>.

Para a família de um indivíduo esquizofrênico, estes aspectos podem ser potencializados e a convivência tornar-se um martírio. As relações interpessoais e a comunicação entre seus membros, geralmente, estão prejudicadas e, a doença surge como um mal-estar, causadora de sofrimento e desajuste nas relações<sup>(5)</sup>. A presença de um transtorno mental na família agrava significativamente a insegurança e o desconforto<sup>(6)</sup>.

O desgaste da família ao cuidar de um ente esquizofrênico decorre<sup>(7)</sup>, em parte porque, apesar de preconizar a implantação de uma rede de serviços de saúde mental na comunidade, essa rede não consegue atingir essas famílias, uma vez que os membros do seio familiar são submetidos a um atendimento desarticulado de saúde mental. Cada membro é atendido individualmente, a família não é a unidade do cuidado. E é na unidade familiar, o local onde o sofrimento, a sobrecarga e as tristezas acontecem.

Assim, entendo que a família está pouco ou quase nada preparada para manter o doente mental desinstitucionalizado, que ela pouco tem sido envolvida no tratamento de seus membros portadores de doença mental, e isto tem dificultado o convívio familiar e que o cuidador deve estar preocupado não somente com a intervenção, mas com a promoção da saúde da família como um todo<sup>(8)</sup>. Diante desse fato, este artigo tem como finalidade perscrutar o universo familiar no que diz respeito à convivência e aos sentimentos que permeiam o cuidador do indivíduo esquizofrênico.

## **CAMINHO METODOLÓGICO**

Para o estudo optei por uma pesquisa exploratória-descritiva, pois permite o desenvolvimento de hipóteses, acentua a familiaridade do pesquisador com o ambiente, fato ou fenômeno e clarifica conceitos, ou seja, o pesquisador não imagina chegar a uma resposta definitiva para o seu problema, mas melhorar o conhecimento acerca daquilo que se deseja

investigar, formular um problema para a investigação mais elaborada ou construir hipóteses<sup>(9)</sup>. Já a descritiva contribuirá na descoberta daquilo que acontece, conhecer tudo o que pode ser percebido pelos sentidos ou pela consciência, de modo a interpretá-lo, e descrevê-lo<sup>(10)</sup>.

O estudo foi realizado no CAPS III, situado no município de Cascavel-PR. Foram entrevistados oito familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia (F20 da CID-10), egressos de hospitais psiquiátricos, cujo tratamento e acompanhamento foram realizados no Centro de Atenção Psicossocial – CAPS III desde 2006, ano de início do atendimento pelo serviço, e que aceitaram participar da pesquisa. Clarifico, contudo, que inicialmente foram encontradas 14 familiares que se adequavam aos quesitos do estudo, porém, dois familiares recusaram participar e quatro familiares não foi possível estabelecer contato.

A obtenção dos depoimentos foi realizada mediante entrevista que é o encontro de duas pessoas, com o intuito de conseguir informações relativas a determinado assunto, devendo estabelecer um relacionamento profissional de forma a não exercer influências nos entrevistados<sup>(11)</sup>. Para as entrevistas, utilizei a seguinte questão norteadora: **“O que é isto? A esquizofrenia em seu lar.”**

Para a análise, utilizei a técnica de análise de conteúdo, definida como um “conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens”<sup>(12:40)</sup>. Esta técnica proporciona ao pesquisador conhecer as palavras e suas significações. É uma busca por outras realidades por meio das mensagens. Assim sendo, os discursos foram transcritos integralmente, de forma a proceder às três fases que constitui a análise de conteúdo: pré-análise, exploração do material e, inferência e interpretação<sup>(12)</sup>.

A fase de pré-análise corresponde à etapa de organização do material e de leituras, o que contribui para o desenvolvimento de um plano de análise. Nesta etapa, realizei leituras exaustivas das entrevistas de forma a examinar e conhecer o texto, ou seja, deixei-me dominar por impressões e orientações, por meio de leituras e releituras, o que me permitiu maior contato e apreensão do material, ou seja, realizei uma leitura flutuante<sup>(12)</sup>.

Na fase de exploração do material, utilizei-me da codificação, pois, “tratar o material é codificá-lo”<sup>(12:129)</sup>. Para esta fase, empreguei as seguintes etapas: a escolha das unidades de registro, a exploração do material e a classificação e agregação, ou seja, a escolha das categorias, chegando às unidades de registro.

Após concluir a codificação passei à análise temática, que se funda em revelar os núcleos de sentido do texto, em que a presença ou frequência com que aparecem podem apresentar, para mim, algum significado. Finalizada a análise temática, iniciei o processo de categorização, que é um

ato utilizado para ordenar elementos do texto por diferenciação e reagrupamento segundo suas afinidades. As categorias são rubricas ou classes que reúnem as unidades de registro sob um título genérico, efetuado em decorrência das similaridades destes elementos<sup>(12)</sup>.

Após a categorização, realizei a última etapa da análise de conteúdo: a inferência e interpretação. A inferência é uma indução a partir dos fatos. Assim, utilizei-me de variáveis de inferência (ou indicadores) para formular as suposições que subsidiaram minha interpretação.

A inferência e a interpretação dos dados iniciam-se desde o momento em que se seleciona o material e faz-se a primeira leitura. Desta forma, podemos afirmar que o processo de análise de conteúdo acontece de forma concomitante, pois ao realizar a primeira leitura o pesquisador já inicia o tratamento dos dados. Esta inferência permitirá a realização da interpretação, pois é o elo que promove a passagem explícita e controlada da etapa de descrição à interpretação. Sem a inferência o pesquisador não teria condições de proceder à interpretação dos dados, o que tornaria impossível a análise de conteúdo<sup>(12)</sup>.

Para o estudo, foram considerados os preceitos éticos que envolvem pesquisas com seres humanos postulados na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde<sup>(7)</sup>. A pesquisa foi submetida à análise e aprovada pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, sob o parecer nº 113/2009. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Após a análise dos dados e utilizando-me do método proposto, dos discursos emergiram as seguintes categorias: **Categoria 1:** a espiritualidade fortalecendo os laços familiares, da qual emergiram ainda três subcategorias, religião e fé na vivência do cuidar; o cuidado como missão e sentimento de satisfação ao cuidar. **Categoria 2:** compartilhando sentimentos, que emergiu duas subcategorias: Famílias orientando famílias e Buscando fortalecer os laços familiares.

### **A ESPIRITUALIDADE FORTALECENDO OS LAÇOS FAMILIARES**

#### **Religião e fé na vivência do cuidar**

Desde a antiguidade, a espiritualidade é um sentimento enredado no âmago da existência humana, presente em todos os lares, e expressada em diversas culturas, por meio de

rituais e oferendas há uma força maior. A fé dá esperança e conforta a alma dando sentido ao próprio sofrimento. Assim, a espiritualidade conduz o ser humano a viver a possibilidade de um “bonum futurum”, isto é, um futuro em que o Ser esquizofrênico possa encontrar o caminho da liberdade.

Em nosso entendimento, para os familiares entrevistados, nada lhes promove tanto o fortalecimento dos laços familiares quanto a espiritualidade. Diante disto, a promoção do cuidado se dá de forma mais eficaz, com uma disposição do Ser que cuida ao ser cuidado. Aprender com o sofrimento significou a busca deste fortalecimento por meio da espiritualidade.

*Uma vez eu fiquei surpresa comigo mesma, porque até então, até uns dois anos atrás eu falava em Deus, toda vida eu fui católica, fui religiosa, mas às vezes eu colocava as coisas diante de Deus e hoje não, eu coloco Deus primeiro porque até no sofrimento a gente aprende as coisas. Eu aprendi. Eu peço muito, aumenta mais a minha fé, eu me fortaleço. É através de Deus que eu me fortaleço. Uma vez ele falou assim, eu estava lidando, ajeitando tudo o que era preciso e ele disse “nossa, mas eu vejo na mãe... eu vejo a Nossa Senhora” ele falou assim. Eu falei “porquê?” “Ah, porque a mãe é, a mãe lida com a Nossa Senhora, a mãe é a Nossa Senhora”. Nossa, aquele dia eu chorei muito, muito mesmo. (João-de-barro)*

Atentando-me para a linguagem de João-de-barro, noto que ela enfatiza a importância da religião em sua vida, relatando que após a vicissitude que veio ao seu encontro, sente-se mais fortalecida para enfrentar sua missão. Ao elucidar “uma vez ele falou assim, eu estava lidando, ajeitando tudo o que era preciso e, ele disse: nossa, mas eu vejo na mãe... eu vejo a Nossa Senhora”, ressalvo que a depoente se emociona e, lágrimas percorrem sua face e em sua voz senti toda sua emoção, em perceber que apesar da doença seu filho tinha a capacidade de associar o cuidado religioso, sagrado, ao cuidado que recebia dela, comparando-o como algo sagrado. “Da família, isto é, da experiência do cuidado paterno e materno, passamos imperceptivelmente à religião, isto é, a experiência do Grande Cuidado”<sup>(14:218)</sup>.

*Se Deus põe a mão, tem cura, porque para Deus tudo é possível, que ele fala na Palavra. Mas para o povo da terra não tem. (Carolina)*

*Mas a gente tem que estar de bem com a vida, de bem com Deus, principalmente, com Deus. Se você tem Deus no coração, você tem tudo! A única pessoa que vai te livrar de tudo. (Mandarim)*



A expressão transcender indica que o homem em seu estar-lançado-no-mundo está capacitado a imputar um sentido próprio ao Ser<sup>(15)</sup>. “Produzir diante de si mesmo o mundo é para o homem projetar originariamente suas próprias possibilidades”<sup>(15:9)</sup>. Nesse pensar, ao vivenciar uma doença que traz consigo a probabilidade concreta de aniquilamento de seu ente querido, pude distinguir que nos relatos acima os familiares transcendem suas próprias angústias e buscam em Deus esperanças que alentem o seu viver. “O homem de fé vai além da compreensão da impossibilidade das possibilidades”<sup>(16:177)</sup>.

*Eu pensava “vou buscar Deus, eu sei que eu estou indo no caminho certo”. Eu sou uma pessoa que quanto mais sofrimento eu passei na minha vida mais eu conheci a palavra de Deus, mais eu tenho Deus vivo. Em primeiro lugar em minha vida é Jesus. Todo dia que eu levanto eu falo “senhor toma conta da minha vida e da minha família, porque hoje você é meu guia” Deus, Ele me fortalece, ele me equilibrou, ele me deu essa força que eu tenho, essa fé que eu tenho. Os dois joelhos... é de manhã, quando eu levanto, é às nove horas, é as três horas da tarde e à noite, antes de dormir. Então, eu encontrei tudo o que eu procurava e em outros lugares não achava, encontrei em Deus. Eu fiquei tão desesperada que eu procurava em todo lugar... Nessas horas eu estava fraca na fé, eu não lembrei que Deus estava ali. Mas ele sempre estava ali me ajudando. (Águia)*

A existência autêntica do homem, no pensamento heideggeriano, caracteriza-se por vivermos de acordo com o próprio modo de ser, por ter consciência das próprias limitações e assumir a condição de estar-lançado em um mundo adverso que não acolhe com carinho seus próprios filhos<sup>(15)</sup>. Entretanto, estar cômico desta condição não significa que o ser humano deva permanecer passivo ante seu destino sem vislumbrar a menor perspectiva de realização, mas ao contrário, nesses momentos o ser humano deve procurar âncoras que o ajude a transcender a tempestades de seus medos e temores e o conduza a serenidade do oceano infinito. Nesse pensar, observo na linguagem de Águia que ela diligencia em sua fé forças para conviver com a esquizofrenia em seu lar.

### **O cuidado como missão**

O homem contemporâneo alienou-se na massificação da vida cotidiana, esquecendo-se de sua essência básica, isto é, ser um Ser do cuidado. O estar-com-outro de uma forma autêntica escondeu-se atrás de palavras vazias, assim, a subjetividade ao cuidar foi suprimida, e o cuidado tornou-se algo objetivável<sup>(17)</sup>. E, esta vislumbração do cuidado moldada pela

tecnologia reinante aboliu a visão do cuidado como uma missão inerente ao ser humano e, transformou-o em uma práxis dominada pelo capitalismo.

Mas, observando as mensagens dos familiares constatei que eles exprimem em suas falas que estar-com seu familiar esquizofrênico em uma relação de cuidado transcende os aspectos objetiváveis e assentam na atmosfera do amor e da dedicação. Nas palavras de João-de-barro, apreendi que cuidar para ela significa abdicar de possibilidades planejadas para seu filho desde a gestação e, esquecidas na temporalidade da esquizofrenia.

*E peço a meu Deus que se Deus me deu essa cruz que Ele me dê saúde para eu cuidar. Eu sinto que eu não queria estar cuidando de uma pessoa da idade dele, com uma doença dele. Eu queria ver ele um pai de família, casado, tendo o que ele quer ter um dia. Mas sinto que é minha obrigação também, e se veio para mim... (João-de-barro)*

*Mãe é mãe, fazer o que, não tem quem cuida a gente tem que cuidar mesmo, a gente que é mãe. Tem mãe que, às vezes, não quer cuidar, não quer mas põe o filho no mundo, para quê? Tem que cuidar enquanto ele estiver vivo, fazer o quê? Muitos já falaram para eu tocar ele para a rua, para eu pegar a roupa dele e jogar fora. Mas qual mãe vai deixar o filho virar mendigo, deitar numa cama, no travesseiro e ficar, vendo que um filho está para rua, mendigando aí para os outros? Não é doido? Então, por isso é que a mãe e o pai agüenta, não é qualquer um que vai agüentar não, a gente agüenta porque a gente tem amor, no filho, se não tiver não fica. Qual mãe, qual pai que vai ver o filho na rua vai dormir sossegado em uma cama, sabendo que o filho está para rua, no estado em que está? É só quem não tem coração, quem não tem Deus. Quem tem Deus não faz isso. Porque a gente viu, gerou, saiu da gente, e jogar na rua? Muito difícil. (Carolina)*

Na afetividade da união, o ser humano visualiza construir sua história familiar, ou seja, compartilhar com o outro o seu existir no mundo. A partir dessa união, o homem e a mulher vislumbram a possibilidade de ter filhos, para dar continuidade à sua história. Para a mulher, vivenciar a gestação é planejar um desenvolvimento saudável para seu filho<sup>(18)</sup>. Neste pensar, observo que Carolina inicia sua fala demonstrando certa revolta em relação às mães que ao darem existência a um filho doente negligenciam estar-com ele de forma afetuosa e envolvente, uma vez que ela, apesar das vicissitudes ora pelas atitudes do filho, ora pelo comportamento de outros entes ao seu redor, permanece acolhendo-o em seu coração, evitando assim que o mesmo torne-se um perdido no mundo. Ao dizer; “quem tem Deus não faz isso. Porque a gente viu, gerou, saiu da gente, e jogar na rua? Muito difícil”, noto que para

ela cuidar do filho, não é obrigação, mas uma missão, pois ele é parte de seu próprio corpo, isto é, faz parte de seu poder-ser e está desde sempre inserido em sua existência.

*Eu falo para Deus não me tire meu filho, me dê saúde, me dê fé, me dê esperança, força, que eu possa estar cada dia mais forte para estar preparada. Que o Senhor me prepare para cuidar desse filho, que essa cruz eu quero levar até o fim. Tudo que eu passei foi porque eu tinha que passar, eu tinha, sabe, os dois lado de um filho problemático e de um filho sadio. Deus queria ele aqui. Deus tinha que trazer ele para mim, porque ele podia ter morrido antes de nascer, podiam ter matado ele na rua, mas não, Deus não quer ele assim. Eu aceito a minha cruz que Deus me deu, eu amo muito ele, eu não consigo... eu queria pensar... um dia passar pela minha cabeça de odiar esse menino, mas não! Quando eu penso assim “porque que eu não me desfaço desse amor, desse vínculo com ele, parece que eu tenho o cordão umbilical dele grudado em mim?” Porque Deus não quer que eu me desligue dele. E eu não consigo ter raiva dele, eu não consigo... Eu soube aceitar esse problema. Eu soube aceitar a cruz que Deus me deu em meus braços. (Águia)*

Atentando-me para a linguagem de Águia, examino que ela inicia seu relato manifestando o quão importante é para ela desenvolver a missão que lhe foi confiada em sua existência, tanto que ao elucidar; “Eu falo para Deus não me tire meu filho, me dê saúde, me dê fé, me dê esperança, força, que eu possa estar cada dia mais forte para estar preparada”, aprecio que a mesma traz na voz um tom de súplica rogando a Deus não a liberdade para si, mas o fortalecimento de sua alma para cumprir sua missão.

### **Sentimento de satisfação ao cuidar**

É o cuidado que conduz o homem à abertura para o universo existencial. É por meio deste que o homem transporta-se em um existir para além do já vivido. O cuidado é, portanto, o primeiro gesto da existência, o horizonte da transcendência, a priori, um horizonte capaz de ir além de sua própria existência. O homem apenas existe como tal em face de outro homem e para que o homem seja humano, para que ele possa desenvolver-se como pessoa, é necessário que ele conviva com outros entes, que ele possa efetuar trocas com os seus semelhantes. O homem apenas se conhece na sua relação com o outro. Nesse sentido, noto que Coruja transmite em sua linguagem a felicidade em constatar que por meio do cuidado conseguiu dar um novo sentido à vida de seu ente querido.

*Eu fico feliz (em cuidar), fico feliz porque pelo menos eu vejo ele com saúde aqui dentro de casa, porque, olha, se tu visse a situação que ele ficou! Deus o livre! Até minha filha, ela tirou foto dele, da situação que ele ficou! E agora eu falo assim, “nossa, você está gordo, está bonito!”, porque a situação que eu já vi ele... Deus o livre! (Coruja)*

Na fala de Beija-flor, entrevejo também contentamento em poder cuidar da filha em seu lar, revelando sentir-se aliviada em permanecer próxima a sua filha. Este comportamento da depoente desvela em si um estar-com autêntico com o outro, assumindo e compartilhando com a filha suas dificuldades, buscando formas de amenizar seu sofrimento, manifestações essas, que a faz sentir-se aliviada em estar com a família.

*Eu me sinto feliz cuidando dela, que assim ela não depende de ficar internada na clínica, internada no hospital psiquiátrico. Porque lá vai demorar para eu ver ela, eu não vou conseguir ficar longe dela. Então aqui ela está fazendo o tratamento junto comigo e eu estou vendo ela todo dia. (Beija-flor)*

## **COMPARTILHANDO SENTIMENTOS**

### **Participando de grupos de apoio**

A relação de uma pessoa com a outra na vivência de uma doença pode tornar-se uma participação significativa quando expressa solicitude. Assim, ao descobrir que suas angústias podem ser compartilhadas, Carolina enfatiza a importância de participar de reuniões em grupos de apoio, não apenas para cuidar melhor de seu familiar, mas principalmente, para cuidar de si mesma; “Eu preciso ser cuidada, porque estressa, a gente fica estressada assim, sabe? Porque a gente fica cuidando ali, fica assim só para ele, só para ele, no dia-a-dia”. Nestas palavras, denoto que a depoente transmite o quão é intensa a sobrecarga para o familiar cuidador, pois a mesma olha com indignação para si mesma, como a dizer “eu não tenho tempo para mim”.

*Eu acho importantes esses encontros, porque ajuda a gente a cuidar deles, dar o remédio certo, ver se eles não jogam fora, ter mais paciência com eles, para saber que isso é uma doença. Se a família não cuidar ninguém vai cuidar. Eu preciso ser cuidada, porque estressa, a gente fica estressada assim, sabe? Porque a gente fica cuidando ali, fica assim só para ele, só para ele, no dia-a-dia. Eu acho que é errado só para ele, que a gente também vai ficando numa idade, fica muito, olha...[...]. (Carolina)*

Acerca da sobrecarga, a literatura internacional descreve dois tipos de sobrecarga do cuidador: a objetiva e a subjetiva, a primeira refere-se ao tempo oferecido do cuidador para com as necessidades cotidianas do doente, por exemplo: supervisão das necessidades diárias e financeiras<sup>(19)</sup>. A sobrecarga subjetiva é definida pelo autor como uma experiência estressante, de cunho emocional. Esta é constituída pelos sentimentos de culpa do cuidador, a vergonha, baixa autoestima e preocupação excessiva com o familiar doente. Por vezes, essa sobrecarga é tão intensa e árdua que leva a distúrbios emocionais, como a depressão, e também a problemas físicos, alterando a qualidade de vida de quem cuida e não apenas do membro doente<sup>(19)</sup>.

Seguindo nesta reflexão, apercebo que nas falas, a seguir, a sobrecarga de sentir-se solitária em sua missão é algo difícil de ser abarcada, assim para as depoentes esses encontros representam a possibilidade de dividir seus temores, de escutar e serem escutadas e, principalmente, de tocar e serem tocadas. Nestas perspectivas apresentamos as seguintes falas;

*Acho importante (o cuidado à família), porque às vezes a família cuida dele mas a gente fica assim, ninguém visita, ninguém faz nada pela gente. Isso aí é muito bom. Tem muita coisa (que pode ser feita para a família), incentivar a pessoa, ou dar uma palavra de conforto para gente, porque tantos anos a gente lutando? Mais isso aí nunca teve. A gente até acostuma assim com aquele abandono, tipo um abandono porque ninguém visita a gente, daí fica bem esquisito, falta assim, de uma visita, uma orientação para a gente. Isso é muito bom! Sinto falta! Anima mais a gente. (Coruja)*

*Eu acho que é importante, porque uma dá força para a outra (família), eu sei que eu posso dar força para outra pessoa que está no começo. Eu já conversei com mães assim, com problemas. Eu acho que seria importante (cuidado à família), ter alguém para cuidar da gente também, que nós também não somos pessoas que não precisam de ninguém, a gente também precisa, às vezes, de um apoio, de uma orientação, de alguém que se preocupasse com a gente. (Águia)*

Atentando ainda para as falas distingo que para elas o cuidado oferecido pelos profissionais de saúde não deve restringir somente a orientações relativas à doença de seus familiares, mas a vivencia delas ao lidarem com as adversidades provenientes da doença, as quais são vividas e sentidas somente no silêncio de seus lares. Seguindo estas mensagens, entendo que para esses seres “a limitação dos serviços de saúde mental contribui, portanto, para a sobrecarga das famílias”<sup>(20:37)</sup>.

Relativo a esta questão, averigui que os estudos<sup>(21,22)</sup> também manifestam a importância de apoiar mulheres cuidadoras de doentes mentais, não apenas no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para o cotidiano, mas do mesmo modo, implementarem atividades de assistência psicológica à própria cuidadora, pois as mulheres se sentem sobrecarregadas com as atividades do cotidiano, que geram fatores crônicos de estresse.

### **Famílias orientando famílias**

O ser humano convive no mundo sempre em relação com algo ou alguém e nesse estado compreende as suas experiências e estabelece significado próprio aos objetos e outras pessoas em seu mundo, dando assim, sentido à sua existência. E, neste processo de abertura encontra a força necessária para emergir de sua angústia e ir ao encontro do outro transmitindo força para que os mesmos possam transcender suas vicissitudes e acolher com amor seu familiar esquizofrênico.

*Eu diria às famílias para elas jamais se afastarem dessas pessoas, que esse paciente vai precisar muito da ajuda deles. Porque eu precisei muito e estou precisando. Eu acho assim que eles não podem olhar que a pessoa tem problema, que ela não tem serventia para nada, ela tem. É uma coisa que nunca é de virar as costas para uma pessoa dessa que precisa, sempre ajudar ela. Tratar bem, olhar como uma pessoa normal. (Beija-flor)*

*Eu nunca tinha visto até então, nunca tinha visto, visto em outras famílias. Eu via na televisão, mas eu não sabia como lidar, hoje eu sei como explicar para as pessoas, que é difícil, não é fácil... Nunca abandone seus filhos, nunca, jamais! Jamais pensei em judiar ou abandonar, porque ninguém nasce com uma doença, pedindo para vir doente, temos que ajudar aquela pessoa, não só com palavras, com calçado limpo, com uma roupa limpa, mas sim com amor, que ele se sinta protegido, que ele se sinta amado, que ele saiba que pode contar com você. Se amanhã ou depois ele tiver uma crise com problema de saúde que não puder resolver sozinho, que ele tenha aquela pessoa com quem ele possa contar. (Águia)*

Enfrentar a esquizofrenia no lar é agir com solicitude, não apenas prover seu ente querido com bens materiais, sobretudo, fornecer apoio, amor, e carinho. Em suas palavras, Águia demonstra ainda a compreensão acerca da doença, quando nos relata “*Jamais pensei em judiar ou abandonar, porque ninguém nasce com uma doença, pedindo para vir doente,*

*temos que ajudar aquela pessoa*”. Fortalecer-se neste processo é uma tarefa que leva o cuidador a esmoer-se, porém, este encargo adicional é logo superado quando sua vivência transforma-se em lições de vida, com o intuito de auxiliar outras famílias no cuidado ao indivíduo esquizofrênico.

### **Buscando fortalecer os laços familiares**

Ao experienciar a esquizofrenia no lar, as cuidadoras relatam vivenciarem mudanças significativas em seu estilo de vida, que reduzem, modificam e geram relacionamentos conflitantes no convívio diário dos mesmos, em virtude das condições limitantes impostas pela doença, não obstante, noto nas falas a seguir, que as depoentes buscam em gestos e atividades simples formas de resgatar sua harmonia e amenizar sua condição existencial.

*É tratar para sempre viver melhor dentro de casa... nós duas, ser amiga, não inimiga uma da outra. É não atacar ela como inimiga, mas como uma amiga, não tratar mal, nem ela me tratar mal. (Beija-flor)*

*Daí eu invento, nossa, modelo de tapete de tudo quanto é jeito, tapete, rabicó, pelo menos passa o tempo. Daí é o que me anima. (Coruja)*

*Eu sei que não é fácil hoje a gente anda ainda revoltado com tudo sabe, porque ah, a gente morava ali no Periollo, a gente tinha tudo ali também, a gente conseguiu vender lá para vir para cá, só para poder ter mais assim como viver, porque lá a gente também não vivia. (Mandarim)*

Analisando a linguagem de Mandarim, depreendo que ela demonstra certo pesar em suas palavras, pois deixa transparecer a necessidade de ser obrigada mudar de moradia, vislumbrando sempre poder viver melhor com seu familiar esquizofrênico, temendo possivelmente os comentários que aniquilam todo seio familiar, ou mesmo que o comportamento do doente atrapalhe os vizinhos. O isolamento pela nova vizinhança pode ocorrer, geralmente, quando é preciso mudar de casa para atender as necessidades do paciente.

### **CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ESTUDO**

Ao iniciar este artigo, guardo em minha memória a curiosidade com a qual busquei a definição da palavra *lar* no dicionário. Uma forte lembrança de cada lar visitado preencheu

meu coração e, impelida por este sentimento assim o fiz, lancei-me a esta busca e encontrei uma primeira definição: “*lugar na cozinha em que se acende o fogo*”. Não obstante, continuei minha busca e, no final do verbete, estava inscrita a palavra “*família*”, que para mim trouxe a acepção desta busca e a essência dos depoimentos aqui inscritos. Sinto vivas as lembranças ao compartilhar as histórias das famílias que participaram deste estudo e neste contexto parti em busca de compreender esta vivência que tanto marcou suas vidas.

Pensar o cuidado para a família de um indivíduo esquizofrênico é partir em busca de tentar compreender o universo onde estas pessoas vivem, em que os sentimentos se entrelaçam, as relações se intensificam e a cumplicidade se fortalece. Conjeturei por meio deste estudo que vivenciar a esquizofrenia em seus lares avivou nestes seres a compreensão para muito além da doença, deu forma e significação à sua própria existência enquanto cuidadores.

As alterações provocadas no âmbito familiar ensinaram-lhes a lidar com seu próprio sofrimento e angústia. Em contrapartida, o tempo necessário para que isto ocorra se torna demasiado longo e estas alterações se passam a se constituir na fonte de todo seu sofrimento. Assim, o convívio com o indivíduo esquizofrênico pode ser percebido pelo familiar como um martírio e o cuidado como uma obrigação.

Neste sentido, o profissional de saúde pode trabalhar com vistas a atender a demanda da assistência à família, principalmente acolhendo-a de forma integral, no sentido de orientá-la e apoiá-la em suas necessidades. Neste processo, o falar e o escutar constituem-se em um dos aspectos fundamentais para esta assistência, pois, os sentimentos envolvidos no cuidado acabam por promover alterações em toda a dinâmica familiar. Cabe ao enfermeiro propor formas de enfrentamento para suas vicissitudes, principalmente, incentivando-os a promover um tempo para seu próprio cuidado e participar de grupos de apoio e de atividades comunitárias.

## REFERÊNCIAS

1. Borba LO, Schwartz E, Kantorski LP. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. Acta Paul Enferm [periódico na internet]. 2008 [citado 2009 set. 10]; 21(4):[588-94]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n4/a09v21n4.pdf>
2. Rosa L. Transtorno mental e o cuidado na família. 2ª ed. São Paulo: Cortez; 2008.
3. Zanetti ACG, Galera SAF. O impacto da esquizofrenia para a família. Rev Gaúcha Enferm [periódico na internet]. 2007 [citado 2008 mai. 03]; 28(3):[385-92]. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4689/2596>



4. Silva G, Santos MA. Esquizofrenia: dando voz à mãe cuidadora. *Estud Psicol* [periódico na internet]; 2009 [citado 2009 set. 20]; 26(1):[85-92]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v26n1/a09v26n1.pdf>
5. Althoff CR. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, editoras. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem; 2004. p. 29-39.
6. Melman J. *Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares*. São Paulo: Escrituras; 2006.
7. Zanetti ACG. *A família e o processo de adoecimento do portador de esquizofrenia: um estudo de caso etnográfico* [dissertação na internet]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2006 [citado 2009 out 13]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-15092006-162737/>
8. Waidman MAP, Elsen I. Os caminhos para cuidar da família no paradigma da desintitucionalização: da utopia a realidade. *Ciênc Cuid e Saúde* 2006; Supl 5:107-12.
9. Gil AC. *Como elaborar projetos de pesquisa*. São Paulo: Atlas, 2009.
10. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes; 2007.
11. Marconi MA; Lakatos EM. *Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados*. São Paulo: Atlas; 2008.
12. Bardin, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2008.
13. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Bioética*. 1996;4(2 Supl):15-25.
14. Buzzi AR. *Introdução ao pensar*. Petrópolis: Editora Vozes; 2000.
15. Heidegger M. *Ser e tempo*. Rio de Janeiro: Editora universitária São Francisco; 2006.
16. Martins AM. Consciência de finitude, sofrimento e espiritualidade. *Mundo da Saúde* [periódico na internet]. 2007 [citado 2009 out 08]; 31(2):[174-178]. Disponível em: [http://www.scamilo.edu.br/pdf/mundo\\_saude/53/04\\_Consciencia\\_finitude.pdf](http://www.scamilo.edu.br/pdf/mundo_saude/53/04_Consciencia_finitude.pdf)
17. Josgrilberg RS. A fenomenologia como novo paradigma de uma ciência do existir. In: Pokladek DD. *A fenomenologia do cuidar: prática dos horizontes vividos na área da saúde, educacional e organizacional*. São Paulo: Vetor; 2004. p. 31-52.
18. Sales CA et al. Concepções das mães sobre os filhos prematuros em UTI. *Rev Bras Enferm* [periódico na internet]. 2006 [citado 2009 out 08]; 59(1):[20-4]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v59n1/a04v59n1.pdf>

19. Sales E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res.* 2003;12 Supl 2:33-41.
20. Bandeira M, Barroso SM. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatr* [periódico na internet]. 2005 [citado 2009 out 08]; 54(1):[34-46]. Disponível em: [http://www.ipub.ufrj.br/documentos/artigosobrecarga1\\_05.pdf](http://www.ipub.ufrj.br/documentos/artigosobrecarga1_05.pdf)
21. Campos PHF, Soares CB. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. *Psicol Rev* [periódico na internet]. 2005 [citado 2009 ago 10]; 11(18): [219-237]. Disponível em: [http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-11682005000200006&lng=pt&nrm=iso&tIng=pt](http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682005000200006&lng=pt&nrm=iso&tIng=pt)
22. Schene AH, Tessler RC, Gamache GM. Instruments measuring family or caregiver in severe mental illness. *Social Psychiatry Epidemiological.* 1994;29(1):228-240.

## 6 CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ESTUDO

Este estudo despertou-me para a importância do tempo no universo do cuidado, esse tempo, tantas vezes negligenciado por nós, profissionais da saúde, por não apreendermos o sentido dessa temporalidade nas vivências dos seres de quem cuidamos. Cuidamos em um tempo cronológico, no aqui-e-agora, assim não vislumbramos o tempo como um fio condutor na humanização plena do cuidado.

Mas, através dessa pesquisa deparei que para os familiares cuidadores de pessoas esquizofrênicas o tempo que circunda essa convivência transpassa o tempo cronológico e adentra-se numa dimensão pessoal dessas pessoas. Onde o passado é apenas tênue lembranças da sanidade de seus familiares, o presente é a representação da falta de apoio familiar, do preconceito e da desesperança, sentimentos estes que os levam ao desânimo e ao desgaste físico e emocional.

Assim a convivência familiar com um indivíduo esquizofrênico é experienciada em um contexto permeado por muitos acontecimentos. Assim, percebemos que neste presente os familiares associam o ato de serem cuidadores, ora como uma missão divina, ora como castigo divino.

Entretanto, algumas famílias também vivenciam o aspecto benévolo do cuidado, quando relatam esperança e o apoio por parte de seus membros. O apoio familiar parece resgatar a esperança, que outrora passou a ser ignorada ou não percebida, mas vislumbrada como uma possibilidade no futuro.

A religião foi um dos aspectos observados que mais evidenciaram a condição de superação das intempéries por parte destes familiares, aquilo que lhes deu forças para exercer o cuidado que, em muitos momentos, pareceu transcender os aspectos objetiváveis. O ato de cuidar significou a abdicação de muitas possibilidades planejadas e não concretizadas devido à esquizofrenia. Cuidar de um indivíduo esquizofrênico é, para estes familiares, atribuir significado à sua própria existência. Este fortalecimento pareceu essencial para que estes familiares resgassem sentimentos, há muito, não percebidos e, necessários também para o fortalecimento do cuidado.

Compartilhar estas vivências fez-me perceber que a riqueza de sua subjetividade nunca fora trabalhada por um profissional de saúde, pois muitas vezes o foco era voltado somente ao indivíduo esquizofrênico e não à família, que é onde os entraves e as dificuldades se manifestam.

O enfermeiro deve criar mecanismos para que o familiar conjecture a possibilidade de preparar-se para o cuidado, para que muitas das vicissitudes aqui relatadas sejam minimizadas ou até mesmo suprimidas. É preciso ir além. Para que a assistência à família ocorra de forma adequada é necessário romper com alguns de nossos próprios paradigmas, pois cada família possui um modo próprio de agir e de existir. Adaptarmo-nos a esta condição é exercer um cuidado efetivo.

Acredito que, respeitar as singularidades e valorizar a subjetividade é o primeiro passo para uma assistência integral, que penso ser de suma importância, principalmente em sua abordagem nas disciplinas da graduação em enfermagem.

Observamos que, a visita domiciliar ainda se constitui em ferramenta de suma importância para que o profissional enfermeiro, e outros membros da equipe de saúde, possam tecer um diagnóstico da situação atual e desenvolver ações visando o bem-estar e a melhoria das condições de vida, não só do indivíduo adoecido, sobretudo, de sua família. Acreditamos que, ao se sentirem cuidadas estas famílias desenvolvem de maneira mais efetiva o cuidado, e, ao experimentar o apoio do enfermeiro, percebem que suas dificuldades, dúvidas e angústias podem ser compartilhados, o que vem a contribuir de forma significativa para o enfrentamento da doença de seu familiar esquizofrênico.

O enfermeiro deve pautar sua assistência em estratégias de relacionamento interpessoal, no estabelecimento de vínculos, de forma a atender estas famílias como um todo, ou seja, estimular o cuidador a sentir a importância de seu papel no cuidado.

Atribuir valor às demandas da família e valorizar suas necessidades é uma grande oportunidade que o enfermeiro tem para contribuir na diminuição do número de internações e estreitar os laços com as famílias afim de, juntos, usuário, familiar e equipe de saúde possam vislumbrar com esperança caminhos para uma assistência integral.

Acredito que o Centro de Atenção Psicossocial não pode ser o único mecanismo responsável pela resolução dos problemas em saúde mental. A rede básica de atenção deve atuar de forma a refletir os mecanismos da Reforma Psiquiátrica, que devem estar pautados na promoção da saúde mental e reabilitação psicossocial. Ainda há muito para se avançar no que diz respeito à substituição do modelo hospitalocêntrico e, para que a Reforma Psiquiátrica possa avançar ainda mais, é preciso continuar esta batalha da mesma forma como iniciou, aliando forças com usuários, familiares, profissionais de saúde e a sociedade como um todo.

## REFERÊNCIAS

ALTHOFF, C. R. Delieando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: ELSÉN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p. 28-41.

AMARANTE, P. Asilos, alienados, alienistas: uma pequena história da psiquiatria no Brasil. In: AMARANTE, P. (Org.). **Psiquiatria social e reforma psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994a. p. 73-84.

AMARANTE, P. Uma aventura no manicômio: a trajetória de Franco Basaglia. **História, Ciências, Saúde**, Manguinhos, v. 1, n. 1, p. 61-77, 1994b.

AMARANTE, P. **Loucos pela vida**: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995a.

AMARANTE, P. Novos sujeitos; novos direitos: o debate em torno da reforma psiquiátrica. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 491-494, 1995b. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v11n3/v11n3a11.pdf>>. Acesso em: 08 jun. 2009.

AMARANTE, P. **O homem e a serpente**: outras histórias para a loucura e a psiquiatria. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996.

AMARANTE, P.; TORRE, E. H. G. A constituição de novas práticas no campo da atenção psicossocial: análise de dois projetos pioneiros na Reforma Psiquiátrica no Brasil. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 58, p. 26-34, maio/ago. 2001.

AMARANTE, P. **Saúde mental e atenção psicossocial**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

AMARANTE, P. Reforma psiquiátrica e epistemologia. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, Florianópolis, v. 1, n. 1, p. 1-7, 2009. Disponível em: <[http://www.cbsm.org.br/artigos/artigos/04\\_Paulo\\_Amarante.pdf](http://www.cbsm.org.br/artigos/artigos/04_Paulo_Amarante.pdf)>. Acesso em: 12 set. 2009.

AMORIM, A. K. M. A.; DIMENSTEIN, M. Desinstitucionalização em saúde mental e práticas de cuidado no contexto do serviço residencial terapêutico. **Ciência & Saúde Coletiva**, Manguinhos, v. 14, n. 1, p. 195-204, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232009000100025&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232009000100025&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 27 set. 2009.

ASSIS, J. C.; VILLARES, C. C.; BRESSAN, R. A.. **Conversando sobre a esquizofrenia**: entenda como ela acontece. 2007. v. 1. Disponível em: <<http://proesq.institucional.ws/Portals/2/5442Esquizofrenia01.pdf>>. Acesso em: 02 ago. 2009.

ASSIS, M. **O Alienista**. 11. ed. São Paulo: Ática, 1985.

BACKES, D. S. B.; BACKES, M. S.; ERDMANN, A. L. E.. Promovendo a cidadania por meio do cuidado de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 62, n. 3, p. 430-434, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672009000300015](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000300015)>. Acesso em: 03 set. 2009.

BALLONE, G. J. Esquizofrenias. In: PSIQWEB. Disponível em: <<http://virtualpsy.locaweb.com.br/index.php?art=171&sec=54>>. Acesso em: 08 jun. 2008.

BOARINI, M. L. **A loucura no leito de Procusto**. Maringá: Dental Press, 2006.

BORBA, L. O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L. P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 588-94, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n4/a09v21n4.pdf>>. Acesso em: 03 mar. 2009.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2008.

BASAGLIA, F. **A instituição negada**: relato de um hospital psiquiátrico. 3. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1985.

BOTTI, N. C. L.; COTTA, E. M.; CÉLIO, F. A. Visita ao museu de loucura: uma experiência de aprendizagem sobre a Reforma Psiquiátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 8, n. 1, p. 52-57, 2006. Disponível em: <[http://www.fen.ufg.br/revista/revista8\\_1/original\\_06.htm](http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_06.htm)>. Acesso em: 07 maio 2008.

BRASIL. Constituição, 1988. **Constituição da República Federativa do Brasil, 1988**. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm)>. Acesso em: 02 set. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 out. 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva, Secretaria de Atenção à Saúde. **Legislação em saúde mental**: 1990-2004. 5. ed. ampl. Brasília, DF, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil**: documento apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas. Brasília, DF: OPAS, 2005.

CASTEL, R. **A ordem psiquiátrica**: a idade de ouro do alienismo. Rio de Janeiro: Graal, 1978.

CID-10-Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br/cid10/v2008/cid10.htm>>. Acesso em: 1 set. 2009.

COLVERO, L. A.; IDE, C. A. C.; ROLIM, M. A. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 38 n. 2, p. 197- 205, 2004.

COUTO, R.; ALBERTI, S. Breve história da Reforma Psiquiátrica para uma melhor compreensão da questão atual. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 78/79/80, p. 3-4, 2008

DATASUS. Secretaria de Atenção à Saúde. **Cadastro nacional de estabelecimentos de saúde – CNES**. Disponível em: <<http://cnes.datasus.gov.br/>>. Acesso em: 01 set. 2009.

DELGADO, P. G. G. et al. Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. In: MELLO, M. F. et al. **Epidemiologia da saúde mental no Brasil**. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 39-83.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSÉN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver e família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá: Eduem, 2004. p. 19-28.

FONTES, B. A. S. M. Redes sociais e saúde: sobre a formação de redes de apoio social no cotidiano de portadores de transtorno mental. **Política & Trabalho Revista de Ciências Sociais**, João Pessoa, n. 26, p. 87-104, 2007.

FOUCAULT, M. **The history of sexuality**. New York: Pantheon, 1978.

FOUCAULT, M. **Doença mental e psicologia**. 6. ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 2000.

FOUCAULT, M. **História da loucura na idade clássica**. São Paulo: Perspectiva, 2008.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2009.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectiva, 2003.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Família, redes sociais e saúde: o imbricamento necessário. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO 8: CORPO, VIOLÊNCIA E PODER, 2008, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis: UFSC, 2008. p. 4.

HIRDES, A.; KANTORSKI, L. P. Care systematization in psychiatric nursing within the psychiatric reform context. **Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing**, Oxford, v. 9, p. 81-86, 2002.

KAPLAN, H. I.; SADOCK, B. J.; GREEB, J. A. **Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica**. Trad. Dayse Batista. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 1997.

KINOSHITA, R. T. Contratualidade e reabilitação psicossocial. In: PITTA, A. **Reabilitação psicossocial no Brasil**. Rio de Janeiro: Hucitec, 2001. p. 55-59.

LAPASSADE, G. **Grupos, organizações e instituições**. Rio de Janeiro. Francisco Alves, 1989.

LINO, M. A. **A convivência de pessoas com transtornos mentais e seus familiares no contexto do domicílio**. 2006. 79 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo: 2006.

MARCON, S. S. et al. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R.S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p. 265-281.

MARCON, S. S. Criando os filhos e construindo maneiras de cuidar. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p. 43-63.

MARI, J. J.; JORGE, M. R.; KOHN, R. Epidemiologia dos transtornos psiquiátricos em adultos. In: MELLO, M. F. et al. **Epidemiologia da saúde mental no Brasil**. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 119-141.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados**. São Paulo: Atlas, 2008.

MELMAN, J. **Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares**. 2. ed. São Paulo: Escrituras, 2006.

MILLANI, H. F. B.; VALENTE, M. L. L. C. O caminho da loucura e a transformação da assistência aos portadores de sofrimento mental. **SMAD, Revista Eletrônica Saúde Mental Álcool e Drogas**, Ribeirão Preto, v. 4, n. 2, p. 01-19, 2008.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2007.



OPAS-Organização Pan-Americana de Saúde. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília, DF, 2003. Disponível em: <[http://www.opas.org.br/sistema/arquivos/Manual\\_final.pdf](http://www.opas.org.br/sistema/arquivos/Manual_final.pdf)>. Acesso em: 08 maio 2008.

OPAS-Organização Pan-Americana de Saúde. **Saúde nas Américas**: 2007. Washington, D.C., 2007. Disponível em: <<http://www.opas.org.br/publicmo.cfm?codigo=97>>. Acesso em: 08 maio 2008.

OMS-Organização Mundial da Saúde. **Saúde mental**: nova concepção, nova esperança. Genebra, 2001. Relatório mundial da saúde. Disponível em: <<http://www.opas.org.br/promocao/uploadArq/smental.pdf>>. Acesso em: 08 maio 2008.

ORNELLAS, C. P. **Paciente excluído**: história e crítica das práticas médicas de confinamento. Rio de Janeiro: Revan, 1997.

PITTA, A. M. F. O que é reabilitação psicossocial no Brasil hoje? In: PITTA, A. M. F. (Org.). **Reabilitação psicossocial no Brasil**. São Paulo: Hucitec, 2001. p. 19-26.

ROSA, L. **Transtorno mental e o cuidado na família**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

ROTELLI, F. Empresa social: construindo sujeitos e direitos. In: AMARANTE, P. (Org.). **Ensaio**: subjetividade, saúde mental, sociedade. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. p. 301-306.

ROTELLI, F.; LEONARDIS, O.; MAURI, D. Desinstitucionalização, uma outra via. In: NICÁCIO, F. (Org.). **Desinstitucionalização**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2001. p. 17-59.

SARACENO, B. Reabilitação psicossocial: uma estratégia para a Passagem do Milênio. In: PITTA, A. (Org.). **Reabilitação psicossocial no Brasil**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2001. p. 13-18.

SCHNEIDER, J. F. **Ser-família de esquizofrênico**: o que é isto? Cascavel: Edunioeste, 2001.

SILVA, S. M. C. **Participação da família na assistência ao portador de transtorno mental no CAPS**. 2006. 127 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006. Disponível em: <<http://www.tede.ufsc.br/teses/PNFR0532.pdf>>. Acesso em: 10 abr. 2008.

SUS-Sistema Único de Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Organizadora da III CNSM. **Relatório Final da III Conferência Nacional de Saúde Mental. Brasília, 11 a 15 de dezembro de 2001**. Brasília, DF, 2002. Disponível em: <[http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/saude\\_mental.pdf](http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/saude_mental.pdf)>. Acesso em: 09 nov. 2008.

STEFANELLI, M. C. (Org.). **Enfermagem psiquiátrica: em suas dimensões assistenciais**. Barueri: Manole, 2008.

TORRE, E. H. G.; AMARANTE, P. Protagonismo e subjetividade: a construção coletiva no campo da saúde mental. **Ciência & Saúde Coletiva**, Manguinhos, v. 6, n. 1, p. 73-85, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v6n1/7026.pdf>>. Acesso em: 06 set. 2008.

TUNDIS, S. A.; COSTA, N. R. **Cidadania e loucura: políticas de saúde mental no Brasil**. Petrópolis: Vozes, 2007.

WAIMAN, M. A. P.; GUSMÃO, R. Família e cronicidade da doença mental: dúvidas, curiosidades e relacionamento familiar. **Farmácia Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 3, n. 2, p. 154-162, 2001. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/viewFile/5041/3807>>. Acesso em: 23 nov. 2008.

WALDOW, V. R. **Bases e princípios do conhecimento e da arte da enfermagem**. Petrópolis: Vozes, 2008.

YASUI, S. **Rupturas e encontros: desafios da Reforma Psiquiátrica Brasileira**. 2006. Tese (Doutorado em Saúde Pública)- Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2006. Disponível em: <<http://bvssp.icict.fiocruz.br/lildbi/docsonline/9/3/639-yasuisd.pdf>>. Acesso em: 10 abr. 2008.

YASUI, S.; COSTA-ROSA, A. A estratégia atenção psicossocial: desafio na prática dos novos dispositivos de Saúde Mental. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 78/80, p. 3-4, 2008. Disponível em: <<http://www.cebes.org.br/default.asp?siteAcao=mostraPagina&paginaId=182&acao=exibe&pID=25>>. Acesso em: 03 jul. 2009.

ZANETTI, A. C. G. **A família e o processo de adoecimento do portador de esquizofrenia: um estudo de caso etnográfico**. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2006. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-15092006-162737/>>. Acesso em: 04 abr. 2008.

## APÊNDICES

**APÊNDICE A – Autorização da Secretaria Municipal de Saúde de Cascavel – PR para  
realização do estudo**



Cascavel, 14 de abril de 2009.

A/C COORDENAÇÃO  
FABIANA DA COSTA OLIVEIRA  
CAPS III  
CASCAVEL-PR.

**Autorização para Pesquisa,**

Autorizamos a pesquisa intitulada “**A família convivendo com seu ente esquizofrênico após a reforma psiquiátrica**”. A coleta de dados será realizada pela aluna *Patrícia Aparecida Pedro Shühli*, da Universidade Estadual de Maringá – UEM, e esta de acordo com as normas estabelecidas.

Salientamos que esta pesquisa poderá ser realizada CAPS III, após ser agendado horário com o coordenador responsável conforme disponibilidade do mesmo, sendo que na ausência do coordenador agendar com a pessoa responsável, desde que não comprometa nossos funcionários e não constranja nossos clientes.

Atenciosamente,



Sônia M. D. B. Sena  
Diretora de Atenção à Saúde  
Secretaria de Saúde

## APÊNDICE B – Termo de consentimento

### **Título do Projeto: A FAMÍLIA CONVIVENDO COM SEU ENTE ESQUIZOFRÊNICO APÓS A REFORMA PSIQUIÁTRICA**

Sou Enfermeira, Supervisora de Estágio do Curso de Enfermagem da Universidade Paranaense – Unipar, campus Cascavel, estou desenvolvendo um trabalho de Mestrado junto à Universidade Estadual de Maringá - UEM, que tem como finalidade buscar compreender o significado do cuidado para a família após a Reforma Psiquiátrica e como este marco histórico influenciou em suas práticas de cuidado/modo de cuidar. Para tanto, será necessário realizar uma entrevista, que poderá ser gravada ou escrita, em local de escolha de cada participante do estudo. Portanto, não visa **desconforto**, mas sim, **benefícios** aos seres envolvidos.

Após concluir este trabalho, os dados serão publicados em meios de informações que possibilitarão aos profissionais envolvidos no cuidado ao portador de transtorno mental, refletir quanto às suas práticas e proporcionar meios de inclusão da família em seu tratamento.

#### **INFORMAÇÕES FORNECIDAS AOS DEPOENTES**

1. a garantia de receber esclarecimentos a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, e benefícios;
2. a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar no estudo sem penalização alguma;
3. a segurança de que não ser identificado e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionada com a sua privacidade;
4. o compromisso de receber informação atualizada durante o estudo, ainda que esta possa afetar a sua vontade de continuar participando;
5. esclarecer que se existirem gastos adicionais estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

Eu, \_\_\_\_\_, após ter lido e entendido as informações e esclarecidas todas as minhas dúvidas referentes a este estudo com o

pesquisador, **CONCORDO VOLUNTARIAMENTE** em participar do mesmo. Estou ciente que meu nome permanecerá em sigilo, durante e após a pesquisa e a minha privacidade será respeitada. Tenho ciência também de que possuo liberdade de recusar ou retirar o consentimento sem penalização.

\_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura (do pesquisado ou responsável) ou impressão datiloscópica

Eu, \_\_\_\_\_, declaro que forneci todas as informações referentes ao estudo ao usuário entrevistado.

**Pesquisadores (Incluindo pesquisador responsável):**

1 - Nome completo: Prof. Dra. Catarina Aparecida Sales (Orientadora)

Endereço completo: Rua Bragança, 630, Ed Royal Park, apto 1301, Zona 7, CEP 87020-220, Maringá (PR). Telefone: (44) 3261-4318 Departamento de Enfermagem/UEM.

2 - Nome completo: Patricia Aparecida Pedro Schühli (Mestranda)

Endereço completo: Avenida Brasil, 7053. Centro. CEP 85801-001, Cascavel - PR. Celular: (45) 9129-6303.

Qualquer dúvida ou maiores esclarecimentos procurar um dos membros da equipe do projeto no Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá ou o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (COPEP) da Universidade Estadual de Maringá . Bloco 035 . Campus Central . Telefone: (44) 3261-4444.

---

**Assinatura da Pesquisadora**

**ANEXOS**

## ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética



**Universidade Estadual de Maringá**

**Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação**

Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos

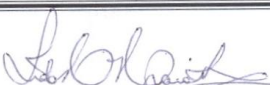
Registrado na CONEP em 10/02/1998



**GOVERNO DO  
PARANÁ**

CAAE 0041.0.093.000-09

PARECER Nº. 113/2009

<b>Pesquisador (a) Responsável:</b> Catarina Aparecida Sales	
<b>Centro/Departamento:</b> Ciências da Saúde/ DEN	
<b>Título do projeto:</b> A família convivendo com seu ente esquizofrênico após a reforma psiquiátrica.	
<p><b>Considerações:</b></p> <p>O estudo tem por objetivo buscar compreender o significado do cuidado para a família após a Reforma Psiquiátrica e como este marco histórico influenciou em suas práticas de cuidado/modo de cuidar.</p> <p>O estudo será realizado em Cascavel/PR, município sede da 10ª Regional de Saúde no CAPS III – Centro de Atenção Psicossocial Lourenço José Barreiros Neto e terá como população de estudo a ser em entrevistados, 20 familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia e egressos de hospitais psiquiátricos, que possuam idade inferior a 40 anos; indivíduos que tiveram seus familiares internados em hospital psiquiátrico nos últimos 5 anos por, no mínimo 30 dias e pelo menos 6 meses de convivência com a família.</p> <p>A documentação apresentada também inclui: projeto de pesquisa; cronograma de execução com início da coleta de dados previsto para março de 2009 e finalização do trabalho em novembro do mesmo ano; quadro orçamentário com total de gastos no valor de R\$ 3.888,00 com declaração que as despesas serão custeadas pela pesquisadora; autorização do estabelecimento onde será realizada a pesquisa e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido contendo as informações necessárias sobre a pesquisa, conforme prevê os termos da Resolução 196/96 do CNS.</p> <p><b>Parecer:</b></p> <p>Diante das considerações acima, somos de parecer favorável à aprovação do presente projeto.</p>	
<b>Situação:</b> APROVADO	
<b>CONEP:</b> ( X ) para registro ( ) para análise e parecer <b>Data:</b> 27/3/2009	
<b>O pesquisador deverá apresentar Relatório Final para este Comitê em:</b> 30/12/2009	
<p>O protocolo foi apreciado de acordo com a Resolução nº. 196/96 e complementares do CNS/MS, na 170ª reunião do COPEP em 27/3/2009.</p>	 Profa. Dra. Ieda Harumi Higarashi <b>Presidente do COPEP</b>

Em suas comunicações com esse Comitê cite o número de registro do seu CAAE.  
 Bloco 10 sala 01 – Avenida Colombo, 5790 – CEP: 87020-900 – Maringá - PR  
 Fone-Fax: (44) 3261-4444 – e-mail: copep@uem.br



## ANEXO B – Normas para publicação da Revista Brasileira de Enfermagem

### INSTRUÇÕES AOS AUTORES

#### Tipos de Artigos

A **Revista Brasileira de Enfermagem** (REBEn), recebe submissões de artigos nos idiomas Português, Inglês e Espanhol segundo as seguintes seções:

- Editorial,
- Pesquisa,
- Revisão,
- Ensaio,
- Reflexão,
- Relato de Experiência,
- Atualização,
- História da Enfermagem,
- Página do Estudante,
- Cartas ao Editor.

#### Preparo dos Manuscritos

A REBEn adota as orientações das Normas de Vancouver. Estas normas estão disponíveis na URL: <http://www.icmje.org/index.html>.

O arquivo contendo o manuscrito deve ser elaborado no Editor de Textos MS Word com a seguinte configuração de página: margens de 2 cm em todos os lados; fonte Arial ou Times, tamanho 12 com espaçamento entrelinhas de 1,5 pt.

**a) Página dos Metadados:** Deverá conter os seguintes metadados e na seguinte ordem: 1) título do artigo (conciso, porém informativo) nos três idiomas (português, inglês e espanhol; 2) nome do(s) autor(es), indicando em nota de rodapé o(s) título(s) universitário(s), ou cargo(s) ocupado(s), nome do Departamento e Instituição aos quais o trabalho deve ser atribuído, Cidade, Estado e endereço eletrônico; 3) resumo, abstract, resumen e, 4) descritores nos três idiomas.

Resumos e Descritores: o resumo deverá conter até no máximo 120 palavras, contendo objetivo da pesquisa, metodologia adotada, procedimentos de seleção dos sujeitos do estudo, principais resultados e as conclusões. Deverão ser destacados os novos e mais importantes aspectos do estudo. Abaixo do resumo incluir 3 a 5 descritores segundo o índice dos Descritores em Ciências da Saúde - DeCS (<http://decs.bvs.br>). Todos os artigos deverão incluir resumos em português, inglês e espanhol. Apresentar seqüencialmente os três resumos nesta página de identificação.

**b) Ilustrações, abreviaturas e símbolos:** as tabelas: devem ser numeradas consecutivamente com algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto. O mesmo se aplica aos quadros e figuras (fotografias, desenhos, gráficos, etc). Para ilustrações extraídas de outros trabalhos, previamente publicados, os autores devem providenciar a respectiva permissão. Utilize somente abreviações padronizadas. Evite abreviações no título e no resumo. Os termos por extenso aos quais as abreviações correspondem devem preceder sua primeira utilização no texto, a menos que sejam unidades de medidas padronizadas.

**c) Notas de Rodapé:** deverão ser indicadas em ordem alfabética, iniciadas a cada página e restritas ao mínimo indispensável.

**d) Citação de Referências Bibliográficas:** numerar as referências de forma consecutiva de acordo com a ordem em que forem mencionadas pela primeira vez no texto. Identificar as referências no texto por números arábicos entre parênteses e sobrescritos. Quando tratar-se de citação sequencial separe os números por traço (ex: 1-5); quando intercalados, use vírgula (ex: 1,5,7).

e) Exemplos de Listagem das Referências

Livros como um todo

Foucault M. Microfísica do poder. 10a. ed. Vol 7. Rio de Janeiro: Graal; 1992.

Capítulo de livro

Garcia TR. Diagnósticos de enfermagem: como caminhamos na pesquisa. In: Guedes MVC, Araújo TL, organizadores. O uso do diagnóstico na prática da enfermagem. 2a. ed. Brasília: ABEn; 1997. p. 70-6.

Teses, dissertações e monografias

Galvão CM. Liderança situacional: uma contribuição ao trabalho do enfermeiro-líder no contexto hospitalar [tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 1995.

Trabalhos de congressos e de seminários: anais, livros de resumos

Barreira IA, Batista SS. Nexos entre a pesquisa em história da enfermagem e o processo de cientificação da profissão. In: Anais do 51o. Congresso Brasileiro de Enfermagem; 1999 out 2-7; Florianópolis (SC), Brasil. Florianópolis: ABEn; 2000. p. 295-311.

Artigos de periódicos

*Artigo Padrão*

Rossato VMD, Kirchof ALC. O trabalho e o alcoolismo: estudo com trabalhadores. Rev Bras Enferm 2004;57(3): 344-9.

*Com mais de seis autores*

Fernandes JD, Guimarães A, Araújo FA, Reis LS, Gusmão MC, Margareth QB, et al. Construção do conhecimento de enfermagem em unidades de tratamento intensivo: contribuição de um curso de especialização. Acta Paul Enferm 2004;17(3): 325-32.

*Instituição como autor*

Center for Disease Control. Protection against viral hepatitis. Recommendations of the immunization. Practices Advisory Committee. MMWR 1990;39(RR-21): 1-27.

Material eletrônico

*Artigo de revista em formato eletrônico*

Morse SS. Factors in the emergence of infectious diseases. Emerg Infect Dis [serial online] 1995 Jan-Mar [cited 1996 Jun 5];(1):[24 screens]. Available from: <http://www.cdc.gov/incidod/EID/eid.htm>

*Matéria publicada em site web*

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo 2002. Rio de Janeiro; 2002. [citado em: 12 jun 2006]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>

A exatidão das referências é de responsabilidade dos autores. Solicita-se aos autores, sempre que possível e quando solicitado, incluir duas ou mais referências de publicações da REBEn no manuscrito.

f) Aspectos Éticos

**Nas pesquisas que envolvem seres humanos os autores deverão deixar claro a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa institucional, bem como o processo de obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos participantes (Resolução no. 196 do Conselho Nacional de Saúde de 10 out. 1996).**

**Endereço para Submissão**

Os manuscritos deverão ser submetidos pelo Sistema de Submissão Online disponível no site: <http://submission.scielo.br/index.php/reben/login> acessando o link Submissão Online. O usuário/autor responsável pela submissão deverá cadastrar-se previamente no sistema. Toda a tramitação das etapas do processo editorial será realizada por meio deste sistema.

Ao submeter o manuscrito o autor deverá firmar eletronicamente que o artigo não está sendo submetido paralelamente a outro periódico. Este procedimento elimina a necessidade do envio de cartas de Responsabilidade de Autoria e Transferência de Direitos Autorais.

**Durante as etapas do processo editorial, aos autores poderá ser solicitada uma descrição dos papéis de cada autor na elaboração do artigo, lembrando que a participação na coleta de dados e na elaboração técnica do artigo não se constitui em autoria. Todos os autores do artigo, em caso de publicação, deverão ser assinantes da REBEn.**

## ANEXO C – Normas para publicação na Revista Escola de Enfermagem da USP

### Instruções aos Autores

A Revista da Escola de Enfermagem da USP é um periódico trimestral, revisado por pares, com o objetivo de publicar artigos empíricos inéditos que representem um avanço significativo para o exercício profissional ou para os fundamentos da Enfermagem.

Os manuscritos, que poderão estar em português, inglês e espanhol, devem ser inéditos e destinar-se exclusivamente à Revista da Escola de Enfermagem da USP, não sendo permitida sua apresentação simultânea a outro periódico, tanto no que se refere ao texto, como figuras ou tabelas, quer na íntegra ou parcialmente, excetuando-se resumos ou relatórios preliminares publicados em Anais de Reuniões Científicas.

Desde setembro de 2008 (volume 42 n.3) a Revista passou a ter uma edição no idioma inglês, que está editada na versão online. No momento em que o trabalho for aceito para publicação, os autores deverão providenciar a tradução para o idioma inglês de acordo com as orientações da REEUSP.

Nas pesquisas envolvendo seres humanos, os autores deverão **enviar uma cópia de aprovação emitida pelo Comitê de Ética (via online)**, reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), segundo as normas da Resolução do Conselho Nacional de Saúde - CNS 196/96 ou órgão equivalente no país de origem da pesquisa.

A REEUSP apóia as políticas para registro de ensaios clínicos da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), reconhecendo a importância dessas iniciativas para o registro e divulgação internacional de informação sobre estudos clínicos, em acesso aberto. Sendo assim, somente serão aceitos para publicação, a partir de 2007, os artigos de pesquisas clínicas que tenham recebido um número de identificação em um dos Registros de Ensaios Clínicos validados pelos critérios estabelecidos pela OMS e ICMJE, cujos endereços estão disponíveis no site do ICMJE. O número de identificação deverá ser registrado ao final do resumo.

O(s) autor(es) dos textos são por eles inteiramente responsáveis, **devendo assinar e encaminhar a Declaração de Responsabilidade e de Cessão de Direitos Autorais** (modelo em anexo), via documentação suplementar.

- **Artigo Original:** trabalho de pesquisa com resultados inéditos e que agreguem valores à área de Enfermagem. Limitado a 15 páginas, nas quais devem estar inclusos páginas de identificação dos autores e resumos. Sua estrutura deve conter:
  - **Introdução:** apresentação e delimitação do assunto tratado, os objetivos da pesquisa e outros elementos necessários para situar o tema do trabalho.
  - **Objetivos:** especifica de maneira clara e sucinta a finalidade da pesquisa, com detalhamento dos aspectos que serão ou não abordados. Os objetivos, se pertinentes, podem ser definidos como gerais ou específicos a critério do autor.
  - **Revisão da Literatura:** levantamento selecionado da literatura sobre o assunto que serviu de base à investigação do trabalho proposto. Proporciona os antecedentes para a compreensão do conhecimento atual sobre um assunto e esclarece a importância do

novo estudo. Em algumas áreas, já existe a tendência de limitar a revisão apenas aos trabalhos mais importantes, que tenham relação direta com a pesquisa desenvolvida, priorizando as publicações mais recentes. Quando não houver necessidade de um capítulo para a Revisão da Literatura em função da extensão histórica do assunto, ela poderá ser incluída na Introdução.

- **Métodos:** descrição completa dos procedimentos metodológicos que permitam viabilizar o alcance dos objetivos. Devem ser apresentados: dados sobre o local onde foi realizada a pesquisa, população estudada, tipo de amostra, variáveis selecionadas, material, equipamentos, técnicas e métodos adotados para a coleta de dados, incluindo os de natureza estatística.

- **Resultados:** devem ser apresentados de forma clara e objetiva, sem interpretações ou comentários pessoais, podendo para maior facilidade de compreensão, estarem acompanhados por gráficos, tabelas, figuras, fotografias, etc.

- **Discussão:** deve restringir-se aos dados obtidos e aos resultados alcançados, enfatizando os novos e importantes aspectos observados e discutindo as concordâncias e divergências com outras pesquisas já publicadas.

- **Conclusão:** corresponde aos objetivos ou hipóteses de maneira lógica, clara e concisa, fundamentada nos resultados e discussão, coerente com o título, proposição e métodos.

- **Estudo teórico:** análise de construtos teóricos, levando ao questionamento de modelos existentes e à elaboração de hipóteses para futuras pesquisas. Limitado a 15 páginas.
- **Relato de experiência profissional:** estudo de caso, contendo análise de implicações conceituais, ou descrição de procedimentos com estratégias de intervenção, evidência metodológica apropriada de avaliação de eficácia, de interesse para a atuação de enfermeiros em diferentes áreas. Limitado a 10 páginas.
- **Artigo de revisão:** estudo abrangente e crítico da literatura sobre um assunto de interesse para o desenvolvimento da Enfermagem, devendo apresentar análise e conclusão. Limitado a 10 páginas.
- **À beira do leito:** questões com respostas objetivas sobre condutas práticas. Limitada a 10 páginas.
- **Carta ao editor:** destinada a comentários de leitores sobre os trabalhos publicados na revista, expressando concordância ou não sobre o assunto abordado. Limitada a meia página.

### Processo de julgamento dos manuscritos

Cada artigo submetido à Revista é inicialmente analisado quanto ao cumprimento das normas estabelecidas nas *Instruções aos Autores*, sendo sumariamente devolvido em caso de não atendimento. Se aprovado, é encaminhado para avaliação de dois relatores, que o analisam com base no Instrumento de Análise e Parecer elaborado especificamente para tal finalidade, bem como, opinam sobre o rigor metodológico da abordagem utilizada. Havendo discordância nos pareceres, o manuscrito é encaminhado a um terceiro relator. O anonimato é garantido durante todo o processo de julgamento. Os pareceres dos relatores são analisados pelo Conselho editorial que, se necessário, indica as alterações a serem efetuadas. Os trabalhos seguem para publicação somente após a aprovação final dos pareceristas e do Conselho Editorial.

Relações que podem estabelecer conflito de interesse, ou mesmo nos casos em que não ocorra, devem ser esclarecidas.

### Preparo dos manuscritos

Os textos devem ser digitados usando-se o processador MsWord com a seguinte configuração de página: papel tamanho A4, entrelinha 1,5, fonte *Times New Roman*, tamanho 12, margens inferior e laterais de 2cm e superior de 3cm.

**Página de identificação:** deve conter o título do artigo (máximo de 16 palavras) em português, inglês e espanhol, sem abreviaturas e siglas; nome(s) do(s) autor(es), indicando no rodapé da página a função que exerce(m), a instituição a qual pertence(m), títulos e formação profissional, endereço para troca de correspondência, incluindo *e-mail* e telefone. Se for baseado em tese ou dissertação, indicar o título, ano e instituição onde foi apresentada.

- **Citações** – deve ser utilizado o sistema numérico na identificação dos autores mencionados, de acordo com a ordem em que forem citados no texto. Os números que identificam os autores devem ser indicados sobrescritos e entre parênteses. Se forem seqüenciais, deverão ser indicados o primeiro e o último, separados por hífen, ex.: <sup>(1-4)</sup>; quando intercalados, os números deverão ser separados por vírgula, ex.: <sup>(1-2,4)</sup>.
- **Notas de rodapé** – deverão ser indicados por asterisco, iniciadas a cada página e restritas ao mínimo indispensável.
- **Depoimentos** – frases ou parágrafos ditos pelos sujeitos da pesquisa devem seguir a mesma regra de citações, quanto a aspas e recuo, porém em itálico, e com sua identificação codificada a critério do autor, entre parênteses.
- **Tabelas** – a elaboração das tabelas deve seguir as "Normas de Apresentação Tabular" estabelecidas pelo Conselho Nacional de Estatística e publicadas pelo IBGE (1993), limitadas ao máximo de cinco. Quando a tabela for extraída de outro trabalho, a fonte original deve ser mencionada logo abaixo da mesma.
- **Apêndices e anexos** – devem ser evitados, conforme indicação da norma NBR 6022.
- **Fotos** – serão publicadas exclusivamente em P&B, sem identificação dos sujeitos, a menos que acompanhadas de permissão por escrito de divulgação para fins científicos.
- **Agradecimentos** – contribuições de pessoas que prestaram colaboração intelectual ao trabalho como assessoria científica, revisão crítica da pesquisa, coleta de dados entre outras, mas que não preencham os requisitos para participar de autoria, devem constar dos "Agradecimentos", no final do trabalho, desde que haja permissão expressa dos nomeados. Também poderão ser mencionadas, as instituições que deram apoio, assistência técnica e outros auxílios.
- **Errata** - após a publicação do artigo, se os autores identificarem a necessidade de uma errata, deverão enviá-la à Secretaria da Revista imediatamente e de preferência por *e-mail*.

**Resumo:** deve ser apresentado em português (resumo), inglês (*abstract*) e espanhol (*resumen*), com até 150 palavras (máximo de 900 caracteres), explicitando o objetivo da pesquisa, método e resultados.

**Descritores:** devem ser indicados de três a cinco descritores que permitam identificar o assunto do trabalho, acompanhando o idioma dos resumos: português (Descritores), inglês (*Key words*) e espanhol (Descriptores), extraídos do vocabulário DeCS (Descritores em Ciências da Saúde), elaborado pela BIREME e/ou (MeSH) Medical Subject Headings, elaborado pela NLM (National Library of Medicine).

**Referências:** Limitadas a 22, exceto nos artigos de revisão. Devem ser normalizadas de acordo com Estilo "Vancouver", norma elaborada pelo International Committee of Medical Journals Editors (<http://www.icmje.org>), e o título do periódico deve ser abreviado de acordo com a List of Journals Indexed (<http://www.nlm.gov/tsd/serials/lji.html>). A lista apresentada no final do trabalho deve ser numerada de forma consecutiva e os autores mencionados de

acordo com a seqüência em que foram citados no texto, sem necessidade do número entre parênteses. Ex: 1. Gomes A.

Obs: A veracidade das referências é de responsabilidade dos autores. Referências não contempladas nos exemplos descritos não serão aceitas.

**O manuscrito deve ser encaminhado por via eletrônica online (<http://www.scielo.br/reeusp>) acompanhado de carta ao Editor (no item Carta de Apresentação do Artigo) informando os motivos pelos quais você selecionou a REEUSP para submeter o seu manuscrito. Adicionalmente informe os avanços e as contribuições do seu texto frente as publicações recentes já veiculadas na temática nos últimos anos.**

### **Exemplos/ Examples/ Ejemplos**

Artigos de periódico/Periodic articles/Artículos de periódico

a) Artigo padrão/Standard article/Artículo patrón

Calil AM, Pimenta CAM. Conceitos de enfermeiros e médicos de um serviço de emergência sobre dor e analgesia no trauma. Rev Esc Enferm USP. 2000;39(1):325-32.

Jocham HR, Dassen T, Widdershoven G, Halfens R. Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. J Clin Nurs. 2006;15(9):1188-95.

Artigo com mais de 6 autores

Eller LS, Corless I, Bunch EH, Kempainen J, Holzemer W, Nokes K, et al. Self-care strategies for depressive symptoms in people with HIV disease. J Adv Nurs. 2005;51(2):119-30.

b) Instituição como autor/Institution as author/Institución como autor

Diabetes Prevention Program Research Group. Hypertension, insulin, and proinsulin in participants with impaired glucose tolerance. Hypertension. 2002;40(5):679-86.

c) Sem indicação de autoria/Without indicating authorship/Sin indicación de autoría

Best practice for managing patients' postoperative pain. Nurs Times. 2005;101(11):34-7.

d) Volume com suplemento/Volume with supplement/Volumen con suplemento

Travassos C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. Cad Saúde Pública. 2004;20 Supl 2:190-8.

e) Fascículo com suplemento/Issue with supplement/Fascículo con suplemento

Glauser TA. Integrating clinical data into clinical practice. Neurology. 2002;58(12 Suppl 7):S6-12.

Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Bioética. 1996;4(2 Supl):15-25.

f) Volume em parte/Volume with part/Una parte del Volumen

Milward AJ, Meldrum BS, Mellanby JH. Forebrain ischaemia with CA 1 cell loss impairs epileptogenesis in the tetanus toxin limbic seizure model. Brain. 1999;122(Pt 6):1009-16.

g) Fascículo em parte/Issue with part/Una parte del fascículo

Rilling WS, Drooz A. Multidisciplinary management of hepatocellular carcinoma. *J Vasc Interv Radiol.* 2002;13(9 Pt 2):S259-63.

h) Fascículo sem volume/Issue without volume/Fascículo sin volumen

Ribeiro LS. Uma visão sobre o tratamento dos doentes no sistema público de saúde. *Rev USP.* 1999;(43):55-9.

i) Sem volume e sem fascículo/Neither volume nor issue/Sin fascículos y sin volumen

Outreach: bringing HIV-positive individuals into care. *HRSA Careaction.* 2002 Jun:1-6.

### **Livros e monografias/Books and monographs/Libros y monografías**

a) Autor pessoal/Personal author/Autor personal

Cassiani SHB. Administração de medicamentos. São Paulo: EPU; 2000.

b) Organizador, editor, coordenador como autor /Organizer, editor or compiler as author /Organizador, editor, coordenador como autor

Cianciarullo TI, Gualda DMR, Melleiro MM, Anabuki MH, organizadoras. Sistema de assistência de enfermagem: evolução e tendências. 3ª ed. São Paulo: Ícone; 2005.

c) Instituição como autor e publicador/Institution as author and publisher/Institución como autor y publicador

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Secretaria de Atenção à Saúde. Coordenação Nacional DST/AIDS. A política do Ministério da Saúde para atenção integral a usuários de álcool e outras drogas. Brasília; 2003.

d) Capítulo de livro, cujo autor não é o mesmo da obra/Chapter of book, whose author is different from the book/Capítulo de libro, cuyo autor no es el mismo de la obra

Kimura M, Ferreira KASL. Avaliação da qualidade de vida em indivíduos com dor. In: Chaves LD, Leão ER, editoras. *Dor: 5º sinal vital: reflexões e intervenções de enfermagem.* Curitiba: Maio; 2004. p. 59-73.

e) Capítulo de livro, cujo autor é o mesmo da obra/Chapter of book, whose author is the same of the book/capítulo de libro, cuyo autor es el mismo de la obra

Moreira A, Oguisso T. Profissionalização da enfermagem brasileira. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005. Gênese da profissionalização da enfermagem; p. 23-31.

f) Trabalho apresentado em evento (Anais, Programas, etc.)/Event (Annals, Programs, etc.)/Evento (Anales, Programas, etc.)

Peduzzi M. Laços, compromissos e contradições existentes nas relações de trabalho na enfermagem. In: Anais do 53º Congresso Brasileiro de Enfermagem; 2001 out. 9-14; Curitiba. Curitiba: ABEn-Seção-PR; 2002. p. 167-82.

g) Dissertações e teses/Dissertation or thesis/Tesis de maestría y de doctorados

Maia FOM. Fatores de risco para o óbito em idosos [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.

Freitas GF. Ocorrências éticas de enfermagem: uma abordagem compreensiva da ação social [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.



Barros S. Concretizando a transformação paradigmática em saúde mental: a práxis como horizonte para a formação de novos trabalhadores [tese livre-docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2004.

h) Documentos legais/Legal documents/Documentos legales

Brasil. Lei n. 7.498, de 25 de junho de 1986. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da enfermagem e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 26 jun. 1986. Seção 1, p. 1.

São Paulo (Estado). Lei n. 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. Diário Oficial do Estado de São Paulo, São Paulo, 18 mar. 1999. Seção 1, p. 1.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 399/GM, de 22 de fevereiro de 2006. Divulga o pacto pela saúde 2006 – consolidação do SUS e aprova as diretrizes operacionais do referido pacto. Diário Oficial da União, Brasília, 23 fev. 2006. Seção 1, p. 43-51.

i) Dicionários e obras de referência similares/Dictionaries and other similar reference books/Diccionarios y obras de referencia similares

Steadman's medical dictionary. 26<sup>th</sup> ed. Baltimore: Williams & Wilkins; 1995. Apraxia; p. 119-20.

Souza LCA, editor. Dicionário de administração de medicamentos na enfermagem 2005/2006: AME. 4<sup>a</sup> ed. Rio de Janeiro: EPUB; 2004. Metadona; p. 556-7.

**Materiais em formato eletrônico/Eletronic format materials/Materiales en formato electrónico**

a) Monografia em formato eletrônico/Monograph in electronic format/Monografia en formato electrónico

Prado FC, Ramos J, Ribeiro do Valle J. Atualização terapêutica: manual prático de diagnóstico e tratamento [CD-ROM]. São Paulo: Artes Médicas; 1996.

b) Artigos de periódicos/Periodical articles/Artículos de periódicos

Johnson BV. Nurses with disabilities. Am J Nurs [serial on the Internet]. 2005 [cited 2006 sept 27];105(10):[about 1 p.]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?CMD=Pager&DB=pubmed>

Braga EM, Silva MJP. Como acompanhar a progressão da competência comunicativa no aluno de enfermagem. Rev Esc Enferm USP [periódico na Internet]. 2006 [citado 2006 set. 28]; 40(3):[cerca de 7 p]. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/reusp/upload/pdf/258.pdf>

c) Dissertações/teses/Dissertation/theses/Tesis de Maestría/Tesis de Doctorado Baraldi S. Supervisão, flexibilização e desregulamentação no mercado de trabalho: antigos modos de controle, novas incertezas nos vínculos de trabalho da enfermagem [tese na Internet]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005 [citado 2006 set. 29]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7136/tde-20062006-144209/>

# Livros Grátis

( <http://www.livrosgratis.com.br> )

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)  
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)  
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)  
[Baixar livros de Matemática](#)  
[Baixar livros de Medicina](#)  
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)  
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)  
[Baixar livros de Meteorologia](#)  
[Baixar Monografias e TCC](#)  
[Baixar livros Multidisciplinar](#)  
[Baixar livros de Música](#)  
[Baixar livros de Psicologia](#)  
[Baixar livros de Química](#)  
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)  
[Baixar livros de Serviço Social](#)  
[Baixar livros de Sociologia](#)  
[Baixar livros de Teologia](#)  
[Baixar livros de Trabalho](#)  
[Baixar livros de Turismo](#)