

**UNIVERSIDADE DO PLANALTO CATARINENSE – UNIPLAC
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
MESTRADO EM EDUCAÇÃO**

ANDRÉIA VALÉRIA DE SOUZA MIRANDA

**EDUCAR PARA A COMPREENSÃO HUMANA: A VIDA COTIDIANA
DO CUIDADOR FAMILIAR DO PORTADOR DE TRANSTORNO
MENTAL**

**LAGES, SC
2013**

ANDRÉIA VALÉRIA DE SOUZA MIRANDA

**EDUCAR PARA A COMPREENSÃO HUMANA: A VIDA COTIDIANA
DO CUIDADOR FAMILIAR DO PORTADOR DE TRANSTORNO
MENTAL**

Dissertação apresentada à Universidade do Planalto Catarinense – UNIPLAC. Programa de Pós-Graduação – Mestrado em Educação. Linha de Pesquisa II: Educação, Processos Socioculturais e Sustentabilidade, como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Educação.

Orientadora: Prof. Dr^a. Marina Patrício de Arruda

LAGES, SC
2013

Ficha Catalográfica

M672e Miranda, Andréia Valéria de Souza.
Educar para a compreensão humana: a vida cotidiana do cuidador familiar do portador de transtorno mental / Andréia Valéria de Souza Miranda. --Lages (SC), 2013.
157f.

Dissertação (Mestrado) – Universidade do Planalto Catarinense. Programa de Mestrado em Educação da Universidade do Planalto Catarinense.

Orientadora: Marina Patrício de Arruda.

1. Saúde mental. 2. Família - saúde mental.
3. Cuidadores familiares. I. Arruda, Marina Patrício de.
II. Título.

CDD 362.2

(Elaborada pelo Bibliotecário José Francisco da Silva - CRB-14/570)



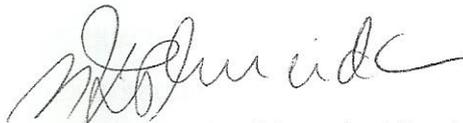
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM EDUCAÇÃO
MESTRADO ACADÊMICO**

**“EDUCAR PARA A SAÚDE E COMPREENSÃO HUMANA: A VIDA COTIDIANA DO
CUIDADOR FAMILIAR DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL”**

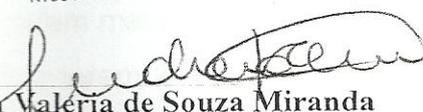
Dissertação submetida ao colegiado do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Educação – Mestrado Acadêmico em cumprimento parcial para a obtenção do título de Mestre em Educação, na Linha de Pesquisa Educação, Processos Socioculturais e Sustentabilidade.

APROVADA PELA COMISSÃO EXAMINADORA em 26/03/13

Profa. Dra. Marina Patrício de Arruda (Orientadora) *Marina*
 Profa. Dra. Sonia Maria Martins de Melo (Examinadora Externa – UDESC) *Sonia*
 Prof. Dr. Jonas Salomão Spricigo (Examinador Externo – UFSC) _____
 Prof. Dr. Geraldo Augusto Locks (Examinador PPGE/UNIPLAC) *Gerardo*
 Profa. Dra. Lucia Ceccato de Lima (Examinadora PPGE/UNIPLAC-Suplente) _____


Profa. Dra. Maria de Lourdes Pinto de Almeida
Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Educação

Maria de Lourdes P. de Almeida
 Coordenadora do Programa
 Mestrado em Educação


Andreia Valéria de Souza Miranda
 Lages, Santa Catarina, março de 2013

AGRADECIMENTOS

Esses agradecimentos são às pessoas que tornaram esta construção possível. Por terem colaborado de alguma forma, meu eterno agradecimento:

Deus, por fortalecer meu espírito e guiar meu caminho.

Meus **pais**, que me mostraram que estudar era o caminho para a evolução e que sempre me deram oportunidade de voos cada vez mais altos. Obrigada.

Meu esposo, **André**, pela caminhada lado a lado, por sempre estar me apoiando, incentivando com muito carinho, paciência e compreensão. Te amo.

Meus **anjos, Luan e Maria**, filhos amados que dão todo significado à minha caminhada e que com ternura colaboram em tudo o que podem. Amo vocês.

Minha **família, irmãos, cunhados, tios, sobrinhos**, que sempre incentivaram e apoiaram minha trajetória.

Minha **orientadora**, a quem, carinhosamente, chamei de “doce **Marina**” durante toda a caminhada. Dra **Marina Patrício de Arruda**, que, com muita doçura e atenção, esteve sempre presente, que devo muito por ter entendido o significado da emoção e da compreensão humana. Eternamente, obrigada.

Professores do Mestrado por todo o conhecimento proporcionado.

Professores, membros da banca examinadora, que com sabedoria fizeram valiosas contribuições para a realização desta pesquisa.

Minha **equipe de trabalho do CAPS II**, pessoas maravilhosas que não mediram esforços para me ajudar, que entenderam minhas ausências e sempre com carinho e respeito me incentivaram a seguir.

Minhas **colegas, amigas, parceiras**, especialmente, a **Magali e Madalena** por segurarem minha mão e fortalecerem minha pesquisa.

Aos **Portadores** de transtorno mental por terem permitido minha atuação junto a eles e que assim favoreceram mais sensibilidade e vontade de trabalhar.

Cuidadores familiares, por terem aberto seu cotidiano em prol da ciência.

E por fim, agradeço a **todos** que colaboraram com esta pesquisa.

Muito obrigada!!! Andréia Miranda

Dedico

À meu esposo, **André.**

Aos meus filhos, **Luan e Maria Julia.**

Aos **cuidadores familiares**, razão deste trabalho.

Sem vocês nada seria possível.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|-----------|---|
| Art. | Artigo |
| CAPES | Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior |
| CAPS | Centro de Atenção Psicossocial |
| CAPS ad | Centro de Atenção Psicossocial álcool e outras drogas |
| CAPSi | Centro de Atenção Psicossocial Infantil |
| CASM | Centro de Atendimento à Saúde Mental |
| CBO | Código Brasileiro de Ocupações |
| CEP | Comitê de Ética em Pesquisa |
| CID | Código Internacional de Doenças |
| DATASUS | Departamento de Informática do SUS |
| DSM-IV-TM | Manual Diagnóstico Estatístico de Transtorno Mental |
| ESF | Estratégia Saúde da Família |
| IBGE | Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística |
| INSS | Instituto Nacional de Seguridade Social |
| m. | Meses |
| MS | Ministério da Saúde |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| ONU | Organização das Nações Unidas |
| p. | Página |
| PPGE | Programa de Pós-Graduação em Educação |
| PSF | Programa Saúde da Família |
| SC | Santa Catarina |
| SES | Secretaria do Estado de Saúde |
| SMS | Secretaria Municipal de Saúde |

| | |
|---------|--|
| SRT | Serviço Residencial Terapêutico |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre Esclarecido |
| UBS | Unidade Básica de Saúde |
| UDESC | Universidade do Estado de Santa Catarina |
| UNIPLAC | Universidade do Planalto Catarinense |
| UNIVESC | Centro Universitário Catarinense |
| UPHG | Unidade de Pesquisa em Hospital Geral |

LISTA DE TABELAS

| N | Descrição | Página |
|----------|----------------------------------|---------------|
| 1 | Perfil dos cuidadores familiares | 71 |

RESUMO

O transtorno mental é compreendido a partir de uma série de modificações que acometem o ser humano, gerando adoecimento psíquico e pode causar alterações do pensamento, das emoções, do comportamento, da personalidade. No momento em que se instala, o transtorno mental modifica a rotina, os relacionamentos afetivos e sociais, impõe novas formas de ser e agir, tanto no ser que adocece, quanto nas pessoas de seu convívio. O embasamento teórico da compreensão humana foi adotado tendo em vista a consciência da complexidade do fenômeno do transtorno mental abordado como tema. O objetivo geral deste estudo foi conhecer a vida cotidiana dos cuidadores familiares em relação ao cuidado diário do portador de transtorno mental do CAPS II do Município de Lages, SC. A pesquisa foi realizada utilizando um método de cunho qualitativo, os sujeitos da pesquisa foram os cuidadores familiares de portadores de transtorno mental. A escolha da história oral como instrumento de pesquisa diz respeito ao fato da oralidade apresentar-se como aspecto central da vida dos seres humanos tendo em vista o processo de comunicação estar relacionado a criação de uma parte importante da cultura e a esfera simbólica humanas. A família é o principal foco do cuidado, mas existe a necessidade de fortalecimento de toda a rede de assistência, conforme prevê a Reforma Psiquiátrica, pois não basta a desinstitucionalização, mas a inclusão social e uma rede de atenção psicossocial. O depoimento destes cuidadores familiares foi fundamental por destacar memórias e sentimentos que analisados mostraram o cotidiano e a essência da tarefa do cuidador familiar. Esse estudo permitiu-nos concluir provisoriamente que o cuidador familiar é a pessoa de referência de cuidado no ambiente familiar. Aquele que atende a todas as necessidades humanas de seu familiar doente e que demonstra compreensão humana para exercer esta complexa tarefa do cuidar mesmo frente a inexistência de outras redes de apoio que não seja o CAPS. O diálogo e a crenças surgiram como estratégias rumo a compreensão humana para entender a existência de processos descontínuos que não podem ser previstos, mas necessitam ser compreendidos. Estudar o cotidiano dos cuidadores familiares é fundamental para os processos formativos dos enfermeiros para que eles possam seguir fomentando ações de educação e cuidado em saúde mental.

Palavras chave: Saúde mental. Cuidador familiar. Compreensão humana. Processos formativos.

RESUMEM

El trastorno mental se compone partino de uma serie de modificaciones que afectan el humano, generando enfermedad psíquica y puede provocar una alteración del pensamiento, de las emociones, el comportamiento, la personalidad. El momento de instalacion de trastorno mental, modifica el rutina, el relaciones afectivos y sociales, impone nuevas formas de ser y de atuar, tanto em el enfermo como en personas del convívio. El fundamento teórico del comprensión humana, se adoptó teniendo em cuenta la conciencia de la complejidad del fenómeno del trastono mental abordo el tema. Lo objetivo del estudo era conocer la vida cotidiana del cuidadores familiares em relación com el cuidado de la diário del paciente con trastorno mental do CAPS II del município de Lages, SC. La encuesta se llevó a cabo mediante um método cualitativo. Los sujetos de estudio fueron los cuidadores familiares de pacientes con trastorno mental. La elección de la historia oral como una herramienta de investigación es el hecho de la oralidad presentarse como um aspecto central en la vida del humano, teniendo em cuenta el proceso de comunicación se relaciona com la creación de una parte importante de la cultura y la esfera simbólica humana. La familia es o foco principal del cuidado, pero hay la necesidadde fortalecer toda la rede del referencia em asistencia, como la reforma psiquiátrica prevê, pues no basta la desinstitucionalización, pero la inclusión social e una red de atención psicosocial. El declaración de estes cuidadores familiares fue fundamental al pner de relieve los recuerdos y sentimientos que a anlizados mostearam la essência de la vida cotidiana y de la tarea del cuidador familiar. Este estudio nos permitió concluir provisoriamente que el cuidador familiar es la persona de referencia del cuidado en entorno familiar. Que cumpla com todas las necesidades humanas del familiar paciente y que demonstra compreesnsion humana para ejercer esta compleja tarea del cuidar, incluso em comparación com ninguno em otras redes de apoyo que no está no CAPS. El diálogo y las creencias surgiran como estrategias via la comprensión humana para entender la existência del procesos discuntinuo que no podem serem previstos, pero necesitan ser comprendidos. Estudiar el cotidiano de los cuidadores familiares es la clave para los procesos del formación de los persona de enferería para que puedan seguir animándoles acciones de educación y cuidado en salud metal.

Palabras clave: Salud mental. Cuidador familiar. Comprensión humana. Procesos del formación.

ABSTRACT

The mental disorder is understood from a series of modifications that affect the human beings, generating psychic illness and may causes thought alterations, in people emotions, conducts and personality. When starts, the disorder mental changes routine, affective and social relationships, enforces new ways of to be and act, so in the person who sickens, than in their people around. The basement theory of human understood was used with point in awareness of the complexity of mental disorder phenomenon as theme. The general objective of this study was meet the daily life of familiar caregivers about the diurnal care of people with mental disorder from CAPS II, in city of Lages, SC. The research was made using a qualitative stamp method, the research subjects was the familiar caregivers of people with mental disorder. The choice of oral history as research instrument is about the orality fact presents like central aspect of life of humans beings, in view of the communication process been in direct relation with a creation of a important part of culture and the human symbolic sphere. The Family is the principal focus of care, but there are needs of fortification of all assistance web, as expected from psychic reform, because not enough the deinstitutionalization, but the social including and a social psychic attention. The evidence of those familiar caregivers was fundamental for relate memories and feelings that when analyzed show the everyday and the essence of the familiar caregiver work. The study allowed us conclude provisionally that the familiar caregiver is the person of reference in the care of familiar ambient. Those who attends all the human needs and their sick relative and shows human understanding to practice this complex work of take care, even front a inexistence of others support laces that not the CAPS. The dialog and trust begins as strategies walking to the human understood, to extend the existence of discontinuous processes that couldn't not be predicted, but must be understood. Study the everyday of familiar caregivers is fundamental to formation processes of nurses to make then fostering actions of education and mental health care.

Key words: Mental health. Familiar care. Human understood. Formatives processes.

SUMÁRIO

| | |
|---|-----------|
| LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS | 6 |
| LISTA DE TABELAS | 8 |
| RESUMO | 9 |
| RESUMEN | 10 |
| ABSTRACT | 11 |
| SUMÁRIO | 12 |
| INTRODUÇÃO..... | 14 |
| CAPÍTULO I – DA LOUCURA AO TRANSTORNO MENTAL: MUDANÇAS CONCEITUAIS E ASSISTENCIAIS | 24 |
| 1.1 Transtorno mental: história, enfrentamentos e mudanças | 25 |
| 1.2 Consolidando a reforma psiquiátrica no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) | 30 |
| 1.3 Familiar cuidador de portador de transtorno mental: em busca de uma rede de relações | 37 |
| CAPÍTULO II – EDUCAR PARA A COMPREENSÃO HUMANA: AS EMOÇÕES COMO UM NOVO PARADIGMA DA CIÊNCIA | 49 |
| CAPÍTULO III – ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS DA PESQUISA | 57 |
| 3.1 Cenário e contexto da pesquisa | 57 |

| | |
|--|-----|
| 3.2 Abordagem metodológica | 59 |
| 3.3 Instrumentos de pesquisa | 60 |
| 3.4 Sujeitos participantes da pesquisa | 62 |
| 3.5 Procedimentos éticos e operacionalização do estudo | 63 |
| 3.6 Riscos, benefícios e critérios para suspender a pesquisa | 64 |
| 3.7 Análise dos dados | 65 |
| CAPÍTULO IV – DESVELANDO OS DADOS, CONHECENDO A REALIDADE E SISTEMATIZANDO O CONHECIMENTO | 67 |
| 4.1 Contextualizando a vida cotidiana do cuidador familiar do portador de transtorno mental | 68 |
| 4.1.1 Cotidiano e cuidado diário do portador de transtorno mental | 77 |
| 4.1.2 Dificuldades/facilidades no exercício do cuidado – um princípio dialógico | 83 |
| 4.1.3 O que não pode faltar para quem está sendo cuidado | 93 |
| 4.1.4 O cuidado de si: quem cuida desse cuidador? | 97 |
| 4.2 Analisando a rede de convivência | 102 |
| 4.3 O diálogo e as crenças como estratégias rumo à compreensão humana | 113 |
| 4.3.1 Crenças, religião, espiritualidade: a força que vem de dentro | 119 |
| CONSIDERAÇÕES | 126 |
| REFERÊNCIAS | 132 |
| APÊNDICES | 142 |

INTRODUÇÃO

O transtorno mental é compreendido a partir de uma série de modificações que acometem o ser humano, gerando adoecimento psíquico e pode causar alterações do pensamento, das emoções, do comportamento, da personalidade. No momento em que se instala, o transtorno mental modifica a rotina, os relacionamentos afetivos e sociais, impõe novas formas de ser e agir, tanto no ser que adoece, quanto nas pessoas de seu convívio. Acomete, indiscriminadamente, um contingente significativo de pessoas, com idades variadas, sem distinção de gênero, idade ou condição social.

Essa condição de saúde, tem se mostrado como um importante problema, em virtude de sua complexidade, visto que envolve um contexto marcado pelas diferenças, pela inconstância e pela avassaladora modificação que passam as pessoas.

Neste cenário de doença mental, emerge a responsabilidade de articular saberes em saúde e educação na busca da compreensão do outro em sua individualidade. A necessidade de contribuir de forma positiva na construção de estratégias de enfrentamento dessa doença nos faz refletir sobre o fato de que o transtorno mental impõe um caminho singular a cada ser humano, único a cada família que acompanha a dor e o sofrimento e a cada profissional que trabalha neste contexto de doença mental.

A busca do entendimento da complexidade que envolve o cuidar em saúde mental tem motivado o desenvolvimento de políticas públicas específicas voltadas

ao cuidado e tratamento dos portadores de transtorno mental, visando modificações importantes na configuração dos espaços destinados ao atendimento, com profissionais qualificados e com tecnologias diferenciadas de cuidado. Entretanto, estas medidas são ainda muito acanhadas, pois, na maioria das vezes, não tem preocupação com o cuidado à família e é nela que se estabelece a principal instituição de cuidado.

O movimento de desinstitucionalização trouxe modificações ao contexto das pessoas com transtorno mental e familiares, no que diz respeito às melhores oportunidades para o cotidiano dessas pessoas. (GAMBATTO e SILVA, 2006). A desinstitucionalização rompe o paradigma de que a instituição, o manicômio, é a única forma de tratamento. De acordo com Saraceno (2001, p. 70), a desospitalização é “um ato administrativo que faz sair um paciente da instituição-hospital, enquanto a desinstitucionalização é um processo que faz sair um paciente da instituição psiquiatria”. Entretanto, ter o familiar acometido pelo transtorno mental no domicílio traz para as famílias diversas implicações e um momento de profunda reorganização.

Na família se insere o cuidador que pode ou não ter laços consangüíneos, pois algumas pessoas passam a morar com famílias substitutas, quando seus familiares se encontram impossibilitados de cuidar delas. A escolha do cuidador, de um modo geral, é feita pelo portador de transtorno mental, e a escolha é subjetiva e particular porque envolve uma relação de afeto, de empatia e de aceitação, e na maioria dos casos, não é possível identificar o fator que aproxima mais as pessoas, ou que fator predispõe para que ocorra esta escolha, mas é possível observar que em alguns casos existe uma afinidade maior entre o cuidador e o familiar acometido pelo transtorno mental. Esta afinidade é a que permite que o cuidado aconteça.

Nesse contexto, destacamos a importância de se compreender a família como aliada da equipe de saúde, pois ela que atua na promoção do conforto, permitindo que seu membro sinta confiança e, assim, possa investir na sua recuperação. (KAPLAN, SADOCK e GREEB, 2007).

Muitos dos profissionais de saúde já se deram conta da necessidade de reconhecer a família como um membro integrante do cuidado do familiar doente, e

que isso favorece o tratamento. Por outro lado, também se reconhece a dificuldade de orientar e cuidar da família do portador de transtorno mental já que muitas vezes, sem ter uma compreensão prévia do significado dessa doença, o grupo familiar não se julga capaz de colaborar na recuperação do seu familiar doente. (OLIVEIRA, 2000).

No sentido de identificar e compreender os muitos dos desafios do cuidador familiar, sua forma de lidar com os encargos objetivos e subjetivos por ter um membro acometido pelo transtorno mental, e os sentimentos que envolvem essa vivência, é que iniciamos essa investigação.

Esse estudo buscará focalizar o cuidador familiar que, frente ao sofrimento de um de seus membros, assume esse atendimento e as preocupações que a responsabilidade envolve. Nesse sentido, a vivência que algum dos membros assume implica em desorganização, pois a rotina da família é modificada e, em alguns momentos, os familiares do doente sentem-se incapazes de relacionarem-se com ele. (REINALDO, 2004).

Assim, pela experiência profissional na área de enfermagem pude perceber que esse cuidador tem dificuldade em encontrar respaldo para exercer o cuidado do outro e, ao mesmo tempo, cuidar-se. Encontra-se muitas vezes sozinho para dar conta de todas as demandas do transtorno mental e quando os profissionais especializados se aproximam da família e dos cuidadores, é para prescrever, (re) ensinar a cuidar, a dar o remédio, a controlar as crises, a entender a patologia. Mas quem cuida desse cuidador que se dedica à família e ao outro?

A motivação para o estudo está na vivência e experiência profissional da pesquisadora, que como enfermeira no Centro de Atenção Psicossocial - CAPS II, do Município de Lages, na Serra Catarinense, trabalhando com portadores de transtorno mental, sentiu-se instigada ao aprofundamento de várias questões que envolvem essa temática. Os usuários do CAPS são adultos, maiores de 18 anos, portadores de transtorno mental grave, incluindo como principais categorias diagnósticas os transtornos mentais orgânicos, esquizofrenia, transtornos esquizotípico e delirantes, transtornos de humor e transtornos neuróticos relacionados ao estresse.

Desse cenário de doença mental, onde nunca havia imaginado trabalhar, emergem questões novas, instigantes e provocadoras de outras reflexões acerca de minha prática de cuidado com o ser humano. A experiência de 15 anos como enfermeira e docente, atuando nas mais variadas atividades assistenciais e educacionais ainda não haviam me propiciado contato tão direto com esse tipo de doença, levando-me à sensação no início da trajetória no CAPS, a de ser uma enfermeira principiante e insegura.

O que fazer quando a doença mental está instalada? Como atuar de forma a proporcionar um cuidado específico de enfermagem? Qual o papel do enfermeiro no CAPS? Muitas dúvidas, angústias e vontade de desistir. Aos poucos essa vontade foi substituída pelo desafio de fazer a diferença, de aliviar a dor e o sofrimento.

Esses questionamentos impulsionaram reflexões sobre a minha atuação profissional e foi no Mestrado em Educação que surgiu a possibilidade de pesquisar aliando saúde e educação. Nesse caminho, amparada por minha orientadora de pesquisa, educadora que também compartilha minhas ideias, acreditando na importância dessa proposta que por meus relatos diários, conflituosos e inquietantes sinaliza a complexidade do cuidado em saúde mental.

Na realidade vivenciada no CAPS observa-se que a equipe de saúde realiza assistência direta ao portador de transtorno mental. Não se evidencia que exista um plano de intervenções para a prevenção de doença ou promoção da saúde mental de seus cuidadores familiares. Nesse cotidiano, as famílias apresentam uma diversidade de comportamentos e deixam claro, que para algumas, o cuidado é muito difícil, as relações são estremecidas e conflituosas, é como um fardo pesado a ser carregado. Para outras, o doente mental é entendido, as relações são fortes, de afeto, de preocupação, de cuidado, demonstrando equilíbrio emocional.

Canevacci (1984), ao se referir à família, destaca que:

Nenhuma instituição humana jamais teve uma história mais surpreendente e rica de eventos, nem condensa os resultados de uma experiência mais prolongada e diversificada. Ela exigiu os mais altos esforços mentais e morais no curso de inúmeras épocas para se conservar em vida e para se transformar através dos estágios diversos até sua forma atual. (CANEVACCI, 1984, p. 63).

Os escritos de Canevacci (1984), após tanto tempo continuam confirmando que a família, ao longo da história, segue na mira de vários estudos e aprofundadas discussões, mas ao buscar o “cuidador familiar”, como forma de compreensão de sua atuação no acompanhamento de pessoas portadoras de transtorno mental este assume destaque e novidade em pesquisas científicas na educação, pois nos deparamos com uma carência de trabalhos que enfoquem essa temática, a do cuidador familiar do portador de transtorno mental. Ao realizar uma busca por diferentes *sites* de pesquisa, para mapear os trabalhos acadêmicos que discutem a questão específica do “cuidador familiar”, encontramos uma lacuna na literatura científica. A busca realizada no mês de julho de 2012, a partir das palavras chave: “cuidador familiar”, “portador de transtorno mental”, entre os anos 2000 a 2012, escritas em português, ficou aquém de nossas expectativas.

Na base de dados da *Scielo (Scientific Electronic Library Online)* foram encontradas trinta e quatro publicações mencionando “cuidador familiar”, mas somente uma remete ao transtorno mental, e tem o objetivo de compreender os significados de ser cuidador familiar do paciente portador de transtorno mental. Pela palavra chave “portador de transtorno mental”, vinte e cinco publicações foram localizadas, com enfoques variados, e uma publicação sobre o cuidado à família, na perspectiva da desinstitucionalização. No cruzamento das palavras surgiu uma única publicação, que é a mesma que aparece anteriormente, sobre o significado de ser familiar cuidador, ou seja, nenhuma informação nova ou relevante.

No site domínio público (www.dominiopublico.gov.br), a pesquisa foi em teses e dissertações, na busca por cuidador familiar, onde seis itens foram encontrados, mas não obtivemos nenhuma ocorrência em relação ao transtorno mental. Quando a pesquisa utilizou as palavras chave “portador de transtorno mental”, quatro itens foram encontrados, mas com nenhuma associação ao cuidador familiar.

No site da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES (www.capes.gov.br), buscamos pela palavra chave “cuidador familiar do portador de transtorno mental”, e não foi localizado nenhum trabalho com este tema. Deparamos-nos com 154 teses e dissertações utilizando apenas a palavra chave “cuidador familiar”, sendo que destas, 38 possuem a expressão completa “cuidador familiar” e apenas 2 remetem ao transtorno mental (uma falando sobre o estresse e

outra sobre os transtornos psicóticos). E o que chamou a atenção é que a expressão é muito utilizada para cuidadores de idosos, ou de pessoas com comprometimentos físicos ou neurológicos muito graves. Mas o comprometimento psíquico pode gerar tanta dependência de cuidado quando o paciente com sequelas neurológicas graves, só que a necessidade de cuidado é diferenciada e não se associa ao foco desse trabalho.

Diante destas buscas e da falta de literatura pertinente ao tema, deparamo-nos com a necessidade de aprimorarmos nosso estudo, no sentido de contribuir na discussão sobre a relação do transtorno mental e cuidador familiar. Espera-se ainda articular conhecimentos mais específicos da educação, na perspectiva da compreensão humana frente a necessidade de entender um pouco mais em relação ao cotidiano dessas pessoas, o dia a dia destas famílias, suas dificuldades e facilidades, quais os enfrentamentos para o cuidado e como cuidar sem perder o equilíbrio, sem perder o controle.

Nesse encaminhamento, o objetivo geral deste estudo está em **conhecer a vida cotidiana dos cuidadores familiares em relação ao cuidado diário do portador de transtorno mental do CAPS II do Município de Lages, SC.** Constituem os objetivos específicos: **conhecer o cotidiano dos cuidadores familiares que convivem com portador de transtorno mental, analisar a rede de relações estabelecidas para dar apoio aos cuidadores e discutir o diálogo como estratégia de educação para a compreensão humana.**

O embasamento teórico sobre a compreensão humana é amparado em Morin (2000 a), para quem “a compreensão do outro requer a consciência da complexidade” por ser exatamente essa uma constante nos portadores de transtorno mental, o que exige uma reorganização de todo saber profissional. Morin (2000 b) cunhou “reforma do pensamento”, que nos subsidia para encontrar possibilidades de respostas aos objetivos propostos, tendo em vista a oposição ao comportamento “normal” encontrada no transtorno mental.

O cuidado é algo extremamente importante na constituição do ser humano, é a partir dele que se dispensa tempo e atenção aos nossos entes queridos. Isso

passa pelo reconhecimento de um olhar, de cuidado¹, de zelo, de guardar, indicando um significado ao vocábulo, cuidado, que ultrapassa a representação do senso comum apenas focado na atenção para o desvelo, como salienta Walz (2004, p. 32): “[...] o senso comum nos faz pensar que cuidar significa apenas os preparativos ou atividade prática do zelo. Mas na origem da palavra este é apenas um dos elementos”.

Nesta busca encontramos também os estudos de Maturana (2002, p. 40) quando diz que “o problema surge só e exclusivamente quando, por motivos especiais, não habituais no nosso viver cotidiano, a gente faz certas perguntas reflexivas...” e essa reflexão nos leva a perceber que o enfermeiro tem importante atuação assistencial, social e educativa.

Certamente muitos fatores nos levam a questionar a qualidade do nosso trabalho como enfermeiros, com demandas cada vez mais complexas. Muitas vezes a falta de qualificação e de investimentos na nossa própria formação somada à sobrecarga de trabalho, torna-nos incapazes de solucionar os problemas encontrados em nosso cotidiano. E justamente essa atuação assistencial e educativa da profissão foi o que me levou a buscar o curso de Mestrado em Educação (PPGE) para estudar e ampliar a discussão sobre o cuidador familiar. Nesse contexto, me inseri na Linha de Pesquisa 2, intitulada “Educação, Processos Socioculturais e Sustentabilidade” para melhor focalizar a relação entre o cuidador e o transtorno mental, analisada e concebida nesse trabalho como um processo educativo.

Brandão (2001, p. 78) evidencia que “a educação é um dos principais meios de realização de mudança social, ou pelo menos, um dos recursos de adaptação das pessoas a um mundo em mudança” e na enfermagem, o processo educativo deve ser contínuo, intencional e se realizar como prática social, permanente para promover a autonomia e a dignidade das pessoas, o que reforça o compromisso com a construção da cidadania. E, nesse sentido, o mestrado em educação tem se mostrado um caminho interessante, uma possibilidade para o conhecimento desse

¹ A origem da palavra cuidar, vem do *latim cogitare*, que tem como significado: Imaginar, pensar, meditar; cogitar, excogitar, Julgar, supor; Aplicar a atenção, o pensamento, a imaginação; atentar, pensar, refletir; ter cuidado, tratar. (FERREIRA, 1999).

novo personagem de assistência e educação que se insere no contexto do transtorno mental:

Educar está “para recuperar essa harmonia fundamental que não destrói, que não explora, que não abusa, que não pretende dominar o mundo natural, mas que deseja conhecê-lo na aceitação e respeito para que o bem estar humano se dê no bem estar da natureza em que vive”. (MATURANA, 2001, p. 34).

E é nessa direção que perguntamos: afinal quem é o cuidador familiar?

As mudanças de configuração de relação e de papéis que vêm ocorrendo nos padrões de organizações sociais, entre elas, a família, mostram um mundo que funciona melhor de forma articulada. Castells (1999, p. 85) aponta que “a única organização capaz de crescimento sem preconceitos e aprendizagem sem guias é a rede”²; todas as outras topologias são restritivas pois a rede se configura com acessos múltiplos, sempre abertos para todos os lados, sendo capaz de se expandir de maneira ilimitada, integrando ou excluindo *nós* na medida em que isso se faz necessário. Nesse mesmo sentido, é que é preciso captar o movimento da família: entender como e com quem nela acontecem as relações, que pode ser por meio de membros da própria família, de instituições, de vizinhos, de amigos que integram o seu dia-a-dia, e neste sentido perceber seu entendimento de rede. “Uma estrutura social com base em redes é um sistema aberto altamente dinâmico suscetível de inovação sem ameaças ao seu equilíbrio” (CASTELLS, 1999, p. 498).

Dessa forma, a pesquisa se inicia com a busca de um método de investigação para o estudo, pois como afirma diz Morin (1999), “a teoria não é nada sem o método”. Teoria e método são tecidos juntos. Para Morin (2000) a finalidade do método, na complexidade, é ajudar o pesquisador a pensar por si mesmo para responder ao desafio da complexidade do problema.

Como nos versos de Machado (1973), “Caminhante não há caminho, o caminho se faz ao andar”, fazemos uma reflexão sobre a complexidade da vida e

² Neste primeiro momento, encontramos o apoio na definição de Rede baseada em Castells “é um conjunto de nós interconectados. Nó é o ponto no qual uma curva se entrecorta”. (1999:498).

dos fenômenos sociais, nos quais cada etapa percorrida para compor este estudo delinea o método.

Esta perspectiva também aponta para a *ciência que se faz*. (LATOURE, 2000). É uma das formas de construção do conhecimento despertada pela “ciência em ação” que vem sendo instigada pelas demandas emergentes do contexto complexo da sociedade contemporânea, na qual o pesquisador é um observador/concebedor/ator/observado. (MORIN, 2000 a).

A pesquisa foi realizada utilizando método de cunho qualitativo, visto que “responde a questões muito particulares. [...] Ou seja, trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes”. (MINAYO, 2006, p. 21). Os sujeitos da pesquisa são cuidadores familiares de portadores de transtorno mental. Para a escolha da amostra de pesquisa, contamos com o auxílio da equipe do CAPS II e utilizamos os seguintes critérios de inclusão: ser cuidador familiar do portador de transtorno mental em tratamento no CAPS II do Município de Lages, SC, ter vínculo, com responsabilização pelo cuidado, ter disponibilidade de tempo para a pesquisa e assinar um termo de consentimento livre e esclarecido para participação.

O instrumento utilizado para obter os dados foi a história oral, obtida por meio dos relatos dos cuidadores. A escolha pela história oral fundamenta-se por acreditarmos, de acordo com Ferreira (2000), que abordar a oralidade é ver-se defronte e aproximar-se bastante de um aspecto central da vida dos seres humanos: o processo de comunicação, o desenvolvimento da linguagem, a criação de uma parte importante da cultura e da esfera simbólica humana.

A organização do estudo está em capítulos. Inicialmente, apresentamos uma revisão teórica, contemplando no primeiro capítulo “da loucura ao transtorno mental: mudanças conceituais e assistenciais”, e nos seus subcapítulos o “transtorno mental: história, enfrentamentos e mudanças, consolidando a reforma psiquiátrica no CAPS” e “familiar cuidador de portador de transtorno mental: formando uma rede de relações”. No segundo capítulo, tratamos do “educar para a compreensão humana: as emoções como um novo paradigma da ciência”. No terceiro capítulo, são apresentadas as estratégias metodológicas da pesquisa; e no quarto capítulo vamos

desvelando os dados, conhecendo a realidade e repensando em formulação de conhecimento. O encontro com a realidade proporciona novas buscas, novas possibilidades, em despertar para as potencialidades existentes de através da educação, melhorar a capacidade de compreensão do mundo:

O que permite a distinção entre vigília e sonho, imaginário e real, subjetivo e objetivo é a atividade racional da mente, que apela para o controle do ambiente (resistência física do meio ao desejo e ao imaginário), para o controle da prática (atividade verificadora), para o controle da cultura (referência ao saber comum), para o controle do próximo (será que você vê o mesmo que eu?), para o controle cortical (memória, operações lógicas). Dito de outra maneira é a racionalidade que é corretiva. (MORIN, 2000 b, p. 21).

Conhecer a percepção dos cuidadores familiares em relação ao cuidado diário do portador de transtorno mental e ter a possibilidade de repensar nossas práticas educacionais e assistenciais em relação à saúde mental, indicando caminhos de conhecimento, diálogo e trocas de saberes como potencial para o desenvolvimento humano enriquece nossa prática profissional e possibilita novas estratégias educacionais a partir da ciência.

CAPÍTULO I - DA LOUCURA AO TRANSTORNO MENTAL: MUDANÇAS CONCEITUAIS E ASSISTENCIAIS

O tema em saúde mental é urgente, diante da complexidade que envolve o cuidado. Na IV Conferência Nacional de Saúde Mental - Intersetorial, ocorrida em Brasília, no ano de 2010, muita discussão ocorreu em torno das políticas sociais e públicas, da necessidade de consolidar a rede de atenção e dos direitos humanos como desafio ético e intersetorial.

E o cuidador familiar deve ser um dos envolvidos na rede, pois o aprofundamento do processo de reforma psiquiátrica requer fortalecer a organização e mobilização dos usuários e familiares em toda a rede de saúde mental, nas políticas intersetoriais e na sociedade em geral. (BRASIL, 2011, p. 146).

Refletir sobre o cuidador familiar requer o entendimento de uma série de mudanças que ocorreram no campo da saúde mental e que marcaram fortemente as situações de cuidado, de assistência, de políticas de saúde. O objetivo deste capítulo é refletir sobre a trajetória do tratamento oferecido ao portador de transtorno mental, considerando que a forma como eram tratados antes da reforma psiquiátrica ainda marca fortemente a sociedade, as instituições de saúde e principalmente a família.

A Reforma Psiquiátrica, pautada pela Política Nacional de Saúde Mental e pelas Leis Federais n. 10.216/01 e 10.708/03, é o marco referencial de mudança de paradigma conceitual e assistencial em relação ao portador de transtorno mental. Uma das principais mudanças ocorridas foi a desinstitucionalização, que impôs uma

atitude às famílias em cuidar do portador de transtorno mental, o que gera uma fragilidade, pois a rede formal de assistência não dispõe de mecanismos suficientes para toda a demanda que permeia o portador de transtorno mental, seu cuidador familiar e suas necessidades, bem como pelo fato das famílias não estarem preparadas para isto.

Esse processo de Reforma Psiquiátrica, se alcançado, permitirá a garantia de acesso da população aos serviços e o respeito a seus direitos e liberdades, principalmente porque esta reforma está sendo amplamente discutida nas Conferências de Saúde Mental, onde deveria existir a participação de todos, de forma democrática e solidária, a exemplo do que ocorreu em 2010 na IV Conferência de Saúde Mental, onde políticas públicas foram formuladas no sentido de melhoria das condições de acesso e tratamento em saúde mental, que permitem a reorientação do modelo assistencial.

1.1 Transtorno mental: história, enfrentamentos e mudanças

Mas olhar para a história da loucura remete a uma série de acontecimentos que marcaram e ainda marcam a vida de muitas pessoas. Do entendimento do transtorno que era entendido como loucura, até chegar ao novo conceito a ser utilizado, e que está hoje legitimado como transtorno mental na legislação passou por profundas modificações sociais e assistenciais.

O transtorno mental sempre esteve presente na humanidade; era conhecido como loucura, tinha uma face mística e era entendido como aberração, histeria, alienação ou como possessão demoníaca, originada de atitudes de ateus. Não havia um tratamento e cuidado específicos. As práticas de saúde eram precárias e opressivas.

Os “loucos”, durante a Idade Média, eram ignorados e excluídos de toda a assistência, por serem considerados como possuídos e “a loucura foi definida pela dimensão exterior da exclusão e do castigo, e pela dimensão interior da hipoteca moral e da culpa”. (FOUCAULT, 1975, p. 59).

De maneira geral, os loucos tinham uma existência facilmente errante, pois eram vistos como aqueles que corrompiam a ordem social, e por não atenderem aos padrões estabelecidos pela sociedade, eram mantidos em isolamento, em cárceres, em internamentos prolongados ou eternos, para fins de tratamento dos “desvios de comportamento” apresentados como loucura.

Além do isolamento, os loucos passaram a ser deportados de suas cidades por meio de barcos, conhecidos como Naus dos Loucos, cujo objetivo era livrar algumas cidades da presença desses cidadãos, mas acabavam atracando em outros portos e até retornando às suas cidades de origem. “Não é fácil levantar o sentido exato deste costume. Seria possível pensar que se trata de uma medida geral de expurgo que as municipalidades fazem incidir sobre os loucos em estado de vagabundagem”. (FOUCAULT, 1972, p. 14).

O primeiro hospício conhecido data do século VII, e posteriormente, surgiram outros hospícios, casas de misericórdia ou asilos como eram conhecidos. Inicialmente estes hospitais foram locais de abrigo dos leprosos. Mais tarde eram destinados a abrigar, recolher ou dar algum tipo de assistência, segundo Foucault, “pobres, vagabundos, presidiários e “cabeças alienadas” assumirão o papel abandonado pelo lazarento [...]”. (FOUCAULT, 1972, p. 10).

Os hospitais, hoje tão naturalmente associados à medicina, não nasceram como instituições médicas pois eram instituições de hospedagem, de hospitalidade, nasceram como instituições religiosas, filantrópicas, destinados para o cuidado dos necessitados, dos mendigos e dos miseráveis que careciam de assistência comunitária.

Essas instituições foram aos poucos se transformando em lugar definitivo para abrigar as pessoas, e as internações impostas perpetuamente, conforme assinala Foucault (1975, p. 53), que os hospitais tinham “leitos reservados aos

loucos (frequentemente, leitos fechados, espécies de jaulas para manter os furiosos)".

Por muito tempo essa prática de internamentos se consolidou. As famílias em difícil convivência com seus familiares optavam pelo internamento. Foucault (1975, p. 53), afirma que "isto era somente um setor restrito, limitado às formas da loucura que se julgavam curável (frenesis, episódios de violência, ou acessos "melancólicos"). De todos os lados, a loucura tinha uma grande extensão, mas sem suporte médico".

Geralmente, as populações tinham muitas doenças, em decorrência, principalmente, das condições de pobreza e de carência, gerando o agravamento da situação. Com o crescente número de doentes os recursos para as instituições tornaram-se escassos, o que submetia os internos a passarem pela condição de maus tratos e os estabelecimentos a ofertar condições precárias de higiene, de cuidados e de medicação. Em 1789, essas instituições começaram a ser reformadas e seu objetivo era agora sanear os aspectos insalubres e superar a natureza de violência e exclusão social que representavam.

Foi num desses hospitais que Philippe Pinel³ iniciou um movimento para transformar a finalidade e os objetivos desses espaços, incluindo, além das práticas de cuidado, o tratamento. Entre suas providências, a primeira foi a retirada do hospital de todos os hóspedes que não eram especificamente enfermos e somente as pessoas doentes deveriam ficar no hospital; a providência seguinte foi separar os doentes de acordo com sua enfermidade.

Pinel identificou e classificou as patologias, com uma dedicação ao que denominou de alienação mental, primeiro conceito utilizado na medicina para nomear o que então era conhecido como loucura.

Aconselhava que todos os alienados fossem internados em instituições que resguardassem esses pacientes de estímulos e interferências indesejáveis, devendo ser garantida a observação e o conhecimento científico para tratamento moral.

³ Philippe Pinel foi um médico francês, que preconizou o tratamento para loucos em Paris e, em 1801, publicou o tratado médico – filosófico sobre a alienação ou mania. (BRASIL, 2008).

Já Foucault assevera que:

Indubitavelmente o internamento toma então uma nova significação: torna-se medida de caráter médico. Pinel na França, Tuke na Inglaterra e na Alemanha Wagnitz e Riel ligaram seus nomes a esta reforma. E não há histeria da psiquiatria ou da medicina que não descubra nestes personagens os símbolos de um duplo advento: o de um humanismo e o de uma ciência finalmente positiva. (FOUCAULT, 1975, p. 57).

Propostas direcionadas à mudança do que tinham se tornado os hospitais psiquiátricos começam a surgir com a finalidade de redirecionar o tratamento em psiquiatria e reconstituir os hospitais que se degradaram, tornando-se depósitos de doentes. As décadas de 1950, 60 e 70 foram tempos de reflexões e profundas mudanças nas concepções vigentes sobre a loucura. A partir de 1960 a psiquiatria de massa inicia como cuidado psiquiátrico na Europa.

No Brasil, na década de 70, a partir do Movimento dos Trabalhadores de Saúde Mental, a proposta é definida pelos pressupostos do trabalho em equipe e direciona as práticas de psiquiatria até a atualidade. Essa nova abordagem da psiquiatria abria espaço para ouvir o paciente. A importância dessa reestruturação, principalmente em reconhecer o paciente psiquiátrico como uma pessoa com potencial de participar do próprio tratamento, modifica o entendimento sobre a hospitalização, pois se começa a repensar a necessidade de afastamento dos pacientes de suas famílias e do convívio com a sociedade.

A gravidade do contexto que envolvia as instituições de internamento chamou a atenção de representantes da área da saúde e de autoridades políticas e, desta forma, iniciou-se um movimento pela diminuição dos leitos de psiquiatria e o fechamento de muitas instituições que abrigavam doentes mentais e outros socialmente excluídos.

No Brasil, o serviço de atenção psiquiátrica enfrentava os mesmos problemas, pois os doentes eram confinados ao limite dos hospitais, sem perspectiva de recuperação de sua saúde, em decorrência do modelo de assistência vigente e, em muitos casos do seu abandono pelas famílias.

O final da década de 1970 e toda a década de 80 albergaram um movimento motivado por profissionais de saúde que instituiu uma nova lógica na atenção à saúde no Brasil. O movimento da reforma sanitária trouxe à pauta a questão da exclusão do acesso à saúde, a ineficácia do modelo assistencial vigente e hegemônico e avançou na propositura da criação de um sistema de saúde, cujos princípios norteadores deveriam ser: a universalidade de acesso, a equidade e a integralidade na atenção à saúde.

Na história sanitária brasileira, esse Movimento representou uma verdadeira revolução nas relações entre a Sociedade e o Estado, que passaram a se realizar a partir de outros referenciais, buscando principalmente a democratização do acesso à saúde. Esse processo, mais conhecido como Movimento da Reforma Sanitária, juntamente com todo o movimento em prol da redemocratização do Brasil, resultou, entre outros frutos, na formulação e construção do Sistema Único de Saúde (SUS). (BRASIL, 2003, p. 145).

Pode-se considerar que o marco histórico do movimento da reforma sanitária foi a VIII Conferência Nacional de Saúde que ocorreu em 1986. Como resultado desta conferência, em 1988 a nova Constituição Federal do Brasil dedica um capítulo à saúde e promulga a criação do SUS do Brasil. A Saúde passa a ser reconhecida como direito e pautada pelos princípios de universalidade, equidade, integralidade, resolutividade, intersetorialidade, humanização do atendimento e participação.

O movimento da reforma sanitária constituiu-se portanto, como representativo na reforma psiquiátrica, sendo a pauta nesse campo a luta Antimanicomial. A assistência psiquiátrica teve uma discussão ampliada a partir da Lei Orgânica do SUS, e sua efetivação ocorreu com o movimento de reforma sanitária impulsionada por um projeto de lei, que propôs a regulamentação dos direitos da pessoa com transtornos mentais e a extinção progressiva dos manicômios no país. É o início das lutas do movimento da Reforma Psiquiátrica.

Neste contexto histórico é que a assistência pública em Saúde Mental está atualmente inserida, em busca por modificações diárias em relação ao atendimento, com o fortalecimento da rede de atenção, com a capacitação de profissionais e

principalmente na incansável busca por quebrar os estigmas e preconceitos que envolvem o portador de transtorno mental.

Uma das premissas da legislação é em relação aos Centros de Atenção Psico Social (CAPS), como mecanismo para assistência ao portador de transtorno mental e sua família, de forma integral e articulada com outros setores para continuidade das ações. Por esta razão trataremos a seguir deste tema.

1.2 Consolidando a reforma psiquiátrica no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS)

Uma das premissas da Reforma Psiquiátrica é a criação dos CAPS, como o cenário de atendimento especializado aos portadores de transtorno mental, que deve garantir autonomia, responsabilidade e socialização. Outra questão relevante é a extinção dos manicômios e a regulamentação das internações, incluindo a internação compulsória. Desta forma hospitais que prestavam serviços precários foram fechados e outros hospitais gerais foram qualificados.

Os fundamentos processuais de amparo à Reforma Psiquiátrica são as Leis Federais n. 10.216/01 e n. 10.708/03 (BRASIL, 2003), constituindo o marco da desinstitucionalização e das novas formas de assistência ao portador de transtorno mental, propondo

implantar, implementar, ampliar, consolidar e fortalecer a rede de serviços substitutivos em Saúde Mental, em todo país, com prioridade para regiões com vazios assistenciais, garantindo acesso, acolhimento e tratamento de toda a população em todos os níveis de assistência. (BRASIL, 2011, p. 25).

Desta forma, a Política Nacional de Saúde Mental

incentiva a criação dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT), Unidades de Psiquiatria em Hospitais Gerais (UPHG), ações da saúde mental na Atenção Básica, implementa uma política de atenção integral a usuários de álcool e drogas, implanta o programa De Volta Para Casa, garante um programa permanente de formação de recursos humanos para a reforma psiquiátrica, promove direitos dos usuários e familiares incentivando a participação no cuidado, garante tratamento digno e de qualidade ao doente mental infrator e avalia continuamente todos os hospitais psiquiátricos por meio do Programa Nacional de Avaliação dos Serviços Hospitalares. (BRASIL, 2003).

A partir daí os portadores de transtorno mental excluídos socialmente, estigmatizados como pessoas violentas, perigosas e/ou sem condições de reabilitação, devem passar a ser de responsabilidade não apenas da psiquiatria e sim de uma equipe multiprofissional, com a busca constante por envolver os serviços especializados, a atenção básica e a própria família.

Os esforços conjugados nas diversas ciências da área da saúde possibilitam uma mudança no contexto histórico e o que ontem era visto loucura atualmente é classificado como transtorno mental, e definido, segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV-TR):

Os transtornos mentais são concebidos como síndromes ou padrões comportamentais ou psicológicos clinicamente importantes, que ocorrem no indivíduo e estão associados a sofrimento ou incapacitação ou a um risco significativamente aumentado de sofrimento, morte, dor, deficiência ou perda importante da liberdade. Além disso, essa síndrome ou padrão não deve constituir meramente uma resposta previsível e culturalmente aceita diante de determinado evento[...]. Qualquer que seja a causa original, a síndrome deve ser considerada no momento como manifestação de uma disfunção comportamental, psicológica ou biológica. (SADOCK, 2007, p. 324).

Surge então uma nova proposta de assistência ao portador de transtorno mental que foca o atendimento domiciliar, prestado por familiares/cuidadores e o atendimento em serviços ambulatoriais ou centros de atenção psicossocial. Este

cenário exige um cuidado complexo e singular, pois envolve todas as dimensões do cuidar da saúde principalmente no ambiente familiar.

Portanto os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) são serviços substitutivos regulamentados pela Portaria n. 336/GM de 19 de fevereiro de 2002, que reconhece e amplia o funcionamento e a complexidade do serviço, cuja missão é dar atendimento à portadores de transtorno mental severo e persistente, oferecendo cuidado clínico e de reabilitação psicossocial. (BRASIL, 2004).

O CAPS, portanto, é um serviço aberto e comunitário do SUS, local de referência e tratamento de pessoas que sofrem com transtornos mentais, psicoses, neuroses, depressão e o sofrimento ligado à dependência de substâncias psicoativas. Seu objetivo é oferecer atendimento à sua área de abrangência, acompanhamento clínico, por equipe multiprofissional, reinserção social e familiar.

O CAPS surge, portanto, como proposta do SUS e tem por escopo substituir as internações prolongadas em hospitais psiquiátricos. Para o diagnóstico clínico utiliza como referência o Código Internacional de Doenças (CID-10), especificamente o seu capítulo V, o qual especifica os transtornos mentais e de comportamento, utilizando critérios de classificação a partir dos sinais e sintomas de cada quadro mental, de forma a uniformizar a linguagem técnica profissional.

As atividades desenvolvidas no CAPS têm como proposta acontecerem em ambiente aberto, e devem proporcionar liberdade de escolha ao usuário em estar no tratamento ou não, de forma a reconhecer o sujeito como parte da sociedade, detentor de uma subjetividade construída em seu meio de convívio social e familiar, com sua própria história e cultura.

Os CAPS podem ser de tipos I, II, III, álcool e drogas (CAPSad) e Infantojuvenil (CAPSi), respeitando o critério populacional de implantação. A equipe mínima para atendimento é preconizada pelo Ministério da Saúde e depende do tipo de serviço oferecido, mas basicamente é composta por: médico psiquiatra, enfermeiro com formação em saúde mental, psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional, pedagogo, educador físico ou outro profissional necessário ao projeto terapêutico; profissionais de nível médio: técnico e/ou auxiliar de enfermagem,

técnico administrativo, técnico educacional e artesão. A composição da equipe depende do projeto terapêutico singular de cada realidade.

Estas instituições devem prestar atendimento em regime de atenção diária, individual e coletivo e gerenciar os projetos terapêuticos, de modo a oferecer cuidado clínico eficiente e personalizado e promover a inserção social dos usuários por meio de ações intersetoriais que envolvam educação, trabalho, esporte, cultura e lazer, permitindo a elaboração de estratégias conjuntas de enfrentamento dos problemas.

É também responsabilidade dos CAPS organizar a rede de serviços de saúde mental em seu território, oferecendo suporte e supervisionando a atenção à saúde mental na rede básica, regular a porta de entrada da rede de assistência em saúde mental de sua área, coordenar, junto com o gestor local, as atividades de supervisão de unidades hospitalares psiquiátricas que atuem em seu território e manter atualizada a listagem dos pacientes de sua região que utilizam medicamentos para saúde mental. (BRASIL, 2004).

Neste cenário de modificações assistenciais propostos pela reforma psiquiátrica não somente deve mudar a forma de atendimento, mas todo o entendimento sobre o sofrimento mental e suas interferências sociais. O que se espera com todos esses itens legais é que o estigma da loucura seja gradualmente substituído por respeito e cuidado ao doente mental.

Percebe-se que, no cotidiano, o caminho é longo e muitos são os entraves ainda para a efetivação de toda a reorganização dos serviços de atendimento, pois conforme Foucault (1972, p. 54): “fazem da loucura como que a manifestação no homem de um elemento obscuro e aquático, sombria desordem, caos movediço, germe e morte de todas as coisas, que se opõe à estabilidade luminosa e adulta do espírito”. E este entendimento ainda é em muitas das instituições e equipes o divisor de águas para o alcance da intensidade do cuidado necessário em saúde mental.

Isto porque muitas lacunas assistenciais ainda são vivenciados na prática profissional vivenciada hoje, com a questão da saúde mental, pois há muitas fragilidades evidenciadas na rede de assistência, onde nos deparamos, por exemplo, com profissionais despreparados para o atendimento de questões

psiquiátricas, pessoas na sociedade que ainda acabam fazendo julgamentos e criando estereótipos relacionados ao que se mostra diferente e a descontinuidade dos tratamentos propostos, o que acaba por fazer surgir emergências difíceis de ser controladas. Ainda há que se pensar na dificuldade na aquisição de alguns medicamentos que se tornam caros para a maioria da população.

Podemos considerar que, para uma política pública de saúde, o que é proposto pela Reforma Psiquiátrica é ainda muito recente e exige capacitação frequente dos profissionais, bem como a adequação dos espaços terapêuticos para a assistência em saúde de forma a garantir que todos os princípios propostos sejam respeitados.

No CAPS estudado há uma constante busca pela garantia dos direitos assistenciais e podemos relatar deste contexto algumas experiências bem gratificantes, pois a partir do início do tratamento, percebem-se mudanças importantes na vida das pessoas, iniciando pelo portador de transtorno mental, que se sente melhor entendido, compreendido, cuidado, na maioria das vezes. Segundo Costa (2005), relembramos que portador de transtorno mental é todo ser humano acometido por um sofrimento ou desorganização das funções mentais. A partir da inserção desse usuário no CAPS, é elaborado então o projeto terapêutico e definido a modalidade de tratamento, que deve levar em consideração a individualidade de cada um e seu contexto sócio econômico, sua organização familiar e o suporte da rede de atendimento.

O atendimento é planejado de forma individualizada, buscando atender as necessidades do portador de transtorno mental, sua inserção em grupos terapêuticos, a periodicidade e a frequência devido no programa e qual o comprometimento neurológico. Periodicamente os usuários são reavaliados pela equipe, com a intenção de avaliar a possibilidade de progressão no regime de tratamento, da necessidade de intervenção e de um possível encaminhamento às Unidades Básicas de Saúde para manutenção do tratamento, se necessário.

Os familiares são atendidos também pela equipe nas reuniões de família, mensalmente, onde são discutidos assuntos diversos, referentes ao atendimento no

CAPS, como patologia, assistência medicamentosa, grupos terapêuticos, e outros, conforme as necessidades.

Visitas domiciliares são realizadas para uma maior aproximação do CAPS ao cotidiano familiar e visando o estreitamento de vínculos que facilitem o cuidado, pois os profissionais da equipe entendem a família como o principal componente do cuidado, mas existe ainda a necessidade de fortalecimento de toda a rede de assistência, conforme prevê a Reforma Psiquiátrica, pois não basta a desinstitucionalização, mas deve-se buscar a inclusão social do usuário e estimular a construção de uma rede de atenção psicossocial que supera e substitui os hospitais psiquiátricos.

Desta forma, toda a atenção básica é coadjuvante no atendimento, e deve garantir intersectorialidade, integralidade e equidade, conforme princípios do Sistema Único de Saúde. Outro dispositivo que deve ser estimulado é a participação da comunidade em geral, de maneira a diminuir o preconceito que ainda permeia a visão que se tem do portador de transtorno mental e de sua família.

A partir do entendimento sobre o novo significado do cuidado e da importância da participação de todos, é que se pode tornar possível o que está previsto na proposta de desinstitucionalização, o “protagonismo social”. (BRASIL, 2011, p. 69). As práticas comunitárias podem contribuir significativamente para o fortalecimento do cuidado em saúde mental, tendo em vista que todo está socialmente inserido, com o que influi efetivamente em todo o seu bem estar emocional, psicológico, social.

Mas apesar do apregoado e proposto, todo o cenário social se desvela muito fragmentado e cercado de interrogativas sobre o processo assistencial e a melhor forma de conduzir o portador de transtorno mental. Apesar de muitos avanços já conquistados a partir da Reforma Sanitária, é ainda constante na atenção à saúde, a tentativa de fortalecimento da rede de atenção:

De acordo com os princípios, diretrizes e normas do Sistema Único de Saúde, da Política Nacional de Saúde Mental e das Leis Federais n. 10.216 e 10.708/03, a IV CNSM-I propõe implementar, ampliar, consolidar e fortalecer a rede de serviços substitutivos em Saúde Mental, em todo o país,

com prioridade para as regiões com vazios assistenciais, garantindo acesso, acolhimento e tratamento para toda a população, em todos os níveis de assistência: equipe de saúde mental na atenção básica, Centros de Atenção Psicossocial – CAPS I, CAPS II, CAPS III, CAPSad (álcool e drogas) e CAPSi (infantil)-; Centros de Convivência; Residências Terapêuticas; emergências psiquiátricas e leitos para saúde mental em Hospitais Gerais, leitos clínicos para desintoxicação em Hospitais Gerais, atendimento móvel de urgência e demais serviços substitutivos necessários aos cuidados contínuos em Saúde Mental. (BRASIL, 2011, p. 25).

Visualizando essa dimensão tão necessária à rede de assistência, ainda não vivida intensamente, só reforça a urgência em realizar ações de assistência e educação para contribuir na qualidade de vida das pessoas que sofrem com o transtorno mental, uma patologia que quando se instala nas famílias, por sua cronicidade e inconstância de manifestações clínicas, atinge o portador de transtorno mental, modificando seu padrão de comportamento, tornando-o muitas vezes incapacitante para as atividades costumeiras de vida, trabalho, relações e atinge toda a sua família, pois requer uma atitude de cuidado diferenciado, dedicado integralmente, em seu tempo e espaço e uma reconfiguração de papéis.

A dinâmica social das pessoas hoje, neste mundo conturbado está predispondo ao surgimento diário de um número maior de novos casos de transtorno mental. São as correrias do dia a dia, a busca por melhores condições de trabalho, a competitividade, as jornadas duplas de função, o consumismo, o *stress* no trânsito, o ser humano sendo explorado pelo ser humano, a labilidade emocional e tantos outros fatores que colocam os indivíduos em situação de vulnerabilidade emocional, psicológica, que podem estar contribuindo para o aumento do desequilíbrio das funções mentais das pessoas. Aumenta o contingente de indivíduos acometidos pela doença mental. Aumenta a complexidade do cuidado em saúde mental e aumenta a necessidade de buscar soluções para dar suporte à essa dinâmica social e familiar do portador, o que nos faz pensar em aprofundar a questão sobre o familiar cuidador desse portador de transtorno mental e de alguns mecanismos que fortaleçam seu cotidiano, como o fortalecimento e concretização de uma rede de relações, com já está apregoada na legislação.

1.3 Familiar cuidador de portador de transtorno mental: em busca de uma rede de relações

No CAPS o enfermeiro tem um papel importante a desempenhar. Se os familiares forem desinstitucionalizados é preciso fornecer ferramentas para o cuidador, para facilitar o convívio harmonioso no lar. É fundamental a manutenção de práticas saudáveis de vida, ampliando o olhar para além das barreiras físicas impostas pelos muros do CAPS, para cuidar do cuidador.

Nesta circunstancia, além do papel assistencial, entra em cena o papel educativo do enfermeiro, pois a modificação do estilo de vida das pessoas depende de educação, de conhecimento, de instrumentalizá-los com os saberes necessários para a manutenção da condição de vida saudável, para toda a família.

É necessário educar, informar, realizar troca de saberes. É preciso partir de vivências do portador de transtorno mental, de sua realidade, para a possível melhoria de suas condições de vida, a partir da elaboração de estratégias de sua manutenção, mesmo diante da complexidade do transtorno mental dentro do lar, há que tornar consciente sua situação na família, compreendendo que sua existência, por meio da comunicação que se estabelece com o cuidador, muito necessário essa compreensão humana, pois de acordo com Morin (2000 a, p. 92), “compreender inclui, necessariamente, um processo de empatia, de identificação e de projeção. Sempre intersubjetiva, a compreensão pede abertura, simpatia e generosidade”.

Na medida em que se estabelece o vínculo na relação com o cuidador, os ruídos de comunicação ficam menores, é possível perceber o funcionamento de cada realidade e de que forma será possível ou necessária uma intervenção.

A compreensão não desculpa nem acusa: pede que se evite a condenação peremptória, irremediável, como se nós mesmos nunca tivéssemos conhecido a fraqueza nem cometido erros. Se soubermos compreender antes de condenar, estaremos no caminho da humanização das relações humanas. (MORIN, 2010, p. 97).

Desta forma, se chegar a uma melhor compreensão do fenômeno, mais humanizadora, o enfermeiro estará melhor desempenhando seu papel educativo em estreita relação com o assistencial, de forma individual, buscando atender também em plenitude ao cuidador do portador de transtorno mental.

Para Morin (2010, p. 17), “o tesouro da humanidade é a sua diversidade. Esta não só é compatível com a unidade fundamental, mas produzida pelas possibilidades do ser humano”. Proporcionar aos cuidadores uma visão global dessas necessidades humanas básicas do portador de transtorno mental para que possam decidir livremente o melhor caminho a seguir.

O desafio, agora, para quem cuida do cuidador, como é o caso do enfermeiro, centra-se em partir do senso comum ao conhecimento científico, diante da necessidade de cada cuidador de refletir sobre as mudanças possíveis em seu estilo de vida, na manutenção da sua saúde, estabelecendo a compreensão necessária, formando uma rede de relações que fortaleça de forma individual e coletiva esses cuidadores. Um cuidado que parte da qualidade do conhecimento comum, da convergência visão de mundo e da realidade de cada envolvido neste cenário do ambiente familiar.

O cuidar é histórico, sempre esteve presente na vida e história do homem, pois envolve fenômenos existenciais do contexto do homem, como adoecer, morrer, relacionar-se com o outro, faz parte da constituição humana. Sem cuidado deixamos de ser humanos. (BOFF, 2005).

Sendo assim, é no contexto familiar que se pode concretizar essa essência do cuidar, pois a mesma se estende durante todas as horas do dia, principalmente na saúde mental, onde os cuidadores devem estar atentos às mais variadas manifestações do transtorno mental, o que reforça a origem da palavra em latim, onde cuidado significa “cura”, e expressava a “atitude de cuidado, de desvelo, de preocupação”. (BOFF, 2005, p. 2).

Mas o ato de cuidar é também muito subjetivo, pois necessita da percepção do cuidador sobre as necessidades do outro. “Cuidar é também perceber a outra

pessoa como ela é, e como se mostra, seus gestos e falas, sua dor e limitação”. (BRASIL, 2008, p. 8).

Cuidar de pessoas envolve percepções, sentimentos, olhar além das aparências, envolvimento, técnica, conhecimento, ética, responsabilidade, vínculo. O cuidado é a mola propulsora que move as relações humanas em qualquer cenário, principalmente no familiar. Só existe cuidado se existe significação deste envolvimento.

Quanto maior o envolvimento, maior o zelo, o cuidado, a preocupação, a vontade de ajudar; maior o vínculo. Onde é possível perceber que o contrário também é verdadeiro, pois o não cuidado implica em não atender a necessidade humana básica que estiver afetada, que pode ser física, biológica, psicológica, espiritual, emocional.

Mas há que registrar também que o cuidado pode ser simples ou complexo. Pode ser somente estar ao lado, ouvir, abraçar, tocar, pode exigir a realização de um procedimento ou técnica, mas cercado de elementos subjetivos, que permeiam a relação de cuidado.

No fenômeno cuidar em saúde é necessário, portanto, alcançar a compreensão da essência do humano como ele é, a partir dos significados, que expressa em palavras verbais e ou/escritas, gestos, atitudes e silêncio diante das situações vivenciadas. (ALMEIDA, 2009).

A busca pelo cuidado integral, essência da enfermagem em sua visão holística, permite a reflexão necessária para a compreensão do processo de cuidar, por meio da compreensão dos fenômenos da vivência cotidiana das pessoas, a partir do universo individual de cada um, até chegar ao mundo que o cerca.

Para chegar à integralidade do cuidado, nessa perspectiva, o pressuposto básico é conhecer integralmente o outro e sua relação com o meio, os aspectos relacionados as suas crenças e costumes, sua cultura, seu histórico de saúde e doença, sua condição social, espiritual, psicológica, seus valores e princípios, desta forma, dá voz ao ser do humano e visibilidade aos fenômenos por eles vividos,

portanto permite ao enfermeiro cuidar a partir de sua singularidade. (ALMEIDA, 2009).

Para Oliveira (2002), em cada cultura, a doença, a resposta a ela, os indivíduos que a experienciam, os que se ocupam em tratá-la e as instituições envolvidas, estão interconectados. Neste sentido, fica evidenciada a necessidade da busca da integralidade da assistência e a importância de todos os atores envolvidos no processo de cuidar, do ser que necessita do cuidado ao ser que cuida, para que o vínculo necessário se estabeleça.

E perceber as diferenças culturais tem se tornado um desafio ao cuidado, tendo em vista a diversidade cultural e crescente complexidade das intercorrências que acometem o ser humano.

Nesse cenário, despertando para dimensões para além da biológica, a enfermagem pode buscar atingir a plenitude do cuidado. Com uma abordagem envolvente, que ampliará o horizonte de compreensão para a investigação dos fenômenos, pois para Boemer (1987), isso importa compreender que, para o resgate da totalidade do homem é preciso romper com a visão do homem fragmentado.

Isto porque o ser humano, por muitos anos, foi visto apenas por sua doença ou por sua dor, não se buscando compreender os fenômenos que envolviam este processo de adoecer, de perder sua saúde.

Numa nova abordagem, a singularidade de cada caso deve ser respeitada, bem como a valorização do conhecimento, das crenças e das práticas diárias de autocuidado, que redirecionam o cuidado realizado à promoção e prevenção de doenças, de forma que o cuidado assume outra dimensão, mesmo dentro de um cenário marcado pela diversidade e inconstância.

Esse foco dos profissionais para o cuidado, portanto também deve ser direcionado às necessidades vividas por aqueles que compartilham a vivência da doença (STEFANELLI, 2008), pois cada ser é único em sua experiência de vida, seu histórico de saúde, doença, em suas atitudes, fracassos, vitórias, seu contexto familiar.

Segundo Heidegger (1999 *apud* BOFF, 2005), o cuidado é uma constituição ontológica sempre subjacente a tudo o que o ser humano empreende, projeta e faz; cuidado subministra o solo em que toda a interpretação do ser humano se move. Ou seja, é essência do ser humano e determinante de sua ação.

Percebemos então que outra dimensão acerca do cuidado de enfermagem surge quando se ampliam horizontes no sentido de extrapolar os muros da assistência ao ser que adoece. É um horizonte ampliado para pensar e fazer na enfermagem quando se pensa também na família, no cuidador.

Esse é o desafio, de compartilhar a essência do cuidado de enfermagem à cuidadores familiares, informais, que não possuem o saber científico, mas que estão munidos de um saber popular. Nessa nova concepção de fazer saúde, de prevenção, de promoção, surge muito forte a questão dos cuidadores. Na busca de uma definição temos que “cuidador é um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação” (BRASIL, 2008, p. 8), o que justifica plenamente a possibilidade do cuidado domiciliar.

Prevista inclusive na Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), a definição de cuidador é

alguém que cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida. (BRASIL, 2008, p. 8).

Desta forma, o cuidador é alguém inserido na comunidade, na família, na sociedade, visto como alguém desprovido de interesses pessoais, mas submerso na vontade de ajudar, de cuidar, de aliviar a dor, o desconforto, o sofrimento, ou de prevenir doenças, de auxiliar no crescimento e desenvolvimento de crianças; é um cuidado a qualquer hora, a qualquer pessoa, em qualquer idade.

Nessa abordagem, esse cuidado que se estabelece nas relações familiares é individualizado, personalizado, pois levam em consideração as necessidades

estabelecidas e as condições de realizá-lo. Também o autocuidado deve ser estimulado e ensinado na relação de cuidado, para que a autonomia individual permaneça mesmo diante de situações de enfermidades instaladas. Deve ser realizado ao outro somente aquilo que ele esteja impossibilitado de realizar.

Nesta perspectiva, surge outra particularidade na relação de cuidado ao portador de transtorno mental, pois o perfil do cuidador nem sempre será constituído pela relação familiar, consanguínea. O cuidador pode ser o curador formal. Na realidade do CAPS, os cuidadores são aqueles que entenderam que possuem estrutura emocional, possuem um bom vínculo e relacionamento familiar com o familiar doente mental. Mas nem sempre ocorre a possibilidade de escolha em cuidar ou não. Pode surgir involuntariamente, de forma abrupta, por ausência de outras possibilidades de compartilhar o cuidado, e quando se percebem já assumiram o cuidado de forma integral.

Como não é possível, na maioria das vezes, escolher o cuidador, o mais importante é ter a consciência e “a compreensão de se tratar de tarefa nobre, porém complexa, permeada por sentimentos diversos e contraditórios”. (BRASIL, 2008, p. 9).

Mas cuidar não é tarefa fácil, é complexa, e no contexto da doença mental, o cuidado é centralizado muitas vezes em uma única pessoa da constituição familiar. Embora convivam com outras pessoas no domicílio, os portadores de transtorno mental, geralmente, demonstram maior afinidade com uma única pessoa, que necessita e deve ficar disponível ao cuidado, pois nos momentos de crise, o cuidado se estende nas 24 horas do dia. As atividades fora da casa ficam bem limitadas, pois a dependência do cuidado é uma característica marcante.

O sofrimento do familiar/cuidador pode ser mais intenso ainda, se este não possuir conhecimento sobre a doença, o tratamento, e as formas que pode contribuir no cuidado. Esse cotidiano do cuidado precisa ser muito bem entendido para que os familiares encontrem os melhores mecanismos para manutenção de sua própria saúde mental.

A inconstância do transtorno mental pode desgastar as relações de cuidado:

O cuidador e a pessoa a ser cuidada podem apresentar sentimentos diversos e contraditórios, tais como: raiva, culpa, medo, angústia, confusão, cansaço, estresse, tristeza, nervosismo, irritação, choro, medo da morte e da invalidez. (BRASIL, 2008, p. 10).

Para quem cuida do portador de transtorno mental, o fardo pode ser muito pesado, pois muitos ainda são isolados socialmente, ainda existe muito preconceito, muito medo, muita falta de acesso e isso não fica centralizado só ao portador, como também ao seu familiar.

A “renúncia de suas próprias vidas” em prol ao cuidado é evidente. Reuniões sociais, passeios, férias, eventos familiares são deixados de lado, pela impossibilidade de ter com quem deixar seus familiares dependentes de cuidado. Isto porque alguns portadores de transtorno mental vivem em um continuo mundo de delírios e alucinações, mesmo medicados, o que torna difícil a convivência social. Isso acaba transferindo aos seus cuidadores a necessidade de abrir mão de suas próprias vidas em função do cuidado:

A presença do sofrimento mental no ambiente familiar provoca mudanças nas rotinas, hábitos e costumes da família. Com o impacto do diagnóstico, a necessidade de adaptação à nova situação, o estigma social, a dependência e as implicações da cronicidade do quadro clínico podem produzir sobrecarga, conflitos, sentimentos de incredulidade, perda do controle e medo, visto que a família vivencia uma situação de desgaste. (PEREIRA, 2003, p. 92).

Neste sentido, o suporte oferecido pelas instituições de saúde e neste caso, principalmente a equipe do CAPS ao cuidador é fundamental para a compreensão dos fenômenos e para que esse não sofra o estresse pessoal e o desgaste físico, emocional, psicológico da convivência com o doente. “Esse cuidador necessita manter sua integridade física e emocional para planejar maneiras de convivência”. (BRASIL, 2008, p. 10).

A família e a comunidade precisam ser assistidas para que possam cuidar e assumir o seu familiar como tal, respeitando-o como pessoa com direitos e deveres, dentro de suas possibilidades (STEFANELI, 2008) e, também, para que possam ter autoconhecimento, desenvolvam autonomia no cuidado e aprendam a viver com as diferenças, enfrentando tudo sem sofrimento mental para cuidar da própria saúde mental. Entender os próprios sentimentos e aceitá-los, como um processo normal de crescimento psicológico, talvez seja o primeiro passo para a manutenção de uma boa qualidade de vida para o cuidador.

Os problemas de saúde mental podem também acarretar sobrecarga econômica e social para as famílias e comunidades. Além do portador de transtorno mental, a família, o cuidador também precisa estar no centro da assistência integral em saúde mental. Todos os serviços da rede devem servir de suporte para que se agreguem esforços na luta pela qualidade na assistência e que as mudanças gerem motivação para o alcance de objetivos. Os serviços precisam facilitar o acesso, oferecer cuidado e tratamento para favorecer o enfrentamento das famílias.

Também as experiências de vida dos familiares, sua educação, cultura e crenças influenciam seus pensamentos e interferem no modo como interagem com outras famílias, com a sociedade. Registra-se que algumas famílias conseguem mecanismos que facilitam um comportamento mais saudável para a promoção e manutenção da saúde mental, superam os problemas e as dificuldades do cotidiano sem perder o equilíbrio, demonstram manter uma base harmoniosa de convivência.

A essas famílias deve ser dirigido o foco dos profissionais para o cuidado, que deve ser direcionado às necessidades vividas por aqueles que compartilham a vivência da doença (STEFANELLI, 2008), pois cada ser é único na experiência de vida, no histórico de saúde, na doença, em suas atitudes, nos fracassos e nas vitórias.

Mas as famílias, em geral, precisam de amparo para a possibilidade de solucionar seus problemas, suas dúvidas, angústias, discutindo-as com os profissionais, trocando informações, na busca de uma forma mais saudável de lidar com o outro e consigo mesma, para uma vida com melhor qualidade. Precisam de cuidado e para cuidar é necessário que se busque a essência de nosso ser e

redobrar nossa atenção sobre o cuidado é ter a sensibilidade de se colocar no lugar do outro. (COSTA, 2005).

Para os profissionais de saúde mental, a “educação em saúde mental é ponto crucial para mudanças significativas no comportamento do cliente e de sua família na busca de estratégias”. (STEFANELLI, 2008). O que justifica que a construção de estratégias de educação nesses casos, pode ser ancorada em favorecer a transformação das práticas que causam dor, angústia, desconforto, em fornecer alavancas de melhora das relações de cuidado.

Para isto, uma aproximação efetiva entre o enfermeiro e o familiar cuidador deve melhorar a compreensão humana. A compreensão, numa abordagem holística, é o primeiro passo para uma relação de cuidado. Morin (2010) afirma que, se soubermos compreender antes de condenar, estaremos no caminho da humanização.

Nessa perspectiva de cuidar, de pensar em saúde e educação, em suas interfaces, surge a necessidade de ampliar os horizontes para o fortalecimento das relações entre os envolvidos, com a formação de uma rede efetiva de apoio que pode se configurar como uma excelente ferramenta para o compartilhamento, a ajuda e a negociação tão necessária.

Neste sentido, a rede pode ser configurada por ser uma rede de relações de convivência primárias, secundárias e terciárias, numa dimensão que extrapola os limites da família, buscando novas relações.

Redes de relações de interconhecimento, de reconhecimento mútuo, e de entreatua baseadas em laços de parentesco e vizinhança, através das quais pequenos grupos trocam bens e serviços numa base não mercantil e com uma lógica de reciprocidade. (SANTOS, 1993, p. 46).

Nesta perspectiva, as redes podem fortalecer a utilização da comunidade e dos profissionais, que constituem os serviços organizados pelo poder público, para articular e integrar as diferentes esferas que tem condições de fortalecer os cuidadores e suas famílias.

Torna-se fundamental compreender as redes disponíveis hoje e de que forma estão organizadas. “As redes configuram-se e reconfiguram-se consoante o problema em jogo e o tipo de resposta que necessita”. (PORTUGAL, 2005, p. 5). Atualmente, a configuração de rede tem sido um dos destaques nas discussões de assistência à saúde, dada a fragilidade dos serviços em alcançar sozinhos todas as dimensões necessárias ao cuidado integral e complexo de que as pessoas necessitam.

Mas quando se trata de saúde mental, o cuidado requer muitas estratégias de enfrentamento, e o que se configura, hoje também, nesse caso, é uma dificuldade em articular estes espaços de coletividade para a constituição necessária da rede de relações.

Na IV Conferência Nacional de Saúde Mental (2011) a rede foi amplamente discutida e a não existência da rede foi entendida como fragilidade a ser superada, tratando-se, então, de promover e estimular o trabalho em rede, de fortalecer as ações de cuidado, de valorizar as potencialidades dos usuários considerando a cultura local, promovendo ações intersetoriais. No primeiro eixo de discussões surgem as políticas sociais e políticas de Estado: pactuar caminhos intersetoriais e como prioridade, emerge a organização e consolidação da rede, propondo que a saúde mental esteja integral e universalmente inserida [...], garantir a realização de ações intersetoriais [...], assegurar uma rede comunitária de serviços, como garantia dos direitos das pessoas. (BRASIL, 2011).

Já está prevista nas políticas sociais e gestão intersetorial do Ministério da Saúde, a criação de redes intersetoriais, com a participação do poder público e da sociedade civil organizada para atender “as necessidades dos usuários de forma ampla”, incluindo todas as secretarias e sindicatos, associações, clube de mães, centros de convivência. Evidencia-se desta forma, a urgência em desenvolver mecanismos de inserção, de inclusão, de atenção, de acesso e ajuda aos cuidadores, familiares e usuários com transtorno mental.

Mas para essa mudança, é necessário muito mais do que habilidades técnicas nos profissionais, é importante resgatar valores humanos, fundamentais,

como a sensibilidade, para ajudar a entender e compreender as demandas de cuidado, e ainda fomentar no outro a vontade de ajudar.

Quando a família encontra esta configuração de rede, sente-se amparada, protegida, confortada. E o pensamento complexo, que tem como princípio a dialógica nos contatos, permite entender melhor essa relação complexa que nasce da sensibilidade solidária e os princípios organizativos da sociedade:

Permite-nos entender um pouco melhor as razões do enfraquecimento da noção da responsabilidade da nossa sociedade e também nos mostra caminhos para o fortalecimento de responsabilidade ética e da solidariedade. (ASSMANN, 2000, p. 164).

O pensamento complexo propicia condições para que o ser humano exerça sua cidadania, ao realizar ricas trocas, buscando autonomia e fazendo suas escolhas. Desta forma, a família também precisa sentir esta rede como possibilidade de aumentar a sua base de segurança e apoio. Sair do conformismo, ou da ignorância ou da solidão, sair de dentro da família para encontrar força na coletividade e entender-se como cidadão inserido em uma sociedade; desta forma, as pessoas tornam-se mais sensíveis e reflexivas sobre a sua condição humana:

O emprego do princípio da complexidade esclarece as virtudes da solidariedade. Quanto mais uma sociedade é complexa, menos rígidas ou duras são as obrigações que pesam sobre os indivíduos e os grupos, de modo que o conjunto social pode se beneficiar das estratégias, iniciativas, invenções ou criações individuais. Mas numa situação extrema, [como a que vivemos hoje], o excesso de solidariedade destrói qualquer obrigação, distendendo o laço social até o ponto em que a complexidade, em seu extremo, se dissolve na desordem. Nessas condições, a única salvaguarda de uma complexidade muito alta, que não pode ser apenas a obrigação, encontra-se unicamente na solidariedade vivida, interiorizada em cada um dos membros da sociedade. (MORIN, 1997, *apud* ASSMAN, 2000, p. 164).

A configuração de uma rede de proteção em saúde, em interface com a educação, permite um melhor compartilhamento dessa condição humana, da sensibilidade, além de permitir o conhecimento de limitações e a possibilidade de

construir relações sociais, mais humanas de cooperação e solidariedade para superar as limitações.

O resgate de teorias educacionais em interfaces com a saúde dá o suporte à proposição de valores fundamentais, cada vez mais necessários às relações educativas, resultante da parceria entre saúde e educação, especialmente no processo que estamos pensando que é o de fomentar o cuidado ao familiar, munido com as ferramentas edificantes do conhecimento.

CAPÍTULO II - EDUCAR PARA A COMPREENSÃO HUMANA: AS EMOÇÕES COMO UM NOVO PARADIGMA DA CIÊNCIA

Neste capítulo buscamos delinear interfaces entre educação e saúde, de forma a permitir uma aproximação maior do cuidador familiar com as teorias educacionais, por meio de metodologias pedagógicas utilizadas pelos profissionais que melhor fundamentem os envolvidos no processo de cuidar embasadas principalmente nas emoções como novo paradigma.

Iniciamos um reencantamento quando percebemos a complexidade que envolve as questões cotidianas que permeiam o transtorno mental e que requerem uma tomada de atitude, uma modificação no modo de ser, pensar e agir, principalmente dos cuidadores familiares, para que não adoeçam, para que não tenham seu emocional, psicológico e físico abalado pelas situações que podem ocorrer. Desta forma, a educação pode contribuir significativamente com a modificação destas famílias, uma vez que fornece subsídios importantes de conhecimento para aprimoramento da vivência cotidiana, que é única e subjetiva para cada contexto dos cuidadores familiares.

Para que ocorra esta mudança e tomada de atitude, é necessário um alicerce que exige racionalidade, mas envolto por emoção, que é o incitamento a mudança. Este alicerce pode ser amparado pela ciência, pois:

A ciência não consiste em um retrato fiel da realidade. Ela remonta muito mais a uma construção, ao mesmo tempo individual e coletiva, que gera

realidades na forma de conceitos, cosmovisões e pressupostos. Em outras palavras, esse tipo de discussão abre espaço para que se conceba a ciência não como um monumento erigido à objetividade sem máculas, mas a uma obra humana, histórica e socialmente construída que implica em considerar a própria objetividade como um momento construído intersubjetivamente. (MORIN, 1983; 1991; 1998 *apud* NEUBERN, 2000, p. 22).

Por vivermos numa cultura que desvaloriza as emoções não vemos o entrelaçamento cotidiano entre razão e emoção, que constitui nosso viver humano, e “não nos damos conta de que todo sistema racional tem um fundamento emocional”. (MATURANA, 2002, p.15). Quando modificamos nosso estado emocional, modificamos nossos pensamentos, nossas atitudes e nosso comportamento, o que torna possível o entendimento de que para educar, para chegar a uma melhor compreensão humana, é preciso refletir sobre a influência das emoções.

Para isso há que articular a educação com a saúde, para que esta articulação sirva de instrumento para melhorar as condições de vida das pessoas, ampliar as possibilidades de saúde e convivência em sociedade. Parece ser este o diferencial a ser construído.

Por acreditar que não há uma forma única nem um único modelo de educação; que não há um lugar único para que a educação aconteça, apostamos na família, na sociedade em geral e nos grupos por afinidade (que tenham características comuns ou ideais comuns) para desempenhar um papel educativo importante:

A educação é, assim, o resultado da consciência viva duma norma que rege uma comunidade humana, quer se trate da família, duma classe ou duma profissão, quer se trate dum agregado mais vasto, como um grupo étnico ou um Estado. (BRANDÃO, 2001, p. 74-75).

A educação se processa a partir das relações sociais, de um domínio propriamente humano de trocas: de símbolos, de intenções, de padrões de cultura e de relações de poder. Educar para a compreensão humana:

a compreensão não pode ser quantificada [...]. Nela encontra-se a missão propriamente espiritual da educação: ensinar a compreensão entre as pessoas como condição e garantia da solidariedade intelectual e moral da humanidade. (MORIN, 2000 c, p. 90).

A solidariedade é também motivada pelas emoções. As emoções são fomentadas por estímulos externos, e o que move estas relações de ajuda, de solidariedade entre as pessoas, é a emoção. Ao produzir emoções no intercâmbio relacional, a pessoa desempenha um papel num cenário mais amplo, de modo que a expressão do outro se torna um convite para a participação em um jogo ou dança cultural em que os envolvidos se comprometem. (NEUBERN, 2000).

O entendimento do papel que a emoção desempenha na sociedade pode ser a mola que impulsiona o caminho que estamos trilhando. As emoções são o tempero da vida. As emoções são as expressões externas dos sentimentos. São provocadas pelas circunstâncias existentes e pela recordação dessas circunstâncias. (ANTHIKAD, 2005).

Desta forma, apostamos nas emoções como um novo paradigma da ciência, que rompe com o paradigma tecnicista, mecanicista, e acredita no valor das relações humanas, permeadas não só pela razão, mas movidas pela emoção, pois “durante as experiências emocionais, outras atividades são afetadas, como a percepção, aprendizado, consciência e memória”. (ANTHIKAD, 2005, p. 19).

Neste ínterim, usufruir das características da emoção, o que inclui neste estágio a liberação de energia, é um impulsionador para a educação, que surge como possibilidade de mudança social, de transformação, de sair da passividade e formar cidadãos, críticos e conscientes de seu papel social, de melhorar a condição humana, mesmo diante de uma patologia crônica instalada em seu convívio familiar. O estudo das emoções ganha sentido dentro das comunidades que partilham tais significados e constroem metáforas, para a compreensão do mundo. (NEUBERN, 2000).

O ser humano depende de seus paradigmas para construir o seu conhecimento, pois “todo o sistema racional se baseia em premissas ou noções fundamentais que aceitamos como ponto de partida porque queremos fazê-lo, e com os quais operamos em sua construção”. (MATURANA, 2002, p. 16).

A reforma do pensamento pode possibilitar essa conversação, tornando as pessoas mais humanizadas e mais ativas. É preciso articular saberes, sair da passividade e acreditar que é possível mudança:

A célula inicial que funda um organismo constitui sua estrutura inicial dinâmica, aquela que irá mudando como resultado de seus próprios processos internos, num curso modulado por suas interações num meio, segundo uma dinâmica histórica na qual a única coisa que os agentes externos fazem é desencadear mudanças estruturais determinadas nessa estrutura. O resultado de tal processo é um devir de mudanças estruturais contingente com a sequência de interações do organismo, que dura desde seu início até sua morte como num processo histórico, porque o presente do organismo surge em cada instante como uma transformação do presente do organismo nesse instante. *O futuro de um organismo nunca está determinado em sua origem.* É com base nessa compreensão que devemos considerar a educação e o educar. (MATURANA, 1998, p. 26).

Este posicionamento de Maturana (1998) reafirma nosso pensamento de oferecer mecanismos de educar para a compreensão, pois assim o cotidiano dessas famílias de portadores de transtorno mental pode ser amparado. Educação, emoção, conhecimento, diálogo, fortalecimento das relações, são algumas das possibilidades para enfrentar o dia a dia. O humano se constitui no entrelaçamento do emocional com o racional. (MATURANA, 2002).

No transtorno mental talvez a principal dificuldade esteja centrada em compreender a patologia e a singularidade de cada sujeito, que apresenta as mais diversas formas de comportamento, de atitude, de personalidade, de impulsividade. Um dos desafios centra-se, portanto, no conhecer e conviver. E sem aceitação e respeito por si mesmo não se pode aceitar e respeitar o outro, e sem aceitar o outro como legítimo outro na convivência, não há fenômeno social. (MATURANA, 1998, p. 28).

Desta forma, ao possibilitar a transformação desse sujeito, estamos rompendo com um saber fragmentado e unindo saúde, educação, cidadania, numa

complexidade que só é possível a partir do conhecimento de cada realidade, que se mostrará singular, subjetiva e repleta de incertezas e desafios. A capacidade de compreender e interpretar os estados emocionais de outras pessoas é muito importante em nossa vida social. (ANTHIKAD, 2005).

Assinala Morin (2000 b) tantas vezes que é com dúvidas, desafios, novas buscas e constante autocrítica, que a ciência pode avançar. A parceria entre educação e saúde, numa perspectiva holística, permite a abertura de caminhos dialéticos com os cuidadores familiares.

E amplia-se o olhar para a parceria com a educação, na questão saúde, conforme também apontado pela IV Conferência Nacional de Saúde Mental - Intersetorial, no item políticas sociais e gestão intersetorial, onde destacamos o item relacionado à Educação, que ressalta a importância de:

Criar agentes multiplicadores acerca da temática de saúde mental, nos setores de educação e assistência social; garantir políticas que promovam formação em controle e integração social visando à atuação em rede e o fortalecimento do apoio matricial; estabelecer parceria com a Educação para garantir o acesso e permanência dos usuários de saúde mental na rede pública e privada de ensino regular, com professores qualificados, e criar e ampliar programas que incluam alfabetização e escolarização de adultos, pré-vestibular e capacitação para o trabalho das pessoas em sofrimento mental; constituir políticas intersetoriais para a educação em Saúde Mental no ideário da Reforma Psiquiátrica nas comunidades, instituições públicas e privadas. (BRASIL, 2011, p. 51).

A educação surge fortemente como uma das questões levantadas pela conferência, não deixando de levantar o papel do Estado, na garantia do acesso à rede pública aos portadores, como também para ir além dos muros das instituições, quando traz a questão das famílias na produção do cuidado, quando aponta e “ratifica a necessidade de criação de políticas intersetoriais de potencialização de ações que garantam o atendimento, a capacitação, a informação, o suporte às famílias e aos cuidadores dos usuários [...]”. (BRASIL, 2011, p. 69).

Surgem novos horizontes nos documentos existentes, ampliam-se as possibilidades de educação, de tratamento e de saúde e melhora o amparo a ser oferecido aos cuidadores familiares. Podemos promover discussões sobre a educação para compreender o ser humano e de fornecer subsídios para que ele

mesmo se compreenda. Semelhante relação com o mundo favorece que o sujeito venha a se consistir em um dos momentos fundamentais da construção do conhecimento, ao invés de se configurar exclusivamente como um simples produto determinado de uma superestrutura. (GERGEN, 1996; HOFFMAN, 1992).

É tempo de mudar, de inovar, de acreditar no potencial humano, considerando os saberes racionais e emocionais acumulados nas bagagens do tempo, pois conforme assinala Freitas (2001) criar e viver se entrelaçam e partem de um nível individual para transformar o coletivo, construindo novas formas amorosas e sensíveis de ser e agir no cotidiano.

Considerar a conversação como ferramenta para propiciar a abertura necessária para a mudança é uma maneira de refletir e contribuir para processos mais saudáveis de viver a vida, “com base na compreensão das condições que tornam possível uma história de interações recorrentes suficientemente íntimas para que possa dar-se a recursividade nas coordenações consensuais de conduta que constituem a linguagem”. (MATURANA, 2002, p. 25).

A comunicação efetiva entre as pessoas fortalece as relações, e fomentar essas conversações pode ser uma estratégia eficaz do enfermeiro no cuidado ao cuidador, neste caso cuidador familiar do portador de transtorno mental.

Sendo assim, é preciso resgatar urgentemente relações de solidariedade e de cooperação [...] todos nós podemos fazer algo para recriar, resgatar e revalorizar a sensibilidade e redescobrir o desejo do reconhecimento recíproco. (ASSMANN, 2000, p. 205).

As vivências aliadas à reflexão consciente das dificuldades podem fazer emergir novas possibilidades de cuidar de si para cuidar do outro. A sensibilidade solidária é uma forma de conhecer o mundo que nasce do encontro e do reconhecimento da dignidade humana dos que estão “dentro e fora” do sistema social; um conhecimento marcado pela afetividade, empatia e compaixão. (ASSMANN, 2000, p. 134).

O compartilhamento das dificuldades e potencialidades vivenciadas pelo cotidiano pode diminuir o fardo da dor e do sofrimento do cuidador familiar e

fortalecer as relações entre os cuidadores familiares, que favorecem um clima de ajuda mútua, de solidariedade e de esperança. Usar a razão e a emoção e nesse processo educativo, compreender que se há mudança, o cuidador familiar consegue cuidar do outro e dele. Da dimensão inconsciente do cuidar, passamos então para a dimensão relacional, por meio do diálogo, do compartilhamento, da mudança de hábitos, e da quebra de mitos e partimos para a solidariedade, empatia, compreensão, que é fortalecida pelo emocional e racional, pela educação.

E isto se reforça ao observarmos a fragilidade de um conceito hoje formulado sobre o que é humano e o que é humanização. Precisamos de uma reformulação no campo educacional no sentido de entender o outro.

Como ciência que pretende ser, a educação é um pensamento produzido pelo ser humano, para ser aplicado aos seus semelhantes, o que implica uma visão de si mesmo e de ser humano em geral, visão tanto mais condicionada quanto menor for a amplitude e profundidade da consciência, dos conhecimentos de que dispõe, dos registros da experiência e convicção pessoais. Como sistema de saberes organizados em torno do pedagógico para o fazer educativo, requer uma reflexão sistemática sobre os objetivos e modalidades da educação, para se alcançar a humanização. (PERGENTINO, 2007, p. 338).

Esta reflexão sobre o ser humano enriquece as relações, por aproximar as pessoas em torno de um objetivo, pois estamos nos distanciando de nossa essência de humanos, por conta de outras demandas da vida. A emoção que movimenta os seres humanos, que os desafiam a viver de forma mais intensa, está sendo esquecida.

A reforma desse pensamento hoje existente pode possibilitar diálogos, tornando o processo educativo humanizado e mais ativo, alterando-se assim a uma maior complexidade, potencializando no sujeito que aprende a articulação entre o raciocínio lógico (razão) e a sensibilidade humana (emoção). (ARRUDA, 2008).

Neste sentido, buscamos mudar o paradigma para construir conhecimentos de forma articulada, complexa e interligada, sem abandonar a razão, buscando estratégias para resolver os problemas, mediando o processo com a emoção.

E as estratégias de conversação que podem surgir no decorrer desse processo têm o compromisso com a compreensão humana: o que guia o fluxo destas conversações são as emoções. Por meio do diálogo ocorre uma construção de conhecimento, envolta pela realidade e é nesta perspectiva que a emoção surge, para reger nossa ação, uma vez que o homem é inteligência, espírito, intuição e emoção. (ARRUDA, 2008).

Nessa direção das reflexões feitas até agora e considerando a urgente necessidade de melhorar a dinâmica dos cuidadores familiares do portador de transtorno mental, por meio de uma proposta de educação que permita uma compreensão humana, holística, de forma complexa, reflexiva e subjetiva, com sensibilidade, pode ser possível a melhoria da dinâmica da construção social, pelo diálogo e respeito às diferenças, com criatividade, restabelecendo o ser e o fazer, desconstruindo o preconceito e considerando “que a totalidade, sem excluir o ser humano e sua possível humanização, são fenômenos muito mais complexos do que se imagina e que requerem abertura, quebra de paradigmas e investimento no espírito que impregna a matéria e a transfigura”. (MORIN, 2000 c, p. 48).

O conversar, nessa perspectiva, permite o entrelaçamento entre emoções e linguagem. Somos e existimos no conversar. As emoções comandam nossas ações, para mediá-las é preciso seguir aprendendo a conviver com a diferença. (ARRUDA, 2008).

Por meio da conversação o sujeito implicado é capaz de ser estimulado a cuidar de si e do mundo. As emoções não constituem um limite a razão, mas são sua condição de possibilidade. A emoção é uma condição individual, que legitima o modo de ser e fazer o cuidado com o portador de transtorno mental.

CAPÍTULO III - ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS DA PESQUISA

3.1 Cenário e contexto da pesquisa

Neste capítulo descrevemos as estratégias metodológicas desta pesquisa e iniciamos aqui enfocando o contexto e cenário de sua realização, de forma a situar completamente o leitor, considerando que nosso estudo aprecia a especificidade de uma população específica, que são os cuidadores familiares do portador de transtorno mental.

O estudo tem como base territorial um município da Serra Catarinense, na cidade de Lages, onde habitam 156.737.000 mil habitantes, segundo dados do IBGE (2010). Uma cidade com aptidões turísticas, com importante pólo da indústria, como as de madeira, de papel, de bebidas, bem como atividades econômicas desenvolvidas a partir da agricultura e pecuária. Mas Lages é uma cidade de fortes contrastes, econômicos e sociais. A pobreza e o desemprego contracenam com as indústrias instaladas na região, o que implica na necessidade de ampliar o olhar para as questões assistenciais, de saúde e de educação.

Desta forma, Lages tem se tornado importante pólo educacional de formação superior, com escolas de consideração nacional, como a Universidade do Planalto Catarinense (UNIPLAC) caracterizada como Universidade Comunitária. Essa Instituição de Ensino Superior tem importantes cursos de graduação, pós graduação

Lato Sensu, e 02 cursos de Pós-Graduação *Stricto Sensu*, em Educação, e Saúde Coletiva, em implantação, além da pesquisa e extensão.

Outro importante pólo formador é o Centro Universitário FACVEST, com cursos de graduação e pós-graduação *Lato Sensu*, e tem como característica o grande número de alunos de outros municípios da Serra Catarinense e do Rio Grande do Sul.

O município ainda sedia um campus de formação da UDESC, com os cursos das Ciências Agro Veterinárias que contempla um expressivo número de alunos a cada semestre.

Outros cursos de pós-graduação *Lato Sensu* e outros cursos de graduação que trabalham na modalidade Ensino a Distância também possibilitam a Lages o ingresso na educação formal nessa dinâmica metodológica.

Este panorama de possibilidades educacionais amplia o acesso ao conhecimento, o que contribui para a profissionalização das pessoas, para a mobilidade profissional e para práticas profissionais mais qualificadas.

No campo da Saúde, o Município possui vasta oferta de serviços públicos e privados, compreendendo a assistência em todos os níveis, o diagnóstico, o tratamento, e a reabilitação. Na saúde pública, os serviços são realizados de forma descentralizada, sob a gestão da secretaria municipal da saúde e ocorrem nas unidades básicas de saúde, na policlínica, no pronto atendimento, nos hospitais, nos diversos centros de atendimento e nos domicílios, por meio das visitas domiciliares, que são realizadas por diversos profissionais.

Um dos serviços oferecidos pelo poder público à população é o atendimento em Saúde Mental, organizado de forma a atender toda a população do município, e conta com um Centro de Atendimento em Saúde Mental, que atua como referencia ambulatorial, um CAPSi (infantil), um CAPSad (álcool e outras drogas) e um CAPS II, sede de nosso estudo, considerando que os familiares cuidadores dos portadores de transtorno mental, sujeitos desta pesquisa, são usuários deste referido programa.

É neste contexto, que a pesquisadora tem o contato direto com o universo a ser pesquisado, pois atua como Enfermeira, o que favorece a obtenção dos dados

para a pesquisa, em relação à escolha dos familiares cuidadores que irão compor a amostra a ser estudada, e por acreditar que não há investigação de realidade sem integração do pesquisador com seu objeto de pesquisa.

Mas os encontros da pesquisadora com os familiares cuidadores para a pesquisa foram realizados nas residências, para evitar que se deslocassem e por serem essas mais aconchegantes, além de serem locais adequados para o resgate da memória, que será propiciado pelo observar, conversar, compartilhar, neste domicílio onde o cuidar acontece.

Isso porque acreditamos que é no domicílio que toda a dinâmica familiar se manifesta e desta forma, pudemos atender melhor o nosso objetivo geral de pesquisa.

3.2 Abordagem Metodológica

Trata-se de uma pesquisa de cunho qualitativa que

(...) é frequentemente definida por referência à pesquisa quantitativa, seus métodos são vistos como a antítese dos quantitativos ou estatísticos. Embora seja verdade que a pesquisa qualitativa geralmente lida com falas ou palavras em vez de com números, isto não significa que seja destituída de mensuração ou que não possa ser usada para explicar fenômenos sociais. (POPE, 2005, p. 25).

As possibilidades de conhecer o novo, de corroborar com o conhecido ou desfrutar do conhecimento se ampliam, ao se aplicarem métodos adequados na pesquisa científica. Os pesquisadores qualitativistas ocupam-se com os processos,

ou seja, querem saber como os fenômenos ocorrem e como são as relações estabelecidas entre esses fenômenos.

Nesta pesquisa, ao abordar os processos de maneira qualitativa estamos salientando aspectos humanos dos cuidadores familiares, bem como a maneira como agem diante dos aspectos do cotidiano, ou seja, qual seu entendimento e interpretação dos significados atribuídos Por esses sujeitos na compreensão da realidade. “A curiosidade e o empenho do pesquisador estão voltados para o processo, definidos como ato de proceder do objeto, quais são seus estados e mudanças e, sobretudo, qual é a maneira pela qual o objeto opera”. (TURATO, 2003, p. 262).

E ainda pensando nessa abordagem é que foi necessário cultivar um clima de confiança nos familiares cuidadores, visando à obtenção de maior veracidade nas respostas, estimulando a participação e promovendo a interação.

Os “métodos qualitativos fornecem dados muito significativos e densos” (DUARTE, 2002, p. 13), que tem muito a colaborar, pelo seu caráter descritivo, pelo enfoque indutivo e pelo valor que pode ser dado ao significado das coisas pelo familiar cuidador.

3.3 Instrumentos de pesquisa

A escolha do tipo de instrumento demandou coerência com o objeto de estudo. A coleta de dados utilizou como instrumento de pesquisa a história oral de cada cuidador, para conhecimento da realidade e trajetória de cuidado junto ao portador de transtorno mental.

A escolha deste instrumento foi definida porque a história oral aproxima o pesquisador da realidade e, segundo Ferreira (2000), é fundamental garantir o

envolvimento da história oral com propostas comunitárias que possam mapear a realidade e fornecer instrumentos de ação para políticas de saúde, educação e assistência social:

Acredito na história oral precisamente porque ela pesquisa a memória de indivíduos como um desafio a essa memória concentrada em mãos restritas e profissionais. E penso que parte de nosso desafio é o fato de que realmente encaramos a memória não apenas como preservação da informação, mas também como sinal de luta e como processo em andamento. Encaramos a memória como um fato da história; memória não apenas como um lugar onde você "recorda" a história, mas memória "como" história. (FERREIRA, 2000, p. 65).

Outro motivo para pensar na escolha pela oralidade, é que o levantamos como objetivo de discutir o diálogo, pois

(...) para ter uma comunicação oral, é preciso que as pessoas falem umas com as outras. Por isso, a essência do nosso desafio é renovar a questão do diálogo. Essa questão significa (...) a luta por igualdade. Não há diálogo quando não há igualdade. Assim, para ter diálogo, precisamos continuar a lutar por igualdade. E não há identidade onde não há igualdade. (PORTELLI, 1998 *apud* FERREIRA, 2000, p. 70).

Além de propiciar e fomentar o diálogo, a história oral é uma importante ferramenta baseada também na memória, o que permite um ouvir atentamente sem julgamentos, tendo-se o necessário respeito ao cuidador familiar, de forma individual, preservando a sua disponibilidade, a sua autenticidade, a sua confiança, tudo através do diálogo.

Como a intenção era a de ouvir a história de cada cuidador familiar, o início da conversa foi baseado em algumas questões abertas, norteadoras, a fim de iniciar o diálogo, como “conte-me a respeito de sua vida”, “o que entende por cuidador familiar”, “como você vê sua condição de cuidador familiar”, “com que pessoas você pode contar para ajudar no cuidado”, “quem da família te ajuda no cuidado”, “quem de fora da família o auxilia no cuidado” “você se sente fortalecido quando...”, “o que você pensa que poderia te ajudar”.

E depois há que deixar fluir o diálogo, fazendo algumas inserções de forma a provocar a conversação, pois a regra mais fundamental é ter sensibilidade para com os modos habituais de fala e comunicação e permitir que as pessoas falem segundo seus próprios termos. (FERREIRA, 2000, p. 47).

A pesquisa aconteceu no domicílio de cada cuidador familiar, que foram previamente selecionados. Para os encontros, foram agendados horários previamente, respeitando as preferências de cada um dos sujeitos de pesquisa.

Ainda como garantia de qualidade das informações que foram reveladas, foi escolhido um local da casa para que se sentissem bem à vontade, sem interferências externas, e somente com o entrevistado, pois a completa privacidade proporciona um ambiente de confiança e respeito.

Foi utilizado um diário de campo para anotações prévias, de modo a sistematizar as informações e com a autorização prévia do cuidador familiar, os encontros foram gravados, como garantia de armazenamento e catalogação dos dados para a construção e interpretação da história.

3.4 Sujeitos participantes da pesquisa

Os sujeitos da pesquisa são cuidadores familiares de portadores de transtorno mental e compuseram a amostra por acessibilidade ou por conveniência. Gil (1999) salienta que esse tipo de amostragem é muito aplicado em estudos exploratórios ou qualitativos, dos quais não se requer elevado nível de precisão. Nesse tipo de amostragem, o pesquisador seleciona os participantes aos quais tem acesso.

Para escolha da amostra de pesquisa, contamos com o auxílio da equipe do CAPS II e utilizamos os seguintes critérios de inclusão: ser cuidador familiar do

portador de transtorno mental em tratamento no CAPS II do Município de Lages-SC no período de realização da pesquisa, demonstrar vínculo, responsabilização e comprometimento pelo cuidado, ter disponibilidade de tempo e interesse para participar da pesquisa, bem como assinar um termo de consentimento livre e esclarecido para participação.

Estes critérios para a escolha da amostra foram abalizados pela frequência dos cuidadores nas reuniões convocadas pelo CAPS II, pelos registros em prontuários, pelo relato dos componentes da equipe, bem como relatos dos usuários em relação a seus familiares, pela receptividade da equipe em seus domicílios e pela sua pontualidade em relação à consultas e atendimentos.

3.5 Procedimentos Éticos e Operacionalização do Estudo

A realização deste estudo condicionou-se à aprovação, protocolado que foi no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Planalto Catarinense (UNIPLAC), sob o número 096-12, tendo em vista a Resolução nº196/96 do Conselho Nacional de Saúde/ Ministério da Saúde e em suas complementares resoluções que regulamentam a pesquisa envolvendo seres humanos.

O desenvolvimento da pesquisa seguiu os princípios éticos da pesquisa que envolve seres humanos e mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), com a participação espontânea e garantia de anonimato, atenção, respeito, sigilo e liberdade em interromper sua participação a qualquer momento.

Consentimento livre e esclarecido é a

(...) anuência do sujeito da pesquisa e/ou de seu representante legal, livre de vícios (simulação, fraude ou erro), dependência, subordinação ou intimidação, após explicação completa e pormenorizada sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, formulada em um termo de consentimento, autorizando sua participação voluntária na pesquisa. (BRASIL, 2000, p. 23).

Para a obtenção do consentimento voluntário foi aplicado inicialmente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme o modelo proposto pelo Comitê de Ética da UNIPLAC (Apêndice 1). Por questões éticas o sigilo e anonimato dos sujeitos, serão salvaguardados, estabelecidos então codinomes, nos quais serão utilizados os guerreiros da mitologia grega, garantindo assim a proteção e confidencialidade.

3.6 Riscos, benefícios e critérios para suspender a pesquisa

A análise crítica de riscos e benefícios baliza o protocolo de pesquisa entre os princípios morais da beneficência, da não-maleficência e da justiça. Praticamente, neste item está se dando transparência a todas as informações necessárias para que possamos apreciar o protocolo do ponto de vista dos princípios morais de forma articulada. (BRASIL, 2000).

De acordo com a Resolução 196/96, em toda pesquisa envolvendo seres humanos, há riscos. Considera-se que toda pesquisa envolvendo seres humanos envolve risco. Na presente pesquisa, os riscos foram mínimos, ou seja, apenas podendo gerar certo desconforto nos entrevistados por exigir algum tempo para participarem dos encontros de história oral, quando da coleta de dados. Esse risco foi minimizado com o direito ao entrevistado de interromper a pergunta e a pesquisa a qualquer tempo. O benefício torna-se superior aos riscos por fornecer dados

importantes para novas discussões acerca do tema cuidador familiar do portador de transtorno mental.

3.7 Análises dos dados

A interpretação dos dados buscou uma maior compreensão das falas, de forma a responder aos questionamentos e objetivos da pesquisa, neste caso, se desenvolveu por meio da técnica de análise de conteúdo, considerando as orientações de Bardin (1977). Segundo a autora, seria melhor falar de análises de conteúdo, por se tratar de um método muito empírico, dependente do tipo de ‘fala’ a que se dedica e do tipo de interpretação que se pretende como objetivo. Desta forma, não existe o pronto a vestir em análise de conteúdo, mas somente algumas regras de base que poderão ser seguidas e acrescentadas. Sendo assim, observamos que existem diferentes modos de se conduzir a análise de conteúdo.

Duas abordagens básicas de análise de conteúdo podem ser encaminhadas, de acordo com Moraes (1999): as categorias podem ser definidas a priori a partir da teoria, uma abordagem “dedutiva-verificatória” ou pela abordagem indutiva, a partir de indicadores.

A abordagem dedutiva parte de uma teoria, enquanto a indutiva visa chegar à teoria. Portanto, as observações de Moraes (1999) são fundamentais para determinar nossa opção pela abordagem “dedutiva”, pois desde o início do estudo já partimos de algumas teorias e ao elaborar nossa revisão bibliográfica, acabamos por definir nossas categorias de pesquisa.

A interpretação consistiu em expressar o significado concreto do material, que se apresenta em termos do propósito da pesquisa a que se dedicou. A pesquisadora fará as ilações que a lógica lhe permitir e aconselhar e procederá às comparações

pertinentes, e na base dos resultados alcançados, enunciará novos princípios e fará generalizações apropriadas. (RUDIO, 2004).

Para garantia da cientificidade da pesquisa, a etapa de interpretação será amparada por um mergulho analítico profundo em textos densos e complexos, de modo a produzir interpretações e explicações que procurem dar conta, em alguma medida, do problema e das questões que motivaram a investigação. (DUARTE, 2002, p. 14).

CAPÍTULO IV - DESVELANDO OS DADOS, CONHECENDO A REALIDADE E SISTEMATIZANDO O CONHECIMENTO

Nesta etapa da pesquisa, que foi realizada em cada domicílio dos cuidadores familiares, foi proporcionado o encontro para a história oral. Foram selecionadas, pelos critérios anteriormente esclarecidos, 06 (seis) familiares cuidadores, para participarem da pesquisa, mas uma família não possibilitou que acontecesse o encontro para a coleta das informações, o que foi aceito, pois é preciso respeitar o momento que a família está vivendo.

Para os encontros, foram agendados horários previamente, respeitando as preferências de cada um dos sujeitos de pesquisa bem como foi escolhido o local da casa onde se sentiam bem à vontade. Em todos os momentos houve por parte dos familiares cuidadores uma acolhida, que mostrou que tinham interesse em participar. Suas casas estavam preparadas para o recebimento do pesquisador, demonstravam um pouco de ansiedade, mas estavam solícitos a participar. Esta mesma ansiedade também fez parte da pesquisadora, pois não se podia prever de que maneira iria se desenrolar a interação para a história de cada um. Algumas inquietações a respeito de quais os sentimentos e emoções que viriam a tona? De que forma iriam receber a pesquisadora? Qual seria o entendimento deles a respeito dos objetivos da pesquisa?

Foi utilizado um diário de campo para as anotações prévias, de modo a sistematizar as informações e com a autorização prévia do cuidador familiar, os encontros foram gravados e para preservar a identidade dos cuidadores familiares,

foram utilizados codinomes, utilizando nomes de deuses da mitologia grega, por serem uns guerreiros na luta pela dignidade do cuidado humano em seus enfrentamentos diários.

A realização deste estudo condicionou-se à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Planalto Catarinense (UNIPLAC), protocolado sob numero 096/12, tendo em vista a Resolução nº196/96 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde e em suas complementares resoluções, que regulamentam a pesquisa envolvendo seres humanos.

O desenvolvimento da pesquisa seguiu os princípios éticos da pesquisa que envolve seres humanos e mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

4.1 Contextualizando a vida cotidiana do cuidador familiar do portador de transtorno mental

Conhecer a vida cotidiana dos cuidadores familiares foi o primeiro passo para ampliação de nosso vínculo com os cuidadores familiares e desta forma ampliamos nosso olhar sobre a realidade vivenciada por cada um em relação ao cuidado diário. A história de cada cuidador familiar foi ouvida em sua casa, de forma a se deixar influenciar por memórias, pensamentos e atitudes corriqueiras e cotidianas, vivencias, conforme aponta Certeau (2005) que o cotidiano é aquilo que nos prende intimamente a partir do interior.

Este momento foi primordial, pois de forma muito rápida e intensa emergiu a história dos cuidadores familiares, pois conforme assinala Heller (1970), a vida cotidiana não está “fora da história”, mas no “centro” do acontecer histórico: é a verdadeira “essência” da substancia social [...] A vida cotidiana é a vida do indivíduo. O indivíduo é sempre, simultaneamente, ser particular e ser genérico.

E desta forma, para facilitar o entendimento, criamos uma tabela, com informações básicas, porém imprescindíveis para facilitar nosso conhecimento acerca do perfil de cada cuidador familiar. Nessa primeira aproximação buscamos conhecer sua idade, o grau de parentesco, a escolaridade, o estado civil, a profissão e ocupação e a religiosidade. Lembrando que, conforme mencionamos acima, os entrevistados foram nomeados como deuses da mitologia grega, relação feita com os guerreiros na luta pela dignidade do cuidado humano em seus enfrentamentos diários, conforme Tabela 1.

No momento inicial do encontro entre a pesquisadora e o cuidador familiar, foi solicitado que contassem como era o dia a dia em casa, de que forma iniciou o cuidado, e as falas foram livres, no sentido de explorar a espacialidade deste contexto familiar, buscando extrair a identidade de cada um e a particularidade de cada sujeito. Faremos a seguir um breve relato de cada cuidador familiar, para conhecer sua vida cotidiana e assim chegarmos mais perto de cada realidade.

O cuidador familiar **Titan**, 57 anos, sexo masculino, iniciou um curso superior, mas teve que trancar a faculdade por compromissos familiares. De origem em uma família numerosa, com mais sete irmãos, mas somente ele cuida de seu irmão que é acometido pelo transtorno mental. Mora com sua esposa, dois filhos e o irmão, sendo que cuida deste há muito tempo, pois foi o único filho que nunca saiu da cidade de Lages. Atualmente dedica-se somente a atividades de casa, pois está em auxílio doença, trabalhava como coordenador de planejamento de produção.

Exerce atividades de cuidado desde os seus 18 anos, ou seja, agora com 57 anos, tem uma trajetória de cuidado de 39 anos. A doença em seu irmão se manifestou *“com 12 pra 13 anos, (hoje está com 61), e se manifestou numa tarde carnavalesca, ele tinha muita dor de cabeça, chorava de dor de cabeça [...]”*. (Titan).

Titan relata que *“Aprendi a cuidar nas crises [...] ele exigia que eu levasse ele até o hospital”*. Desta forma, sempre foi a referencia de cuidado ao seu irmão. Seus outros irmãos casaram e saíram de casa, e ele ficou mais tempo em casa, ajudando sua mãe a cuidar.

Aos 30 anos Titan se casou e refere que *“Logo que eu casei tive a menina com quadro de paralisia cerebral que comprometeu toda a qualidade de vida dela,*

ela era absolutamente dependente”, dependia de cuidados integrais, como alimentação, higiene, conforto. “*Ela ficou 23 anos com a gente, se desenvolveu fisicamente*”, o que dificultava o cuidado, pois era uma moça com bom porte físico e exigia bastante força para movimentar-se. Depois do nascimento desta filha, teve outros dois filhos saudáveis.

Tabela 1. Perfil dos cuidadores familiares

| Familiar cuidador | Idade | Grau de parentesco com o porta-dor de TM | Há quanto tempo exerce o cuidado | Escolaridade | Estado civil | Profissão/ ocupação | Religiosidade/ espiritualidade |
|--------------------------|-----------------|---|---|--------------------------------------|---------------------|---|---|
| 1 Titan | 57 ^a | Irmão (61anos) | 12 anos | 3º incompleto | Casado | Coordenação de planeja- mento de produção - em auxílio doença | Católico – voluntário da pastoral da igreja |
| 2 Pandora | 67 | Irmã | 6 anos (seu irmão faleceu no decorrer desta pesquisa) | 3º completo com especialização | Viúva | Professora de língua portuguesa aposentada. Escritora; Voluntária da casa de apoio colibri | Católica. Voluntária da igreja – zeladora da capelinha |
| 3 Ártemis | 40 | Sobrinha (Casada com o sobrinho) | 2 anos | 2º incompleto | Casada | Dona de casa | Católica |
| 4 Selene | 75 | Mãe | 20 anos | 1º grau incompleto | Viúva | Dona de casa. Participa do grupo de idosos | Católica |
| 5 Afrodite | 60 | Irmã (2 irmãos) Filha (mãe dependente) | 47 anos | 2º grau completo | Separada | Professora, aposentada. Dona de casa. Coorde- nadora da catequese | Católica |

Fonte: MIRANDA, 2013 (dados do estudo)

A mãe de Titan faleceu em 2001 e seu irmão se tornou um “*problema, pois quem vai cuidar dele?*”. (Titan). Uma de suas irmãs tinha construído uma casa para acompanhá-lo, mas teve um câncer de mama. Tinha outro irmão que acompanhava. Mas o irmão com transtorno mental acabou ficando sozinho na casa não tinha acompanhamento correto, não fazia uso de medicação e as crises e internações tornaram-se mais frequentes. “*Quando ele tava em crise minha casa era referência pra ele. Então em crise ele chegava aqui desorientado, meio surtando [...]*”. (Titan). Sete anos após o falecimento de sua mãe, sua filha teve falência múltipla de órgãos e acabou falecendo também. Após este fato, acabou ficando mais sensibilizado com a situação de seu irmão e fez a opção de cuidar deste, e agora “*faz dois anos que ele mora na minha casa, minha falecida mãe sempre disse: cuida do S...*”. (Titan).

Seu irmão é pessoa com diagnóstico de doença crônica, que exige cuidados intensivos, que apresenta muitas alterações de humor e de comportamento, que oscila o pensamento entre delírios, alucinações e lucidez, mesmo com o medicamento controlado rigorosamente e acompanhamento especializado.

O cotidiano de Titan é repleto de situações de cuidado, que exigem uma dedicação total em prol do outro, e em seu relato as dificuldades em ter que fazer a escolha de abrir mão de sua própria vida para destinar atenção, cuidado, afeto, e assim uma relação de co-dependência se estabelece, quando analisamos que cuidar do outro faz parte da vida, o que é relatado em “*mas eu to tão adaptado com ele, que hoje, por exemplo, a hora do café, café, almoço, a janta [...]*”. (Titan). O sentimento de sentir a falta do outro quando este se ausenta, neste caso para a internação hospitalar. Titan é uma pessoa consciente dos obstáculos que enfrenta e se questiona muito diante das situações que enfrenta no cotidiano. Tem preocupações com o cuidar, com a manutenção da vida e da saúde de seu irmão e da sua. Este ato de cuidar, encontramos nas palavras de Boof (1999, p.33) “cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atuação, de zelo, de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”.

O cotidiano de **Pandora** é surpreendente e diferente dos demais já que partiu dela a escolha para cuidar. Pandora morava sozinha, viúva há 20 anos, com os filhos já independentes morando em outros municípios, quando fez a opção por

trazer seu irmão aos seus cuidados, ele morava com a família no Rio Grande do Sul. De uma família com oito irmãos, dois tiveram transtorno mental e estavam sob os cuidados do pai. O pai adoeceu e os irmãos ficaram sem os cuidados necessários. Um deles apresenta um quadro compatível com retardo mental, epilepsia e necessita de cuidados integrais. O outro, que foi assumido por Pandora acabou passando por diversas internações hospitalares em função do transtorno mental e do uso de álcool, e esta situação sensibilizou Pandora, que visualizou ter condições necessárias para melhorar a qualidade de vida de seu irmão, por ter disponibilidade de tempo e estabilidade econômica. Aposentada como professora, sempre trabalhou na disciplina de Portugues, possui titulação em nível de especialista, atualmente se *“considera aprendiz de escritora e se envolve em atividades voluntárias na associação de escritores, casa de apoio”*. (Pandora).

Essa entrevistada afirmou que foi com naturalidade que assumiu o cuidado do irmão, porque sempre se preocupou com ele, *“por ser a mais velha e pelo fato de ele ser doente”* (Pandora) e por não concordar com a forma com que a família o tratava, pois julgavam que ele era *“alcoólatra e eu sempre dizia que ele não é alcoólatra, porque se ele fosse alcoólatra não passava seis meses sem tomar”*. (Pandora).

“E aí em me vi cuidando dele há uns seis anos atrás, quando o pai já tava com a saúde assim bem precária e eu trouxe ele pra cá e pedi o primeiro exame aqui e acusou uma lesão, uma pequena lesão e a partir dali ele começou a fazer o tratamento lá e no CAPS e eu sempre acompanhava ele”. (Pandora).

No transcorrer deste tempo da pesquisa, o familiar com transtorno mental acabou falecendo subitamente, em 24 horas teve manifestações clínicas de pneumonia com complicações, que o levaram a óbito.

Mesmo assim, optamos em manter os relatos de Pandora, por acreditar que sua participação traria contribuições a essa pesquisa, principalmente, quando falamos de compreensão humana, diálogo, rede de relações, por sempre ter se dedicado ao cuidado de forma exemplar.

E encontramos nos depoimentos de Pandora aquilo que Boff (1999) acredita que precisamos e que é uma nova ética. Esta como algo essencial ao ser humano, que reside mais no cuidado do que na razão. Vem da intenção de cuidar do ser humano e proporciona dignidade a quem cuida e a quem está sendo cuidado. E quando fez a escolha de cuidar, tinha a consciência que necessitaria modificar algumas coisas em sua vida, mesmo assim o fez.

A vida cotidiana está carregada de alternativas, de escolhas. Essas escolhas podem ser inteiramente indiferentes ou moralmente motivadas. (Heller, 1970). E quando a escolha é moral, motivada, há sentimentos envolvidos que facilitam o convívio, que unem e ajudam no cuidar.

Ártemis, uma dona de casa, esposa do sobrinho do portador de transtorno mental, mãe de dois filhos pequenos. Relata que o início da doença do tio foi na adolescência, após a queda de um pinheiro na cabeça, e depois disso as crises ficaram mais difíceis. “*A situação dele foi cada vez mais piorando*”. (Ártemis).

Nossa participante relata que quando conheceu o marido, este morava com a avó e após o falecimento da avó, este tio que é doente cuidava do sobrinho.

E ele tem o compromisso de pai dele, eles tem vínculo muito grande, de pai e filho e desta forma, ele com aquele vínculo só aqui com nós, ele vinha prá cá, e todo domingo vinha passear, porque você olhava pra ele era normal, não parecia que tinha problema assim, tanto é que ele era casado. Mas as coisas pioraram muito porque as irmãs dele interferiram no casamento dele até que tiraram a esposa dele, daí foi aonde ele pirou totalmente, porque do jeito deles eles viviam bem, ela era o ponto de firmeza dele. Nessa época ele tacou fogo na casa dele lá no outro bairro duas vezes e daí ele andava prá lá e prá cá e daí virou e mexeu. Mas nós viramos as costas várias vezes, mas aí por fim a gente viu que não tinha como, porque você não vai deixar uma pessoa. (Ártemis).

Confessa que no começo não queria cuidar porque tinha medo, mas que agora cuida e tem uma boa relação com o tio, que já aceita ser cuidado pelo casal. O encaminhamento dessa escolha partiu da decisão, da concentração de todas as forças para a execução dessa tarefa por meio da vinculação consciente com a situação escolhida e, sobretudo, com as suas consequências. Ártemis consegue

conciliar as atividades de mãe, esposa, dona de casa e cuidadora, demonstrando sempre tranquilidade, responsabilidade e preocupação com o bem estar de seu tio.

Boff (1999) chama atenção para o fato de que não basta ter cuidado, o homem é o próprio cuidado, pois, sem ele o homem deixa de ser humano. Cuidado assim pode ser representado pelo carinho, solidariedade, perdão, atenção e cooperação com os outros, animais e com o meio ambiente.

A cuidadora familiar **Selene** é viúva, idosa e mora somente com o filho que é portador de transtorno mental, mas é mãe de três filhos, sendo que os outros dois já são casados e tem vida independente. Diz que mora com o filho que é *“menino, homem, nenê”*. (Selene). Cuidou do marido doente, com sequelas de AVC, por nove anos, que necessitava de cuidados integrais no leito, como alimentação, higiene, conforto até a hora da morte.

E a doença do filho evoluiu muito depois da morte do pai, estava com 24 anos. Mas sempre foi um *“menino diferente, porque não gostava de sair, não gostava de amigo”*. (Selene). Até os 11 anos, no colégio, foi tudo bem, depois começaram os problemas. Começou a ter delírios e alucinações, a ficar agressivo e agitado.

Seu cotidiano é o cotidiano da casa, só consegue sair no dia em que o filho vai ao CAPS, porque o filho não sai para outro lugar, não participa de nada e tem medo de sair sozinho. Ela participa somente do grupo de idosos, uma vez por semana, e aí neste dia, o filho fica em casa.

Relata que seu filho *“não dorme no escuro e acho que agora tenho que tirar a chave da porta porque deu em levantar de noite e tem muita alucinação”*. (Selene).

Uma história de medo, insegurança, solidão. De não ter com quem compartilhar a vivência do cuidado ao filho, que se torna agressivo e agitado, mesmo com o tratamento que recebe. Essa cuidadora destaca ainda preocupações com o futuro, pois não sabe quem poderá cuidar de seu filho após a sua morte.

Esta é uma história de um elo fraternal maravilhoso de uma mãe com seu filho, que tudo fez e tudo fará para que este tenha uma vida melhor. Um amor incondicional que gera entendimento, lutas diárias, enfrentamentos. Conforme

assinala Chalita (2005): o amor pode justificar, determinar, agregar, permitir, superar, prolongar, solicitar. O amor também condena, absolve, revela, esconde, simula, expõe. Por ele se luta, se ganha, se perde, se joga, se brinca, se chora, se vive, se morre.

As marcas dessa vivência cotidiana são profundas e fazem com que Selene traga à tona sentimentos e emoções com muita espontaneidade, traduzindo seu cotidiano em forma de força, superação e vontade de superar as dificuldades.

Afrodite, 60 anos, cuida da mãe que tem uma perna amputada e é cega e cuida de dois irmãos, que tem transtorno mental; tem um filho de 22 anos e está separada do marido. Sua casa é no mesmo terreno que a casa da mãe e dos irmãos e, desta forma dedica-se integralmente ao cuidado.

Faz seis anos que cuida da mãe, que é dependente de cuidados. Seu pai morreu também há seis anos, e após esta morte, as lutas diárias ficaram mais difíceis porque precisa de desdobrar para cuidar. Era uma família com seis filhos, sendo que somente duas não apresentam transtorno mental. Destes, dois já morreram. A irmã que tem transtorno mental é totalmente dependente de cuidados e seu irmão *“não é dependente da gente, mas é um risco constante que a gente corre, porque ele é muito agressivo, muito violento e não aceita ajuda de outras pessoas”*. (Afrodite). E a outra irmã que é saudável, não consegue colaborar com o cuidado à família, por não ter determinação, ter medo e ter outros afazeres profissionais.

A doença de seus irmãos se manifestou quando estes estavam na adolescência, e desde os 13 anos Afrodite é quem cuida deles, *“a gente morava no sítio e pra estudar nós viemos pra cá e a mãe ficava no sítio com o pai, eu ficava tomando conta deles, depois quando eu casei, a única condição que eu coloquei pra casar é ficar morando perto deles pra cuidar”*. (Afrodite).

Contou-nos que era professora, e que trabalhou por 27 anos, parando por causa de um câncer e que hoje precisa se dedicar muito cuidado ao filho, pois embora com 22 anos, é muito dependente, pois *“se acha o mais feio, o menos inteligente e acima de tudo não acredita em si mesmo”*. (Afrodite).

Separou-se do marido recentemente, pois o marido alega que ela não dedicava tempo ao casamento e ela diz que não aguentava mais *“a bebedeira dele, e na verdade quando ele não bebia, ele me ajudava muito e se não fosse isso seria muito bom”*. (Afrodite).

A vida cotidiana desta família é de muita luta, sofrimento, dificuldades. São traços característicos da vida cotidiana: o caráter momentâneo dos efeitos, a natureza efêmera das motivações e, a fixação repetitiva do ritmo, a rigidez do modo de vida. (Heller, 1970). Para essa cuidadora familiar a vida está sendo muito difícil. A experiência que tem como cuidadora marcou profundamente seu pensamento que durante sua fala destacou o cansaço físico, mental, espiritual. Um sentimento de impotência e de conformismo diante das dificuldades.

Encontramos nestes relatos a essência do cotidiano, representado pelo ato de cuidar do portador de transtorno mental. São relatos de superação, de condução de suas vidas da melhor forma possível. *“A condução da vida supõe, para cada um, uma vida própria, embora se mantendo a estrutura da cotidianidade; cada qual deverá apropriar-se a seu modo da realidade e impor a ela a marca de sua personalidade”*. (HELLER, 1970, p. 40), indicando a expressão máxima da realidade encontrada, em que cada cuidador familiar encontra meios para subsidiar sua existência, sua singularidade e impõe marcas particulares, onde cada cuidador familiar vai construindo a sua história, da maneira possível.

E ao contextualizar a vida cotidiana desses cuidadores familiares observamos que a mesma está carregada de alternativas, de escolhas que motivam as atividades particulares dessas pessoas.

4.1.1 Cotidiano e cuidado diário do portador de transtorno mental

O cuidado diário aos familiares com transtorno mental torna estes cuidadores familiares seres humanos dotados de muitas habilidades, essenciais como

percepção, envolvimento e sensibilidade. O cuidar em saúde mental é por eles definido de várias maneiras, singulares e modestas, mas com toda a essência necessária para tornar mais humanizada a relação familiar e melhorar o cotidiano.

E nos relatos o fato marcante encontrado por nós é que alguns deles aprenderam a dosar o cuidado, respeitando o momento do outro, respeitando a maneira de realizar o cuidado, defendendo, protegendo, salvando e transformando a doença em espaços de interação e saúde.

Aderimos ao pensamento de Heller (1992, p. 20) quando afirma que "a vida cotidiana não está fora da história, mas no centro do acontecer histórico". É no centro desse processo que a experiência cotidiana do profissional da saúde e do cuidador familiar se desenvolve, lugar onde ele está inserido, participando daquele movimento diário com seus sentimentos, decepções, sensibilidades, capacidades, crenças, com conhecimento e desconhecimento sobre aquela situação.

O cuidado traduzido em ações, buscando a satisfação das necessidades humanas básicas: *"A gente tá sempre preocupado em relação a ele, se tá bem alimentado, em ele andar bem limpo, e a medicação sempre no horário certo"*. (Àrtemis) e complementa Titan: *"a gente procura manter sempre higiene, alimentação, e quando ele tá em crise se torna difícil, principalmente, no meio familiar [...]"*. Neste relato a contradição expressa pelo modo de agir de seu familiar em crise e a necessidade de manter as atividades de rotina.

As decisões interventivas cotidianas apresentam certo grau de incerteza e de risco que impõem a adoção de estratégias apreciadas "nas complexidades inerentes às próprias finalidades" (Morin, 2000, p. 91) da ação terapêutica, na qual coexiste a particularidade e a generalidade. A escolha de alternativas de ações interventivas por parte desse cuidador tende a ser inventivas, mesmo porque, como vimos no universo pesquisado, eles não tiveram preparo algum para essa atuação.

Mesmo assim, a manifestação do entendimento da necessidade de ampliar as ações de cuidado que se traduzem em estilo de vida mais saudável:

Eu queria que ele caminhasse, tinha dias que ele não tava muito a fim, mas depois que nós acertamos lá com vocês, com o CAPS, os horários e tudo, então ele se condicionou àqueles horários e aí também ele fazia as caminhadinhas dele aqui no bairro e tudo e era tranquilo, ele não demonstrava problema maior de saúde. (Pandora).

O que nos mostra o compromisso de Pandora com o outro por meio da compreensão. Compreender o outro em sua subjetividade, respeitando a sua individualidade, sua liberdade é uma maneira de cuidar, conforme podemos analisar em: [...] *dou cigarro, dou dinheiro pro ônibus, ele vai no centro, faz o lanche dele*[...]. (Titan).

Saber proporcionar atitudes de cuidado, permeando a necessidade e a vontade do quem está sendo cuidado talvez seja uma das principais dificuldades, pois é preciso o zelo e a preocupação de manter a integridade de seu familiar exigem equilibrar a liberdade com momentos de interrupção da liberdade:

[...]ele quer liberdade, ele quer sair, eu não deixo ele sair, eu seguro, você não tem condição, você corre o risco de sair, olhe, é melhor você estando aqui, se alimentando aqui, sendo cuidado por mim, e que fique um dia, dois dias, três dias aqui do que você sair na rua; uma pessoa que não te conhece, uma pessoa maldosa[...]. (Titan).

Esse cuidado requer inovações constantes à busca da compreensão de que se deve fazer o que está ao alcance, superando a insegurança com a sensibilidade necessária para enfrentar a realidade, pois desta forma se concretizam relações de confiança e autonomia:

Quando chegava de noite nós ia lá e fechava a porta por fora, porque nós queria que ele ficasse ali, o cuidado que nós queria era que ele não saísse, que ele tivesse ali, e foi o nosso maior erro, na verdade hoje em dia nós conseguimos entender que ele quer a liberdade dele de ir e vir. (Àrtemis).

É através do cuidado expressamos quem somos e como nos relacionamos com o outro. (Freitas, 2001 b).

Mas podemos questionar qual o grau de consciência da realidade esses cuidadores conseguem ter. Ou ainda que noção têm eles da saúde, de seu valor considerando que para Morin (1996) a consciência é a emergência do pensamento reflexivo do sujeito sobre si mesmo e sobre suas ações.

“Nós fizemos um outro quartinho pra ele, porque a gente chegou a conclusão que ele tinha que ter a independência dele”. (Àrtemis). E isso pode ser a tradução de que cuidar é envolver-se pela criatividade, pelo potencial inovador e pela disposição de mudar constantemente, num jogo de aprender e ensinar, de avançar e recuar, de dar e receber.

Podemos destacar neste momento a cooperação do cuidador com o familiar que necessita do cuidado, pois dedica a ele constantemente, permeando amorosidade, afetividade, na troca de um dia a dia menos conflitante. *“Cuidado é tomar conta da vida deles de forma total, a medicação, dentista, médico, tudo assim eu que tenho que ajudar, inclusive na alimentação”.* (Selene). Refere Silva (1999) que o cuidado emerge enquanto um espaço para o desejo, para a imaginação e para a paixão de ser e viver esperançadamente. O cuidado pode estar a serviço da felicidade humana.

A solidariedade, a ajuda, a amorosidade juntamente com a racionalidade de poder ser uma agente de transformação pode fazer com que os cuidadores familiares se tornem os principais produtores de cuidado, quando perceberem que sua ajuda será o diferencial para humanizar a relação e amenizar a dor e o sofrimento. Mas o que observamos no cotidiano do cuidado em saúde mental em geral, é que essa essência do humano está se perdendo. Os valores, em geral, são outros e dificultam relações de afeto, de respeito, de cooperação. Mas nós pesquisadores entendemos que sempre há tempo para repensar as situações cotidianas e valorizar sentimentos e emoção como potencial para compreensão humana.

Vimos que as questões relacionadas ao processo saúde/doença são muito complexas, não podendo mais ser interpretadas exclusivamente na dimensão biológica da vida, mas como uma questão social e humana bastante ampla, que tampouco isola o cuidador de sua realidade social. Nesse sentido, encontramos

depoimentos relativos à promoção de uma vida digna, permeada por carinho, cuidado, zelo, envolvimento: *“Eu vou cuidar do J... vou cuidar porque eu tenho certeza que ele precisa de um tratamento especial e ele não tá sendo cuidado como devia”*. (Selene). Conforme assinala Silva (1999), para efetivamente cuidarmos de outros seres necessitamos de um envolvimento por inteiro.

Entendemos que abrir mão de uma rotina de vida que poderia ser muito tranquila e organizada, fazendo a escolha para cuidar, é o demonstrativo de que o cuidar nasce na emoção, no sentimento, naquilo que movimenta a essência do ser humano. O cuidado está tão imbricado em nosso ser que se torna difícil compreender ações e pensamentos que não impliquem num envolvimento cuidadoso, atento e amoroso. (Freitas, 2001 b).

Na pesquisa percebemos que o que torna o cuidado em saúde mental complexo é que muitos destes portadores de transtorno mental já passaram por situações no passado que lhes deixaram marcas profundas. São situações que foram vividas em suas internações hospitalares constantes e com formas não adequadas de realização dos tratamentos, como se percebe no relato:

Eu acredito que ele ficou com muitas seqüelas da terapia do choque, até hoje ele acorda e fala de manhã: pára de me dar choque, ele vive dizendo que eu vivo dando choque [...], eu acredito que se na época fosse feito um tratamento como é feito hoje, porque ele ficou períodos longos sem crise, ele foi servir em Brasília, só pra você ter uma ideia [...]. (Titan).

Essas lembranças do tratamento que era realizado deixaram feridas abertas, e no pensamento, as dolorosas lembranças do passado. Por meio do cuidado podemos expressar sentimentos e percepções de nossas vivências, utilizando a profundidade de nossas riquezas, oportunizadas pelas experiências que nos permitimos usufruir. (Freitas, 2001 b).

Portanto, cuidar do outro demanda, neste caso, a aceitação recíproca do ato de cuidar, como foi relatado por Pandora: *“Ele aceitou o cuidado, eu ficava até pensando assim oh! Porque no começo ele dizia assim pra minha irmã, pra outra, acho que um dia ainda volto pra Caxias, mas aqui tá bom agora, agora eu já tô me*

acostumando aqui, né?”. Isso significou um aceitar ser cuidado, ter a dimensão de que não é possível cuidar-se sozinho e permitir a troca, o envolvimento e a ajuda. O ser humano se torna mais inteiro a partir do momento em que percebe que não consegue realizar-se sozinho, que necessita da coletividade para alcançar uma vida com mais dignidade.

Mas cuidar do outro, mesmo que ele aceite, requer uma tarefa complexa, pois encerra em si um significado profundo de entrega, de despojamento e reciprocidade. (FREITAS, 2001 b). A competência exigida para cuidar só é conhecida experimentando esse cuidado. Muito além de habilidades técnicas, teorias, rotinas, protocolos, o cuidado é diário, se manifesta em pequenas porções e precisa ser modificado sempre, em busca de uma melhor percepção e compreensão humana.

O cuidado requer um envolvimento entre os seres, que impossibilita de ser prestado de maneira superficial e liberto de compromissos éticos. (FREITAS, 2001 b).

Como exemplo, Afrodite nos mostra que há momentos em que é preciso evitar conflitos para que não se perca o laço afetivo: *“Uma das coisas pra ele me respeitar, é que eu fico quieta, ele fala, fala eu fico quieta ou concordo com tudo”* (Afrodite) e, desta forma, ela consegue o respeito necessário para que seu irmão lhe confie o seu cuidado.

Podemos considerar que o cuidado é a força que faz brotar o ser humano, já que a centralidade da prática cuidativa requer a renúncia à vontade do poder que reduz tudo a objetos desconectados da subjetividade humana. (BOFF, 1999).

Os cuidadores familiares convivem assim num contexto marcado pelas dificuldades do cotidiano do transtorno mental, em suas diversas manifestações de pensamento, de memória, de personalidade, mas superam tudo isso e buscam prestar o cuidado a seus familiares, lutando contra um composto de situações desfavoráveis: *“Meus filhos se preocupavam porque como ele tinha as crises lá em Caxias, eles tinha medo que tivesse aqui igual, porque como ele não tava medicado ele ficava meio revoltado, meio agressivo, no sentido de gritar”* (Pandora). Mas vemos que é preciso romper com o medo e cuidar, proporcionar alívio, resolver problemas e superar as crises. O cuidado humano, no fazer cotidiano é necessário à

preservação e continuidade da vida. (FREITAS, 2001 b). As situações de cuidado serão decisivas para a sobrevivência da vida no cotidiano da saúde mental.

As vivências cotidianas permitem a experimentação de novas práticas e a aquisição de novas habilidades de cuidado. O cuidado reflete a totalidade de nossas experiências individuais e coletivas. Como parte integrante de nossa existência pode ser aprimorado. (FREITAS, 2001).

Analisamos então que, o cuidado realizado pelo cuidador familiar é fruto de uma construção e traz (ou não) em sua essência elementos fundamentais para manutenção da harmonia, permitido de acordo com os dispositivos que possuem, com as habilidades que desenvolveram e com as condições emocionais, sociais, financeiras, espirituais que dispõe. E como uma prática que visa cuidar do indivíduo por inteiro, talvez o cenário da saúde mental seja um campo muito rico desta experimentação, pois pode transcender todas as dimensões do ser humano, para romper com a fragmentação do cuidado e buscar à totalidade.

4.1.2 Dificuldades/facilidades no exercício do cuidado – um princípio dialógico

O cotidiano que foi revelado pelos cuidadores familiares durante nossas escutas de suas histórias é marcado por inúmeras dificuldades, o que emergiu de forma muito intensa e de forma muito espontânea no que nos era relatado, e contrastando com as dificuldades vimos que é possível surgir também facilidades deste processo, numa relação dialógica, marcada pelos contrários, os quais trataremos aqui a estas reflexões.

Lançamos mão então do princípio da dialógica utilizado por Morin (2001), pois pensar dialogicamente é buscar compreender que idéias contrárias como facilidades e dificuldades, assim como ordem e desordem, não podem ser pensadas separadas.

É nessa relação dialógica que se produziu as infinitas configurações e modificações do cotidiano.

Percebemos na escuta que para chegarem ao entendimento do cuidar, a luta e a persistência foram grandes e não se encerraram ainda, pois cada minuto de convivência requer novas estratégias e habilidades, que são conflituosas, difíceis e necessitam de desdobramentos constantes para manutenção do vínculo. E por outro lado há situações positivas motivadas por facilidades, habilidades que o cotidiano propiciou.

Para compreender as dificuldades de ser cuidador familiar de um portador de transtorno mental é necessário romper com os muros dos serviços especializados, entrar na casa das famílias e fazer o exercício de imaginar-se no lugar do outro. Imaginar-se assim, nas vinte e quatro horas do dia, em todos os dias da semana, num contínuo de todos os dias do ano, dedicando-se ao cuidado. E mesmo assim, não sei se é possível ter este entendimento total, a quem está fora da relação, pois ele é único a cada um que o vivencia, porque traz o resgate das memórias de cada um, o que torna cada realidade única.

Cada cuidador familiar encontra o seu caminho de um jeito singular e neste caminho vai buscando formas de conduzir a existência humana. Nas relações estabelecidas, além das transformações cotidianas ocorridas em função do transtorno mental, existem as especificidades de cada família e da organização social em torno desta família.

As dificuldades relatadas pelos pesquisados, foram inúmeras e não podemos deixar de considerar que muitas podem não ter sido nem citadas, por não terem sido lembradas no momento em que os cuidadores familiares contavam suas histórias, pois neste momento havia vários sentimentos, muita emoção, e o pensamento pode ter permanecido focado em algumas situações, deixando outras num segundo plano.

Dificuldades de convivência, tais como *“E meu irmão é indisciplinado, é fujão, ele foge, e tem crises que variam e perturbam o ambiente [...]”*. (Titan), ou ainda: *“Na verdade ele é assim, ele ta bem daqui a pouco quando você vê em questão de minutos ele levanta e pronto, uma palavra que você fale já é o que basta pra ele mudar”*. (Ártemis).

O cuidado dispensado ao portador de transtorno mental requer atenção e o cuidado e dedicação integral. Este familiar passa a viver um cotidiano impregnado de preocupação. Nesse sentido, os transtornos mentais são vividos de maneira coletiva, pelo grupo familiar como um todo. (SANT'ANA, 2011).

Vejamos o sofrimento do cuidador familiar, expresso pela sensação de impotência diante das crises causadas pelo transtorno mental: *“a única coisa que é mais complicado é quando ele tem as crises, ele chama muito nome, fica falando muito do passado e a gente fica muito atordoada, ele sofre e a gente sofre junto”*. (Àrtemis). Sofrimento causado também pelas alterações de comportamento: *“Quando ele ta em crise, não dá para comer na mesma mesa, ele já virou prato aqui”*. (Titan). São situações que comprometem até a integridade física, moral, emocional.

O sentimento de insegurança, que surge no cuidador diante de tantas demandas emergentes no portador de transtorno mental demonstra as dificuldades em articular o cuidar de si e o cuidar do outro:

Porque o plano permanece esse, de cuidar dele ate uma etapa possível para não me sacrificar, para não sacrificar cada um para cuidar porque daqui a pouco ele não tem mais condição e agora já ta chegando num momento crítico porque as crises dele ele ta sendo internado quatro vezes ao ano, em média quatro, né? A cada 3 meses ele interna uma vez, então a frequência, eu tinha na minha cabeça que ele bem cuidado, eu dando religiosamente a medicação, conforme determinação médica, diminuiria a incidência de crises, já a evolução da doença chegou num ponto total de difícil controle. (Titan).

Outro problema bem marcante que surge nesta fala é a estagnação das possibilidades de tratamento medicamentoso, da necessidade de ajustes constantes de doses de medicamentos e das trocas quando estes parecem já não surtir o efeito necessário, tudo apontado por Titan: *“parece que o remédio potencializa uma confusão mental nele, que eu não sei como é que pode, imagine, ta toda a medicação daí eu dô mais um neozine... parece que tem uma força, que ele não queria dormir [...]”*. (Titan).

É a incerteza de não saber o que fazer quando já esgotou todas as possibilidades que tinha para o controle das crises, crises estas que podem se manifestar em qualquer hora ou lugar, pois na maioria das vezes a manifestação do transtorno mental é movimentada pela desorganização do padrão de pensamento. Desta forma, a memória pode ser o alavancador de situações difíceis de serem controladas, como temos neste relato:

Final de ano, natal sempre é uma tortura, pra te encurtar a conversa, o ano passado foi o primeiro natal, que a gente conseguiu sentar, aproveitar, porque ele tava internado, porque faz 17 anos que nós estamos casados e foi a primeira vez que a gente conseguiu aproveitar pra ficar com a família, porque sempre tinha um atropelo. (Ártemis).

Vemos que o sofrimento da família e do cuidador familiar já começa muito antes, ou nunca termina, pois as preocupações, os sentimentos de culpa, podem ser sentidos na véspera de algum evento, pois já ficam ansiosos ao pensar o que pode ou não acontecer motivado pelo portador de transtorno mental, quando da quebra da rotina cotidiana deste.

Surgem também muitos outros conflitos em torno do cuidar, pois o transtorno mental pode interferir na memória, no pensamento lógico e, deste modo, propiciar atitudes que comprometem a integridade do portador de transtorno mental e a integridade da família:

[...] mas ele não tem noção de dinheiro, chegou um ponto que em determinados dias ele estava querendo entrar em crise eu dava dinheiro pra ele, ele ia, ele comprava, ele se envolvia com macumba, porque tinha macumba, ele ia num macumbeiro levar bebida, cachaça, pagava o macumbeiro, dizia que ficava devendo um cinquenta para macumbeiro [...], comprava cachaça e levava para metanol no centro [...]. (Titan).

E pelos cuidadores ainda ocorrem manifestações sobre atitudes que prejudicam a saúde física do portador de transtorno mental, como: *“já sofremos muito com ele, de ver ele mexendo no lixo, comendo coisas que não tinha*

necessidade". (Ártemis) ou como relatado em: "O medo que eu tenho é que ele não tome o remédio, e me avance de novo". (Selene).

Muitas situações geradas no dia a dia dessas famílias impõem os mesmos momentos de muita ansiedade, nervosismo, medo: "eu me sinto às vezes muito nervosa demais, perco a paciência, tenho esquecimento, eu troco o remédio da mãe e dou pra minha irmã". (Afrodite).

O sofrimento surge no íntimo do cuidador familiar, mas muitas vezes este sentimento não é compreendido, nem por ele mesmo, nem por outras pessoas. São angústias, ansiedades, dificuldades inúmeras que acabam gerando sentimentos negativos. E estes sentimentos negativos afetam nosso processo de ser e viver. (FREITAS, 2001 b).

Vemos também a dificuldade de entendimento das dimensões da doença expresso em Ártemis: "Sofrimento de ver ele assim, agora eu já entendo mais a doença, mas sofro muito de o ver caminhar, ficar sozinho". Porque mais forte que o sofrimento surge a vontade de cuidar, como fundamento da nossa moral, de tudo aquilo que nos é legado e ao mesmo tempo, precisa-se da vontade do outro e da sua forma necessária para interagir com o mundo.

A tristeza que nos é relatada por Selene, faz-nos refletir sobre o pensamento que é dominado por delírios e alucinações no portador e a impotência do cuidador familiar em ver tal situação: "Tristeza de ver ele daquele jeito, de ouvir vozes, de ver o que a gente não tá vendo". (Selene). Mas isto é também reconhecer o sujeito na sua singularidade, compreender o transtorno mental e buscar encontrar mecanismos de cuidado pois esta é uma constante na vida destes cuidadores.

As dificuldades financeiras, muito comuns em nossa sociedade de contrastes, também emergiram nas falas, de forma mais contundente, pois o dinheiro é essencial para a manutenção de vida e para a aquisição de condições dignas de moradia, de alimentação, de medicamentos. Com os recursos escassos, esses cuidadores fazem verdadeiros malabarismos para dar conta de tudo o que precisam e o problema se agrava, quando o dinheiro é mal administrado, como no relato:

“o dinheiro dele, a gente aproveita muito pouco, porque ele vai lá e compra um caminhão carregado de gaiola e traz, daí chega aqui dá uns 15, 20 dias, sai distribuindo as gaiolas; vai lá no postinho e dá 40,00 pra uma enfermeira, joga mais 20,00 pela janela, e por aí via distribuindo o dinheiro dele”. (Afrodite).

O sentimento de Afrodite é o de impotência, pois não pode reverter esse dinheiro para melhoria de suas condições de vida. Seu familiar é extremamente agressivo, mesmo estando em tratamento e ela para manter a harmonia e evitar o conflito deixa ele administrar seu próprio dinheiro, pois: *“Ele é superesperto, ele sabe o dia do pagamento, ele exige”* (Afrodite)

É uma situação que exige muita habilidade, pois os recursos financeiros são escassos e imprescindíveis, o que é facilmente percebido através da fala: *“A família não quer cuidar, mas quer o mísero dinheiro”* (Ártemis). Este breve trecho traduz a dura realidade: por um salário mínimo as famílias fazem guerra, pois o pouco para uns, para eles é o bastante. O ser humano age com base nas suas necessidades e com seu instinto de sobrevivência.

“A gente vive com um salário mínimo, que é a pensão que meu marido ganhou; já passamos pelo INSS, mas foi negado, porque eles disseram que ele nunca trabalhou e que quando eu não existisse mais o meu salário ia ficar pra ele”. (Selene). Esse relato de Selene, cheio de preocupação com o futuro, cercado pela insegurança de viver com um salário escasso, infelizmente não é só dela. Muitas das famílias vivem sob essas condições, e quando se tem uma situação de doença instalada é mais complicado, porque então necessita a família de muitos outros insumos, como por exemplo, para as medicações, que, embora consigam-nas de forma gratuita, não conseguem na totalidade que necessitam, pois é preciso modificar o tipo de remédio e o que é disponível pelos órgãos públicos se limita a um fornecimento baseado na maioria e não nas particularidades de cada caso.

As condições de vida impostas pelas condições financeiras colocam estes cuidadores familiares em situação de vulnerabilidade social. *“Agora ele tá precisando de um colchão, mas não sei como vou comprar um colchão pra ele”*. (Selene). Isso nos mostra que as condições de vida, saúde e relações são conseqüências da

conjunção de inúmeros elementos que vão se mostrando e sendo constituídos na própria duração da existência do sujeito. (IDE, 2010).

E confirmando a necessidade financeira, dos cuidadores, Titan nos diz que: *[...] posso afirmar pra ti que um dos fatores que fez com que eu tivesse condições de assumir ele foi a questão que ele tinha autonomia econômica, não posso ser hipócrita de dizer que não porque eu não teria condição [...]*. (Titan).

E essas vivências vão deixando marcas, fazendo o protagonismo possível destes cuidadores familiares em suas histórias. É um capítulo muito novo que está sendo vivido e escrito ao mesmo tempo, por eles permeado pelas inconstâncias do cuidar em saúde mental: *“Só quando ele tá em crise ele fica chateando, chateando, chateando, chateando e é brabo e aí tu tens que enquadrar ele, mandar vá deitar, vá dormir, né? você dá o remédio não faz efeito, daqui a pouco, nossa, impressionante!”*. (Titan). Impressionante mesmo, pois envolve a subjetividade dos sujeitos, e requer o entendimento de suas manifestações.

Enfim são incontáveis as barreiras que precisam superar os cuidadores no convívio familiar. Eles revelam muitas facetas de sua vida em flashes que são lembrados, conforme vão relatando suas histórias, tais como: *“Às vezes nós ficava dois dias sem dormir, cuidando dele”*. (Àrtemis). Dois dias, duas noites, muitos dias e muitas noites buscando superar suas limitações:

Eu estou com um problema bem sério por não dormir, porque minha irmã dificilmente dorme, como essa noite ela dormiu das cinco às seis da manhã, mesmo medicada e tem tempo que ela fica oito a dez dias sem dormir nenhum pouquinho, ela passa a noite inteirinha sem dormir, e eu não durmo também, e chega um ponto que você não sente mais o sono normal, mas parece que o corpo vai parando. (Afrodite).

Muitas vezes, tentando resolver os problemas de seus familiares, os cuidadores acabam adoecendo também. Começam a sentir o peso do fardo que carregam e sabem que o caminho ainda é muito longo, que terão muito a carregar e não conseguem visualizar alternativas que viabilizem descanso, lazer, recuperação de sono perdido.

As ajudas são poucas, e quando as conseguem, surgem outras situações que necessitam novo gerenciamento dos conflitos: *“Arrumei uma menina tão boazinha, muito legal, mas não ficou. É difícil arrumar alguém porque eles têm medo deles, um dia meu irmão não a deixou entrar”*. (Afrodite). E a esperança de compartilhar o cuidado se desmancha.

Isto porque esta subjetividade expressa pelos portadores de transtorno mental é decisiva no modo em que muitas pessoas ainda os vêem. O desconhecimento de sua doença, o medo, o preconceito e o estigma social em torno dessa situação ainda é o vetor de muitas dificuldades encontradas no cuidado em saúde mental, nesse caso, na busca de ajuda para os cuidadores.

E os cuidadores familiares sentem estas dificuldades e torna-se mais doloroso para eles ainda, saber como estão sendo vistos, notados, pensados: *“O medo, o preconceito, na rua as pessoas ficam olhando como se fosse uma coisa de outro mundo”*. (Afrodite). E a situação se agrava, pois encontramos também este preconceito em alguns profissionais da saúde, que não sabem agir, que não sabem cuidar e nem tentam modificar suas confortáveis práticas de trabalho.

Há registro nas falas também sobre o preconceito presente nas relações de convivência: *“o pessoal tem medo, acho que ainda é o preconceito”*. (Afrodite).

O preconceito é a categoria do pensamento e do comportamento cotidianos. Os preconceitos sempre desempenharam uma função importante também em esferas que, por sua universalidade, encontram-se acima da cotidianidade; mas não procedem essencialmente dessas esferas, nem aumentam sua eficácia; ao contrário, não só a diminuem como obstaculizam o aproveitamento das possibilidades que elas comportam. Quem não se liberta de seus preconceitos artísticos, científicos e políticos acaba fracassando, inclusive pessoalmente. (HELLER, 1970, p. 90).

Esse preconceito específico sobre o portador de transtorno mental traz a procedência histórica de forma marcante e determinista, pois o portador de transtorno mental de hoje, foi o louco de ontem, aquele desprovido de tratamento, de cuidado, excluído socialmente. Embora tenham mudado as políticas públicas de saúde mental, ainda falta muita informação e educação, para que ocorra a

transformação do pensamento das pessoas, e assim caminhar a questão do cuidado para acontecer a cidadania da pessoa portadora de transtorno mental. Através da valorização do saber, um saber oriundo da história das comunidades e da vida dos indivíduos, as ações de educação e saúde estimulam um situar-se no mundo, saindo do silêncio e de uma postura receptiva de modelos e prescrições. (SAUPE, 1998).

Por meio de informação, educação, mobilização de conhecimento em relação ao cotidiano da saúde mental, será possível ajudar a diminuir atitudes de preconceito, de medo e romper com as condições de não cidadania.

Mas embora cercado de muitas dificuldades, é salutar registra que existem facilidades ou situações que são gerenciadas pelos cuidadores familiares de uma forma muito tranqüila, sem stress, sem conflito. *“Na verdade assim, eu não posso dizer que eu tinha dificuldades, porque éramos só nós dois, ele chegava, a gente conversava, ele já ia tomar o banho dele, fazer o lanche dele, então eu não considero ter dificuldades”*. (Pandora). E outra realidade com seu familiar em situação de cuidado, permitindo ser cuidado e compartilhando da rotina domiciliar, o que é uma situação não geradora de conflito.

Também outra facilidade de convivência surge na fala: *“Nosso relacionamento era tranquilo, a gente sempre se entendeu muito bem”*. (Pandora). Devemos reforçar que não podemos ter um julgamento prescritivo em relação ao cuidado, pois insistimos em dizer que o cuidado é uma prática social, com edificação diária, possibilitado pelos recursos disponíveis em cada momento. Portanto não há regras e nem certeza absoluta, há experimentações, há permissões num ir e vir dialógico e contínuo.

“Quando ele tá legal, ele é obediente [...]”. (Titan). É importante entender a subjetividade do outro, o momento do outro, permitir a manifestação de seus desejos, de suas vontades. Nossa inquietação diante das situações aqui retratadas é que não é somente no transtorno mental que nos deparamos com situações conflitantes de relacionamento. Todos os seres humanos são dotados de sentimentos, emoções, ansiedades, medos. Todos têm altos e baixos, tristezas e alegrias, facilidades e dificuldades. Talvez o que nos falte sejam sensibilidade e

envolvimento suficientes para retomarmos nossa condição de humanos, em todas as situações, inclusive nas de cuidado das pessoas.

Como sabiamente nos foi relatado: *“O que facilita o cuidado é ele estar bem, e agora já conseguimos entender que não podemos contrariar ele”*. (Ártemis). Podemos contrariar, mas devemos saber o momento de contrariar e mais ainda, o porquê de contrariar ou de ter de aceitar os fatos. Utilizar nossas possibilidades de conhecimento a favor de práticas cotidianas de boas relações.

Mesmo que sejam poucas as facilidades citadas pelos cuidadores em questão, tornou-se importante para essa pesquisa o compartilhamento das experiências interiores, dos sentimentos, sonhos e necessidades que emergem da heterogeneidade da vida cotidiana. Heller (1994, p. 403) pontua que “o sentimento de satisfação que se obtém, quando se é útil aos outros é a única satisfação com conteúdo de valor notadamente positivo”. Isso é verdadeiro também para o cotidiano de muitos dos cuidadores familiares, pois se sentem útil em promover a vida. Trata-se de um sentimento que parece ultrapassar as questões de uma simples relação para atingir uma dimensão ética de responsabilidade.

Talvez o nosso grande legado seja o de considerar tudo o que nos foi revelado nestes momentos de exposição de suas vidas a favor da ciência e repensar nossas atitudes diante das pessoas.

Isso porque no momento em que optamos em fazer um corte sobre a realidade, propondo-nos em aprender a ação concreta, encontramos uma substancial transformação no conjunto de práticas sociais, que traduzem uma nova maneira de entender e se sentir frente à vida concreta. (SAUPE, 1998).

Esses cuidadores familiares se mostraram dignos de muito respeito, de muita admiração, pois através de sua singularidade de conhecimento e informações, estão buscando e muito uma forma de conviver, equilibrando necessidades, sentimentos, medos e realizações.

Esses cuidadores familiares nos permitem enxergar que é necessário romper com as prescrições de cuidado que são rotineiramente realizadas em instituições de saúde e começar a dialogar para a construção da autonomia e cidadania social. É

conhecendo o cotidiano que poderemos juntos pensar algumas ações de promoção de vida.

4.1.3 O que não pode faltar para quem está sendo cuidado

O conhecimento gerado pelo cotidiano de cuidado permite com que os cuidadores familiares pesquisados tenham muita sensibilidade para cuidar e perceber o que não pode faltar, como poderemos ler nos relatos dos nossos guerreiros: *“Atenção mínima necessária para ele perceber que tem alguém que olha pra ele, porque uma das piores deformações da natureza humana é o preconceito. O preconceito gera exclusão, gera um diferencial. Eu penso assim, que seja o mínimo, mas que ele tenha atenção”*. (Titan).

São atitudes aparentemente simples, que não demandam nenhum esforço extra, mas que fazem o diferencial no convívio familiar, como foi citada a atenção, por exemplo. Atenção esta que se traduz em estar atento, em vigilância e fazendo com que o outro se sinta percebido e fazendo parte da vida e do cotidiano familiar:

O que não podia faltar no cuidado, além do acompanhamento médico e daqueles dias e horários estabelecidos pelo CAPS, que ele já não se via mais sem aqueles dias, tanto é que quando perdia o ônibus voltava ligeiro pra eu levar ele de carro, que ele dizia que não podia faltar, né? Mas eu acho que o cuidado eu da minha parte tentava fazer o que eu podia, porque ninguém é perfeito, eu tinha o meu corre corre de fazer tudo, mas eu acho que esse cuidado de a gente ficar perguntando, acompanhando, tudo bem que tem pessoas até que não tem entendimento, manda pro CAPS, vai para lá, parece uma coisa assim pra se livrar , mas uma coisa que eu acho que não podia faltar, que eu cuidava disso era o de fazer o acompanhamento em casa, além da preocupação da gente com medicamento, a preocupação do CAPS, a pontualidade lá, o que não podia faltar é o carinho, e o acompanhamento da gente. (Pandora).

Vemos que o desenvolvimento de relações amistosas de convivência melhora a interação, o desenvolvimento de potencialidades e cria mecanismos para geração de novos conhecimentos.

Essa abordagem do cuidado estimula o cuidador familiar a manter-se firme em seu propósito: *“não pode faltar disposição, ter coragem, enfrentar e seja o que Deus quiser, porque não tenho outra pessoa é comigo mesmo, e paciência”*. (Selene). (FREITAS, 2001 b) nos alerta que visando aperfeiçoar o cuidado prestado ao ser humano, preocupamo-nos em adquirir melhorias que sejam significativas e gratificantes para nós e para aqueles nos quais depositamos o fruto de nossa amorosidade.

Essa expressão viva do que não pode faltar no cuidado rompe com o cansaço, rompe com as dificuldades e fornece ao cuidador familiar a força necessária para olhar o presente com muita humanidade e para colocar-se a serviço da vida.

No auge destes calorosos relatos de suas histórias de vida, instigamos os pesquisados para que se sintam concretamente como cuidadores familiares, pois muitos deles não haviam parado para pensar em sua situação e de qual o significado disso em sua vida. Neste momento solicitamos que deixassem seu recado, um recado de um cuidador familiar a outro cuidador familiar e eis que surgem sábias palavras, permeadas por sentimento, emoção, envolvimento para o ato de cuidar do outro.

Analisar as situações e buscar equilíbrio. A efetivação do cuidar requer de nós um despojamento, um ir ao encontro, uma entrega sensível e amorosa em sua inteireza. (FREITAS, 2001 b). A seguir vejamos as falas dos cuidadores:

Cuidador faça primeiro, acima de tudo uma autoanálise para verificar todas as situações possíveis que um doente com transtorno mental, das situações que são geradas por ele e perceba se tem o equilíbrio necessário para suportar todas as situações, porque de repente você está contaminado, você sabe que hoje a gente vê cena na televisão que a gente acha um absurdo, mas eu já o peguei tentando estragar coisas, peguei ele pelo colarinho e joguei na cama, entende como é que é? Já me defendi dele porque ele tentou me agredir e é normal, tanto é que até a mãe, na época a mãe tinha de enquadrar ele, então, a pessoa primeiro tem que sentir, se

sentir que não tem equilíbrio para suportar, porque eu entendo o seguinte, que o cuidador precisa ter um preparo, você não vai cuidar de alguém que não seja sangue do teu sangue, eu penso assim, eu entendo que a pessoa tem que fazer, tem que pensar nem uma nem duas vezes antes de ter aceito. (Titan).

Os cuidadores aconselham ainda:

Tem que ter um histórico, você não pode chegar como cuidador, mas normalmente os cuidadores são preparados, vai cuidar, vamos supor, de uma pessoa idosa que tem Alzheimer ou mal de Parkinson ou enfim, ela tem que ta preparada, ela tem que saber, tem que seguir alguns procedimentos que são fundamentais para conseguir cumprir a missão e eu penso que a doença, o transtorno mental é uma das doenças que mais agride a pessoa, o doente, se tu for analisar porque ela ta normal, de repente ela ta surtando, ta explodindo e é interessante, né? Te choca, né?. (Titan).

Isto significa que é necessário ter conhecimento e comprometimento com o cuidado. O conhecimento é necessário para o desenvolvimento de potencialidades humanas.

Na sequência do encontro, provocamos, questionando se o cuidador familiar já havia pensado que é um cuidador. Surpreende-nos a resposta quando Titan diz *“tu sabes que não, assim, eu nunca, nunca, nunca refleti sobre o fato de ser cuidador, tanto é que sou um cuidador, mas vamos supor que não sou especialista, né?”*. (Titan). Vemos que a essência do cuidado não necessita só de especialistas, necessita de gente, de essência, de entrega, e aí sim, permeada por informação e conhecimento, tornarão esse cuidado o grande alicerce necessário ao cotidiano do portador de transtorno mental.

Para que possamos desenvolver relações mais humanas e solidárias precisamos encarar nossos pressupostos acerca da condição humana. (ASMANN, 2000). A amorosidade, traduzida em atos de cuidado por Pandora, traduz parte deste resgate de nossa condição humana:

As pessoas que cuidam com carinho, são verdadeiros anjos da guarda, e que tenham bastante coragem, força, porque é um trabalho muito gratificante para quem faz; que Deus dê força, porque é um trabalho importante, necessário e digno de admiração; os familiares cuidadores também tem que ser acompanhados de certa forma, e que tenham principalmente paciência com essas pessoas que tem transtorno mental, porque não é com agressão, não é com violência que vai resolver, porque se não tiver paciência, não tiver carinho, porque eles agem daquela forma porque não sabem agir de outra, é o problema que eles tem, então tem que ter carinho, tem que ter paciência, respeito, porque o problema para eles já é um grande peso. (Pandora).

Outro resgate interessante que surge nas falas é o da consciência de sua condição e a compreensão humana como dispositivo de controle:

Eu diria que a gente tem que se conscientizar que é pra sempre e programar a vida da gente como se aquilo dali fosse uma coisa natural, uma coisa da vida faz parte da minha vida isso aqui então eu tenho que agir não perder a paciência, levar como uma coisa normal, porque eu tenho que agir de forma que eu não acabe perdendo a noção da vida. (Afrodite).

Essa fala parece apontar para Desaulniers (2006, p. 42), quando explica com os olhares da neurociência que “a interação do ser humano com o mundo existe em função da capacidade do cérebro de criar circuitos que vão adequá-lo a responder as solicitações das situações que o cercam”. A autora mostra que os fundamentos para uma nova postura de cuidados, necessária para a realidade de hoje, carente de relações entre as pessoas e de preocupação pelo outro, poderão ser encontrados no coração do próprio humano. Na simplicidade das palavras de Selene percebemos atitude que deixarão a natureza humana com novos sentidos e significados: “*Que não perda as esperanças, porque que a minha é muito grande, que eu sei que tem a melhora e não tem a cura, que tenham coragem, tenham paciência, saibam lutar, que façam o tratamento direitinho*”. (Selene).

E complementamos essa simplicidade com a busca pela compreensão humana e pela necessidade em fortalecer as relações, que fazem parte da vida de Ártemis: “*Acima de tudo tem que ter paciência e aceitar que a pessoa tem aquele problema e aceitar, ter fé e união, a gente precisa ser unido, sozinho você não faz*”.

Neste momento, quando solicitados a dar sua contribuição do que é ser um cuidador, os cuidadores familiares não falam de grandes estruturas, de dinheiro, de poderes. Falam da essência necessária ao cuidador familiar, falam de emoção. Emoção esta que é exercitada em seus cotidianos, de forma intensa. E vimos que chegar nesta condição de lidar com as emoções exigiu deles muita vitalidade e força. Portanto, conforme apontado por Desaulniers (2006, p. 79), “são os gritos emocionais que depois se tornarão num belo cantar de sentimentos amadurecidos”. Este amadurecimento parece permitir-lhes viver de forma a conseguir respostas, formular soluções e ter consciência de aceitar sua condição de vida.

Assim os profissionais da saúde podem aprender muitas lições a partir do cotidiano destes cuidadores familiares, que se reconhecem como sujeitos aprendentes deste complexo cenário que a vida lhes ofereceu. Muita sensibilidade, emoção e sabedoria em torno do cuidar do outro, formulando estratégias singulares que viabilizam a superação dos limites e a conquista de novas dimensões de interação com o mundo.

Capra (1986) reconhece que o estudo dessas contingências, nos mostra que a visão mecanicista do mundo e a ênfase dada à ciência reducionista fez o humano tornar-se cego à agressão à natureza, guloso pelo acúmulo de riqueza e insensível aos problemas sociais. Tudo isso traz reflexos sobre a prestação do cuidado, que pode se tornar um ato mecânico, e indiferente, diminuindo a autoestima do paciente. No caso dos cuidadores que entrevistamos isso não parece ter efeito, pois observamos atitudes humanizadas e compreensivas.

Valemo-nos então do pensamento de Morin (2006) e de sua sugestão para que busquemos a compreensão do mundo, do humano e da humanidade tendo como base os códigos de um conhecimento complexo e a necessidade de se compreender cada vez mais a diversidade humana.

4.1.4 O cuidado de si: quem cuida desse cuidador?

Vimos que o cuidado é à base de nossa existência, fundamentando nossas relações humanas, mas ele deve ser entendido com esta dinamicidade de cuidar e ser cuidado, de permitir cuidar-se e propiciar-se um autocuidado, pois a partir de um cuidado atento de si próprio, desenvolvemos habilidades para cuidar do outro, aperfeiçoamos o cuidado de si e dos outros seres nas relações estabelecidas. (FREITAS, 2001).

A discussão que aqui iniciamos também diz respeito à habilidade para engajar-se em autocuidado. A exigência terapêutica de autocuidado envolve uma gama de ações de autocuidado, por meio da utilização métodos válidos e conjuntos relacionados de operações e ações. (GEORGE, 2000).

Mas no caminho percorrido pelos cuidadores familiares podemos perceber que o “cuidado de si” e/ou autocuidado tem ficado em segundo plano. Priorizam o cuidado ao outro e acabam esquecendo-se de si mesmos. As atividades realizadas para o autocuidado acabam sendo aquelas automatizadas e robotizadas do dia a dia.

Ao serem provocados a falar de si, após um silêncio: *“Eu me organizo o seguinte: eu procuro me organizar de uma forma tal que, vamos supor, que não venha a me absorver tanto e é legal que ele consente, ele sabe que eu tenho coisas pra fazer e ele não vem me absorver”*. (Titan). O vazio expresso nesta fala, é uma certeza de que não existe o cuidar de si, existe apenas o cuidar do outro. Mas o conhecimento de si, proporcionado no espaço vivencial, amplia a compreensão de nossas experiências subjetivas, do nosso mais profundo eu. (FREITAS, 2001 b).

E após o esforço de tornar consciente suas ações de cuidar de si, Titan reflete conosco:

Mas não deixo de fazer minhas coisas, de assistir meu futebolzinho, meu programa esportivo, de acessar a internet, das notícias que ocorrem, mas eu sinto que falta algo mais, eu gostava de sair, por exemplo, ir num ginásio assistir um esporte, gostava de ir num estádio assistir um futebol, joguei futebol durante a minha vida toda no amador, né, então eu sinto, mas eu

não deixo de ir visitar meu sogro que está com 90 anos, enfim, não deixo. (Titan).

No autocuidado, atividades que podem ser desenvolvidas em casa permanecem para os cuidadores, mas em suas atividades extras limitam-se a visitar parentes, que novamente estão em situações de vulnerabilidade e necessitam também de cuidado. Embora o cuidador tenha consciência do que lhe faz bem e do que lhe faz falta, não consegue organizar-se para conciliar sua vida com o cuidado que dispensa a seu familiar.

Este relato do cuidador familiar nos faz refletir sobre a importância de se posicionar de forma ativa na vida, cuidando de si para manutenção de saúde, de cidadania, com vistas a prevenção de doenças e promoção da saúde, alicerçando assim o autocuidado, que sabiamente é dito por Selene: *“ser cuidador, eu acho que é se cuidar também, cuidando e se cuidando”*. (Selene).

O cuidado pode desencadear um efeito multiplicador, despertando as consciências para o compromisso com a vida, através do cuidado de si. (FREITAS, 2001).

No entanto, o volume de afazeres cotidianos experimentados pelos cuidadores familiares faz com que eles entreguem o controle de suas vidas ao destino, ao acaso. Não encontramos muitos relatos de preocupação consigo mesmo, mas eles têm conhecimento do que estão sofrendo em função deste descuido: *“Eu faço uma retrospectiva, que hoje eu estou com 57 anos, mas com um desgaste maior do que eu deveria estar, nunca trabalhei no pesado, mas no aspecto psicológico, então hoje, a minha tolerância é, eu sinto que está diminuindo”*. (Titan).

Isto porque “o mundo externo do sujeito e seu mundo interno influenciam-se mutuamente e simultaneamente, compondo um conjunto de tal modo singular que qualquer modificação que ocorra em alguns desses elementos resultará um novo conjunto”. (IDE, 2010, p. 55).

Vivenciar elementos de autocuidado podem servir de subsídios para romper com a lógica prevista no processo de cuidar. Dias iguais, rotinas, uma vida em

função de outra é mecanismo gerador de insatisfação, e pode instalar-se um sentimento de vazio, deixando o cuidador mais suscetível a perda de sua funcionalidade, até o seu adoecimento, lembrando aqui o conceito definido pela OMS (1993), que para ter saúde, isto significa uma condição de bem estar que inclui não apenas o funcionamento do corpo, mas também o vivenciar uma situação de bem estar espiritual (ou psicológico) e social, das relações do indivíduo com outras pessoas e com o meio ambiente.

Esse peso de não realizar o autocuidado é percebido na fala de Afrodite:

Você quer fazer uma coisa diferente não dá mais, até eu lia bastante agora não dá, porque você começa a fazer uma leitura já chamam, já interrompem, eu gostava bastante de uma novela agora não dá mais pra assistir porque não tem como, e as coisas que eu gostava já não posso mais nada, agora eu sinto que tá ficando difícil, o sessentinha tá pesando. (Afrodite).

Pode ser que a idade física pese porque ela não possui mecanismos de cuidar de si, de cuidar de seu entorno, de seu corpo, de seu emocional, de reconhecer sua singularidade e mantê-la. A busca dessa consciência passa a dar sentido para a vida e uma nova motivação surge. (DESAULNIERS, 2006).

Mas a valorização do cuidar de si necessita desta tomada de consciência e do esforço para a manutenção de atividades que expressem, mesmo que um pouco o que se gosta de fazer, nem que sejam em prol de um ideal, como em: *“Eu faço ainda alguma coisa quando dá eu sou coordenadora da catequese, mas eu vou distribuo as tarefas e volto. Na missa que eu sou responsável por essa parte, eu vou e durante a missa eu venho de duas a três vezes em casa”*. (Afrodite). Percebe-se que mesmo diante de tantas dificuldades não deixa de fazer as atividades relacionadas a vida social na igreja, pois é o que acredita e é o que lhe faz bem. Freitas registra que:

Em nosso comprometimento com o cuidado em todos os seus aspectos, necessitamos estar aberto ao inusitado, sermos capazes de captar energias e de nos revitalizarmos como forma de efetivamente contribuir na relação

entre o ser que cuida e o ser que é cuidado. Somente quem constantemente está aberto ao novo pode aperfeiçoar o velho, conseguindo assim revigora-se e vislumbrar novos horizontes no cuidado dos seres humanos. (FREITAS, 2001 b, p. 30).

Isso aponta que muito além de procurar maneiras de cuidar do outro, é preciso cuidar de si. A base individual capaz de dar suporte a uma transformação de estrutura de pensamento é a decisão e o comportamento pessoal como o desenvolvimento humano de dentro para fora. (DESAULNIERS, 2006). Encontrando nosso caminho para o autocuidado estaremos permitindo nosso aperfeiçoamento em nossa condição de humanos. O bem estar proporcionado pelo autocuidado envolve questões subjetivas em torno do que é necessário e importante a cada um.

Precisamos, antes que seja tarde, descobrir nossa humanidade em rotas que nos permitam conciliar razão e sensibilidade, ciência e arte, num caminho de redescoberta da vida. (FREITAS, 2001 b). Para “cuidar de si” precisamos dedicar esse cuidado em todas as esferas da dimensão humana, traduzindo-o em benefícios físicos, sociais, espirituais, morais, emocionais. Uma tarefa constante, mas com benefícios incontáveis, que com um pouco de dedicação é possível realizar: *“A gente vai pescar, vai fazer um lanche, vai pros campos, tudo mais simples, mas bem aproveitado, mas a gente não consegue ficar fora um final de semana, porque o tio não consegue passear com a gente”*. (Ártemis).

Para cuidarmos de seres, necessitamos saber nos cuidar, e esta capacidade se faz através da reflexão, da busca de autoconhecimento, ao nos permitir abrir as comportado do eu e deixar fluir a razão e a sensibilidade. Só pode cuidar aquele que sabe o significado do cuidado em suas vidas, no compartilhar com outros seres em sua totalidade, no qual o complexo corpo- mente- espírito se harmoniza para edificar relações interpessoais. (FREITAS, 2001 b, p. 56).

O ponto de equilíbrio entre todas estas condições que são vivenciadas pelo cuidador familiar parece ser o ponto chave para a harmonia em seus lares. Quando uma ponta acaba por extrair mais que a outra, as relações se arruinam, como podemos analisar em: *“me separei do marido, embora eu não aceite isso mas ele diz que estava impossível porque eu deixava o filho e o marido sempre em segundo plano”*. (Afrodite). Os sentimentos expressos em nosso cotidiano serão os alicerces

de nossas relações. Se forem dosados de sentimentos positivos, as relações são duradouras, estáveis e de cooperação.

Desta forma, impõe-se a necessidade de praticar atos que promovam bem estar, sair da rotina e tornar conscientes nossas atitudes: “*Sempre que a gente pode a gente passeia, até mesmo por causa das crianças*”. (Ártemis). Pois a vida não é unilateral, ela é permeada por muitas situações, afetos, desafetos, tristezas, alegrias, dificuldades, facilidades, o que afetam diretamente nosso processo de viver.

Talvez neste momento possamos fazer uma reflexão sobre como está estruturada nossa rede de convivência familiar, social e de como estão organizadas as instituições de saúde existentes no município. O portador de transtorno mental é visto, é cuidado, tem à sua disposição uma série de mecanismos de controle social para a efetivação das leis e das políticas de reforma sanitária, incluindo a reforma psiquiátrica. Mas para seu cuidador familiar, o que já foi feito ou pensado para garantir a este que se dedica integralmente ao cuidado do outro? Que mecanismos formais de cooperação existem? De que forma podemos exigir qualidade no cuidado domiciliar se nem ao menos lhe fornecemos subsídios para o autocuidado?

Necessitamos urgentemente retomar esta discussão e repensar a política vigente. Existem inúmeros materiais ensinando a cuidar, mas pouco se fala em cuidado ao cuidador, e não adiantam fórmulas maravilhosas, prescrições de tudo o que deve o mesmo fazer se não lhe forem ofertadas condições para a realização. Entender o cotidiano desses cuidadores deve ser o primeiro passo para uma condição mais digna de vida. Muitos manifestaram sua fragilidade física, emocional, social, mental e espiritual e a impossibilidade de buscarem autocuidado como um dos aspectos do viver saudável. Afinal, como nós enfermeiros, podemos conduzir as orientações sobre o autocuidado como uma dimensão ética, desses cuidadores?

4.2 Analisando a rede de convivência

A organização das pessoas em rede fortalece e edifica as relações, de forma a facilitar a resolução de problemas, o alívio das tensões, o compartilhamento das informações. Mas embora previsto como ferramenta gerencial nas demandas da saúde, a organização em rede na saúde não está configurada e articulada como deveria ser um mecanismo gerencial. Em outras esferas da rede de relações analisamos importantes lacunas, como será possível identificar a partir dos relatos dos cuidadores familiares. Estes se encontram sozinhos, isolados de seus familiares, isolados da sociedade civil e isolados também de mecanismos de “cuidado em saúde”.

As redes de convivência podem ser mecanismos para ajudar as pessoas a desenvolver suas capacidades e interesses, permitindo-lhes a obtenção dos recursos de que necessitam para atingirem seus objetivos. Estes recursos podem ser de natureza social, econômica, emocional, psicológica, espiritual, constituindo assim a ajuda *necessária* ao cuidador familiar para que se fortaleça e consiga se sentir inserido, fazendo parte da vida.

Neste relato de Titan, analisamos as dificuldades da organização familiar, pois sente que se encontra sozinho para articular o cuidado com a dignidade com que seu familiar merece, relata que *“em datas importantes quem incluía ele era nós. Ele era meio [...] os irmãos não traziam ele. Então a gente se tornou referencia para ele”*. *“jamais alguém deixou alguma responsabilidade pessoal pra cuidar [...]”*. (Titan).

E essa solidão gera conseqüências, como o desgaste, o cansaço, que se manifesta como:

[...] então o cuidado, o desgaste meu olha, a minha vida, vamos supor, eu não faço absolutamente nada, nós aqui, a gente não faz absolutamente nada, fazemos, por exemplo, a gente faz, a parte social a gente procura, sem que antes de mais nada coloque ele, onde ele vai ficar? A situação, porque ele não vai pra casa de irmãos, eles não vem buscar ele para passar o domingo, também, ligam, quando ligam para saber como é que ta, mas não me diz oh! Traz ele aqui pra passar o domingo comigo que eu vou fazer almoço [...]. (Titan).

Uma grande insatisfação é notada quando Titan relata o distanciamento de seus familiares, que não o procuram, não compartilham do cuidado ao outro e nada fazem para melhorar sua condição de vida, sentindo-se então como um cidadão que necessita de espaço para melhor viver socialmente. A família pode se sentir impotente, não entender a doença que acomete seu familiar e acaba se distanciando, o que gera a sua desestruturação, como percebemos nesta fala: *“Mas a gente sente que não existe aceitação, existe resistência da família [...] eu posso afirmar que ele é o vetor do desentendimento da família”*. (Titan).

Os familiares de portadores de transtornos mentais sofrem uma significativa mudança em suas vidas, tendo que se adaptarem constantemente às novas formas de condução do seu dia-a-dia. Toda esta mudança repercute sobre vários aspectos do estilo de vida de cada família acometida por esse transtorno. (SANT’ANA, 2011).

E encontramos aqui o reforço sobre a importância de conhecer e compreender o cotidiano desses cuidadores, pois é nele que encontramos subsídios para colaborar com a estruturação familiar: Conhecer suas crenças, seus valores, suas relações, seu conhecimento sobre a doença, para então, poder planejar ações efetivas.

“A hora que os pais estão, os troncos, né? Estão em pé é uma coisa, a hora que eles partem muda, quebra, não adianta. Eu acredito que quando o pai partiu ficou a mãe, e olha, minha mãe sempre foi uma guerreira, a maior referencia para mim de alguém que superou tudo”. (Titan). Esse desabafo foi diante da estrutura familiar falida após a morte dos pais, onde cada um dos filhos seguiu seu caminho. Na hora em que mais precisavam de apoio ouve a quebra da relação afetiva, que atribuem ser causada pelo familiar portador de transtorno mental.

Mas a estrutura familiar é dinâmica e a partir das experiências vivenciadas, pode alavancar novas possibilidades ou esgotar todas, quando a base forte se rompe. Neste momento pode ser necessária a ajuda dos profissionais da saúde, para que, a partir das situações cotidianas, possa fornecer subsídios para a superação da crise e a elaboração de novas possibilidades de vida.

Nesta análise retomamos a importância do conhecimento, da informação sobre a doença, pois o julgamento acerca do comportamento diferenciado do

portador de transtorno mental é julgado pelo senso comum, ignorando a cientificidade que justifica alterações de humor, de comportamento e de pensamento. O pouco entendimento sobre a funcionalidade do ser é o grande nó a ser desatado, empobrece as relações e inviabiliza o bom funcionamento das redes de convivência.

Nas histórias contadas pelos cuidadores familiares todos trazem relatos desta dificuldade na rede de convivência primária, que é a rede organizada a partir dos contatos familiares, dos parentes mais próximos, como podemos ver na transcrição de Àrtemis, quando diz *“olha, pra te falar bem a verdade, é, eu e ele e ele e eu, eu tenho a minha mãe que apóia muito assim, mas tu sabe que problemas assim é teu é teu, então o que nós passamos aqui é nós dois, então a gente sofre muito mais e se preocupa muito mais”*. (Àrtemis).

Além do desconhecimento, da impotência, o familiar pode, também, apresentar ansiedade por não saber como lidar com alguns comportamentos apresentados como, por exemplo, o silêncio excessivo, fala contínua e desordenada ou com a imprevisibilidade em suas ações, e a percepção da vida cada vez mais “empobrecida” do paciente. (SANT’ANA, 2011), como na observação de Afrodite: *“E eu sinto que tem que ser comigo, porque a minha irmã chega ali e fica com medo ou chega ali e fica nervosa e fica parada”*.

Não ter para quem contar sobre o medo, a insegurança, a inquietude diante de quadros tão complexos manifestados em seus familiares, torna estes cuidadores seres fragilizados. O sentimento que emergiu durante esta possibilidade de contar sua história foi o de poder contar com alguém, o de poder compartilhar com alguém que entendia o que eles estavam falando, sem julgamento, sem prescrição, simplesmente ouvindo.

É uma responsabilidade que podia e devia ser compartilhada, mas não há mecanismo que garanta esta configuração de rede. Titan diz que:

Eu participo na capela, sou da comissão da capela, sou vice coordenador da capela, participo do grupo de festeiros de São Judas, enfim, é uma participação, uma forma, uma vida social, a gente tem um relacionamento, uma ligação muito forte com a família da esposa, eu tenho um

relacionamento num nível excelente, graças a Deus, e a gente tem, procura no meio familiar, e um detalhe, minha vida social sempre foi muito restrita, sempre condicionada. (Titan).

A importância da vida em sociedade é que esta nos fortalece, equilibra-nos e mantém acesa a vontade de participar ativamente da vida social, o que não é integralmente possível no caso de Titan, em função das atividades cotidianas de cuidado. *Sant'Ana (2011) justifica que os familiares com contato mais próximo a pessoa em situação de sofrimento mental usualmente não dispõem de tempo nem de espaço para manter outros relacionamentos. Isso pode gerar uma situação de esgotamento e de falta de perspectiva de vida.*

Somos seres sociais e precisamos destes movimentos de sair de casa e participar da vida em sociedade, quando pensamos em práticas mais saudáveis de vida, principalmente quando nossos olhares se voltam para o cuidado em saúde mental do cuidador familiar do portador de transtorno mental.

Quando ampliamos um pouco esta análise, buscamos a configuração secundária, que extrapola os limites familiares de relação e chega à comunidade, amigos ou outros familiares de graus de parentesco mais distantes.

Uma das cuidadoras familiares que participaram deste momento de pesquisa conta uma experiência frustrada com a rede de convivência primária, mas exitosa na rede secundária, conforme podemos analisar, pois Pandora relembra que

Ele sempre se entendeu muito bem com a família do meu marido, tanto é que pra um jogo de futebol lá em Caxias, nunca os outros irmãos levavam ele, aqui os meus cunhados vinham buscar ele, todo jogo de futebol que tinha, eles vinham aqui buscar ele, então tinha um relacionamento assim bem tranquilo. (Pandora).

O desejo desta cuidadora familiar era o de poder contar com o suporte emocional e com a ajuda efetiva de seus irmãos para exercer o cuidado, mas uma lacuna inviabiliza tal processo, pois é impossível prever como se dará esta

convivência. A relação cotidiana quando envolve um portador de transtorno mental pode se tornar conflitiva e desgastante no seio familiar.

Sant'Ana (2011) reforça que as pessoas da família que não convivem diariamente com um portador de transtorno mental, mostram certo receio de se aproximar para ajudar nos cuidados, pois desconhecem e não compreendem a doença e suas manifestações ou, muitas vezes, nem se interessam em saber como podem ajudar, apenas se afastam desses membros da família.

E outra situação que pode ocorrer é que muitos não se conformam em ver um familiar, que até então era brilhante, cheio de projetos de vida e socialmente bem integrado, transformar-se numa pessoa comprometida, dependente, desprotegida e tomada por limitações de toda natureza.

Novamente, surgiu a participação de grupos familiares mais distantes em categorias parentais, mas presentes na ajuda mútua, na cooperação e na coresponsabilidade:

Se eu precisasse, por exemplo, como aconteceu de eu ter que ir pra Blumenau, e meu cunhado vinha ficar aqui com ele, a minha cunhada é daquelas que cuidava tanto como se ele fosse da família dela mesmo, vinha, ficava aqui, às vezes levava ele prá lá, então eu podia contar sim. (Pandora).

Mas o diferencial é que este portador de transtorno mental era muito autônomo. Tinha o pensamento organizado, e todo o contexto favorável à manutenção de um pensamento organizado, a tranquilidade e a rotina estabelecida, o que contribuiu no cuidado.

Devemos ainda analisar a configuração de rede de convivência terciária, que envolve setores de atendimento à saúde, organizações e mecanismos profissionais de ajuda. Neste caso, iniciamos com a triste realidade retratada por Ártemis, quando faz a denúncia ao sistema que não funciona, pois *“Não tem ajuda, nem mesmo o posto de saúde, isso que tem cadastro dele lá, nunca fizeram nenhuma visita”*. (Ártemis).

O sistema, neste caso está “fragmentado, faltam informações clínicas, os processos de atenção estão pobremente desenhados, com duplicação desnecessária de serviços”. (VILAÇA, 2011). Em uma situação familiar que necessita de cuidado e atenção por ter um determinante social com situação de doença, é necessária a conjugação de esforços para melhora das condições de vida da família, mas se um elo desta rede está fragilizado, inviabiliza todo o conjunto.

A unidade de Saúde é considerada como referencia de cuidado domiciliar, pressupondo que toda a organização da rede formal de cuidados parte das estratégias já elaboradas pelas estratégias de atendimento domiciliar, na perspectiva que estas conheçam a realidade de cada família e desta forma consigam elaborar diagnósticos e planos de atenção personalizados.

Mas quando ocorre como neste caso uma ruptura com o que deveria ser “a porta de entrada do sistema”, o cuidado é fragmentado, pautado no atendimento da demanda emergente e não pensado e planejado com vistas à promoção, prevenção, formação de vínculo, e resolutividade.

Os serviços oferecidos pela equipe do CAPS foram citados, quando o assunto rede de convivência era o enfoque, como percebemos: *“Foi um doutor que encaminhou lá pro CAPS, foi uma benção que eu recebi, que não foi preciso mais internar, o remédio ele toma, agora praticamente ele sarou no CAPS; Hoje ele é gente, mas agradeço ao CAPS”*. (Selene).

Neste relato de Selene, o CAPS funciona como mecanismo de controle das crises, de tratamento adequado e reconhece a diferença que fez a chegada de seu familiar no CAPS, como reforça Afrodite *“antes eles iam pra Curitiba e ficavam internados lá até oito meses agora, depois do CAPS eles não foram mais”*. (Afrodite).

A frequência das internações diminui a partir da continuidade do tratamento no CAPS e com elo fortalecido entre CAPS e cuidador familiar, para que haja melhor compreensão sobre a doença, sobre o tratamento e o acompanhamento domiciliar adequado, *“faz-se necessário atingir o familiar cuidador com um suporte efetivo de auxílio, para que este possa atender seu ente querido de forma mais eficaz e com menos prejuízos na sua vida”*. (SANT’ANA, 2011).

O reconhecimento da importância do CAPS como ferramenta de cuidado em saúde mental vem neste depoimento de Ártemis, quando diz: *“O CAPS em primeiro lugar, que foi aonde nós tivemos apoio, que foi lá que tudo andou, que a gente conseguiu entender as coisas”*. (Ártemis). A satisfação em ter o CAPS como referência para o tratamento de seu familiar com transtorno mental faz com que os cuidadores familiares confiem a este serviço o tratamento, e assim se estabelece o vínculo, elemento fundamental para a resolutividade dos problemas, pois se há vínculo, há responsabilização, há troca, há sentimento.

Mas a equipe de trabalho do CAPS sozinha nunca irá alcançar um serviço de proteção, de cuidado, se estiver sozinha, é imprescindível o funcionamento efetivo em rede de assistência, pois *“além de se organizarem pela atenção às condições agudas e crônicas, os sistemas de atenção à saúde podem apresentar-se, socialmente, num contínuo que vai desde a fragmentação até a integração”*. (Vilaça, 2011).

No município de realização da pesquisa, há um protocolo de integração em rede dos serviços de saúde mental, ocorrendo a integração entre os três CAPS (CAPS i, CAPS ad e CAPS II) implantados no município, bem como com o centro de assistência em saúde mental (CASM).

Mas, neste trecho da fala de Afrodite, percebemos que é preciso uma outra articulação de serviço, quando o CAPS não consegue alcançar seu objetivo: *“Agora ele não ta querendo ir no CAPS e faz falta prá nós, porque uma coisa que ele faz quando ta indo lá é cortar as unhas, o cabelo é só ele que corta, a roupa é ele que escolhe e as unhas ele só corta quando vai lá e como não tá indo lá...”*. (Afrodite).

Os serviços já estão implantados e funcionando no município em questão, como a estratégia de saúde da família, que atende a grande maioria da população do município de Lages; os núcleos de apoio à saúde da família, que são equipes multidisciplinares que atendem todas as unidades de saúde com acompanhamento dos casos da estratégia saúde da família; os centros de referência em assistência social, que através das equipes compostas por assistente social e psicólogo atendem buscando a proteção social básica, de forma a restabelecer vínculo familiar, realizam grupos sócio educativos, bem como o acompanhamento familiar

quando não existe violação de direito; os centros de referência especializados em assistência social, com várias equipes compostas por assistente social e psicólogo, que atendem as famílias quando já existe situação de violação de direito; entre tantos outros dispositivos que podem ser utilizados para fortalecer e ampliar o acesso do portador de transtorno mental, de seu cuidador familiar e de sua família, mas que não funcionam ainda de forma integrada e articulada.

Conforme Byng *et al* (1998 apud VILAÇA, 2011), verificaram que os sistemas quando integrados, determinaram uma maior satisfação das pessoas usuárias com os serviços de saúde mental. Com certeza, na prática diária dos serviços de saúde, locus da pesquisa, sentimos esta fragilidade de não ter um funcionamento articulado.

Os sistemas fragmentados de atenção à saúde, fortemente hegemônicos, são aqueles que se organizam através de um conjunto de pontos de atenção à saúde, isolados e incomunicados uns dos outros, e são incapazes de prestar uma atenção contínua à população. (VILAÇA, 2011).

Reflexos desta falta de comunicação entre os serviços podem ser citadas como: ausência de um prontuário eletrônico, onde todos pudessem ter acesso à informações relativas ao atendimento, ausência de um sistema de referência e contra referência ágil e funcional, ausência de profissionais que entendam as demandas em saúde mental, dentro da complexidade que estas merecem ser vistas e atendidas.

Vários autores já pontuam que o coração das propostas de novos desenhos para a atenção às condições crônicas é um sistema coordenado e contínuo, baseado na cooperação entre gestores, prestadores e pessoas usuárias. Há evidência de que as pessoas usuárias dos serviços de saúde valorizam muito a coordenação dos cuidados de saúde e reivindicam recebê-la. (SCHOEN *et al*, 2007; TURNER *et al*, 2007 apud VILAÇA, 2011).

A tarefa de cuidar e ao mesmo tempo ser um familiar exige também, muita disponibilidade e paciência, já que, muitas vezes, este é o único membro da família que acolhe o doente. (SANT'ANA, 2011). Como desabafa Afrodite: “*não consigo contar com ninguém, não tenho mais ninguém*”. Mas ainda assim, consegue se

manter em pé e realizar de forma exemplar todas as atividades de cuidado à seus familiares doentes, seus dois irmãos e a mãe. Mas chegará o momento em que a cuidadora familiar também ficará fraca, sem vontade, doente, se nada for feito para transformar essa realidade e cuidar desta cuidadora.

Na fala de Titan também percebemos esse cansaço e a vontade de ter um espaço de dignidade ao irmão:

Eu penso sinceramente que daqui a dois anos ele vai prum local pra ele ter a vida dele, vou visitar, vou acompanhar, mas que ele tenha um lugar que ele tenha pessoas que ele interage, que ele tenha terapia, que haja acompanhamento, que ele gosta de jogar um dominó, enfim, que ele vá passear, e eu acredito que eu vou conseguir [...]”. (Titan).

O cuidador familiar consegue perceber que precisa ampliar e fortalecer sua rede, mas sente-se impotente, não conhece seus direitos, suas possibilidades e nem o que há de legislações e organizações para atender suas necessidades. E essa é a busca das políticas públicas, “esse movimento universal em busca da construção de rede de assistência em saúde, está sustentado por evidências de que essas redes constituem uma saída para a crise contemporânea dos sistemas de atenção à saúde”. (VILAÇA, 2011).

No documento do Escritório Regional da Organização Mundial de Saúde, encontramos um plano estratégico, que prevê a realização de ações de curto, médio e longo prazos, de forma a organizar a rede de assistência à saúde, que irá favorecer as redes de convivência do cuidador familiar do portador de transtorno mental:

No curto prazo, as ações principais são: a criação de uma consciência geral sobre os problemas das condições crônicas; o desenvolvimento de políticas de saúde pública que foquem os determinantes sociais da saúde distais, intermediários e proximais; a instituição de incentivos para a integração da atenção primária, secundária e terciária à saúde; o estímulo das ações de promoção da saúde e de prevenção das doenças por meio de processos educacionais e incentivos financeiros; o reconhecimento das pessoas usuárias como membros das equipes de saúde; o incentivo para as ações de autocuidado; a utilização de diretrizes clínicas baseadas em evidência

para indicar as relações entre os diferentes serviços; a implantação de tecnologias de informação que permitam compartilhar as informações entre os diversos serviços; a estratificação da população por riscos; e a integração com serviços comunitários. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2006 *apud* VILAÇA, 2011).

Estas ações previstas, se forem realizadas, a curto prazo com certeza já irão apresentar muita resolutividade nas questões emergentes que as práticas do serviço encontram, cotidianamente, visíveis até pelo senso comum, como percebemos nas falas dos cuidadores familiares sujeitos desta pesquisa.

A médio prazo as ações prevêm a definição de políticas nacionais; a utilização de ferramentas como a gestão de caso e o trabalho multiprofissional; a introdução de incentivos financeiros e o estímulo a relações colaborativas entre os profissionais de saúde e os prestadores de serviços. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2006 *apud* VILAÇA, 2011).

E, a longo prazo, as ações principais propostas são: oferecimento de instrumentos de suporte às decisões para os profissionais de saúde; o empoderamento de grupos comunitários; a alocação de recursos financeiros; a melhoria das equipes de saúde para manejar as condições crônicas; e a educação permanente dos profissionais de saúde. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2006).

São capítulos de uma nova história em saúde mental que estão sendo construídos dia a dia, sob nova ótica, a partir da reforma psiquiátrica. Muito já se conseguiu e conquistou, mas muito ainda há por fazer neste cenário complexo que exige vontade política, envolvimento dos profissionais, qualificação dos serviços, ampliação das possibilidades e principalmente colocar o sentimento, a emoção a serviço da ciência e da práxis diária para assim conseguir modificar a realidade.

De qualquer forma, convém ressaltar que o cuidado compartilhado, solidário, autêntico, baseado no respeito à dignidade humana pode tornar o “ato de cuidar” um processo interativo essencial à manutenção e preservação da saúde e da cidadania.

Para nossa reflexão vale a sugestão de Garrafa (1998) sobre a criação de uma espécie de “estatuto da vida”, que sirva como guia para as questões conflitivas

existentes. E, para esse estatuto, os profissionais da enfermagem poderiam investir na discussão da questão da dignidade como estímulo à autonomia e a valorização da solidariedade. Seria esse o caminho para o “Educar para a Saúde e a compreensão humana” conforme intitulamos esse estudo?

4.3 O diálogo e as crenças com estratégias rumo à compreensão humana

Morin (1999) destaca a **compreensão humana** como imprescindível ao desenvolvimento de uma educação capaz de atender às necessidades integrais do homem, mas "Em nenhum lugar é ensinado a compreendermos uns aos outros." (MORIN, 1999, p. 92). Entretanto a capacidade de compreensão é uma necessidade natural a todo indivíduo, mas como desenvolvê-la?

Em nosso cotidiano estamos sempre buscando caminhos para enfrentar nossas dificuldades de maneira adequada e de modo que satisfaça nossas necessidades. Desta forma, quando objetivamos discutir o diálogo como estratégia para a compreensão humana, é pensando que podemos por meio da comunicação oral, do diálogo, articular a construção dos conhecimentos necessários para prover nossos processos dinâmicos de vida.

Embora o que analisamos na maioria dos relatos dos cuidadores tenha sido o fato de terem se fechado em seu cotidiano, até por questão de segurança emocional, já que como eles mesmos relatam sentem medo, preconceito e não conseguem contar com a ajuda das pessoas, acreditamos que por meio da compreensão do cotidiano dos cuidadores familiares, por meio de entendermos sua realidade concreta, podemos subsidiar a elaboração de estratégias que viabilizem o diálogo para a melhoria de suas condições sociais, de saúde, emocionais, relacionais.

E o que queremos refletir é que podemos transformar já esta situação de isolamento, de falta de diálogo em possibilidades. Precisamos acreditar no potencial humano de ativar constantemente o uso das energias disponíveis, neste caso, para canalizar em compreensão humana.

No cotidiano os cuidadores familiares se vêem diante de situações difíceis e conflitantes em que precisam rapidamente elaborar a resolução e os enfrentamentos, cada uma com sua realidade, mas todos marcados pelo conviver com o transtorno mental. O que precisamos sentir é que há coisas que de fato podem ser melhoradas em nossa vida e em volta de nós e que vale a pena cultivar comportamentos pró-sociais. (ASMANN, 2000).

Há necessidade urgente desta aprendizagem de esperança, de diálogo, de solidariedade, para que os cuidadores familiares tenham uma base de apoio. Convém que sejam analisados os indicadores sempre por meio do cotidiano de cada um, para que não tenhamos mais experiências falidas, com prescrições do modo de ser e agir, mais sim que aspectos relevantes sejam considerados em particular, ou seja, motivado pela percepção das causas das dificuldades que o outro enfrenta.

Esse aproximar-se do cotidiano, com vistas a conhecer como se processam as organizações familiares deve ser sem rótulos, sem certezas do que se vai encontrar, pois quem tem essas certezas não é capaz de se abrir ao novo, torna-se intolerante com o diferente, com pensamentos e pessoas que ameaçam essas certezas. (ASSMANN, 2000).

Esses cuidadores familiares trazem de forma muito verdadeira os sentimentos em relação ao seu cotidiano, perpassados por muitas fragilidades, desgastes e superações. Estes sentimentos, hoje traduzidos em palavras, são o resultado da convivência sem muito diálogo, sem muita troca, sem muita informação, como podemos sentir em: *“Ele gerou indisposição entre irmãos, e nós era muito unidos até”*. (Titan). Quando fala do distanciamento que tem de seus irmãos e que foi motivado pelo desconhecimento da doença, Titan mostra que nem sempre os diálogos são harmoniosos. Cada um optou por seguir um caminho e não ajudam no cuidado ao portador de transtorno mental. Isto nos mostra a mesquinhez e irracionalidade de membros de uma sociedade centrada na exclusão e

insensibilidade, e a desumanidade de uma vida humana voltada para negar sua condição humana. (ASSMANN, 2000)

E podemos ter ainda como resultado desta falta de diálogo o esgotamento de todo potencial de vida, de energia, de vontade do cuidador familiar, como podemos ver em: *“E o desgaste com ele é extremamente elevado, ele é um doente cansativo... é agressivo, fica ameaçando a querer quebrar vidro. [...]”*.(Titan)

Se a comunicação estivesse fortalecida pelo diálogo, não haveria tanto desgaste, como expressa o cuidador familiar. Neste trecho de sua fala podemos perceber ainda o esforço para não perder o equilíbrio: *“O desgaste é muito grande, tem dia que tira você... tem que ter muito equilíbrio” desgasta você, desgasta a família, porque ele irrita, ele tem uma capacidade de cansar”*. (Titan).

A importância da troca, do diálogo é que por meio disso sentamos junto, olhamos no olho, estamos perto e conectados em uma mesma situação. *“Eu percebo que ele gosta de sentar e conversar ali. Ele senta, conversa, ele fuma, e nós conversamos, para ele lembrar, falar”*. (Titan).

Já se sabe que as interações continuadas na rede de conversação atuam como fontes de perturbações mútuas podem desencadear mudanças de estado (MATURANA, 2001). É imprescindível para os seres humanos fortalecer o diálogo. É uma necessidade humana que dá sentido à vida, é um ponto e equilíbrio, de reconhecer-se como ser integrante daquela família, grupo ou comunidade.

Sendo assim, conversações como diálogo são estratégias de mudança. O que pode significar dar voltas com universos de emoções. (ARRUDA, 2008).

“O ser humano, conectado virtualmente com pessoas do mundo todo, mas carente de contato humano e de respostas para entender o porquê da sua existência, volta-se para perguntas sobre o sentido da sua vida no mundo”. (STRECK, 2001, *apud* DESAULNIERS, 2006, p. 65).

O que percebemos nestes relatos é uma carência de atenção, de afeto, de escuta, de troca. A carência de relações entre os seres humanos, neste caso, os cuidadores familiares, pode gerar muitos prejuízos por não perceber que precisa olhar para si e cuidar de suas relações, por meio de transformações rápidas,

imperceptíveis, mas fundamentais. A necessidade de transformarmos constantemente tanto a sociedade quanto nós mesmos, é uma das maiores conquistas da história humana. Mas com a crescente alienação, também essa conquista converte-se em seu contrário. (HELLER, 1970).

A transformação só é possível se houver permissão para ela, e para permitir, é necessário conhecer. *“Mesmo eu não querendo, assim no fundo eu não querendo, eu sabia que ele ia sofrer então, eu não queria ver ele sofrer, então seja o que Deus quiser”*. (Ártemis). Precisamos das esperanças humanas, do tamanho do humano, não a esperança de soluções definitivas e absolutas, pois estas negam a nossa condição humana. (ASSMANN, 2000).

A intenção de aliviar o sofrimento do outro pode ser concebida pelo estar junto, colocar-se no local do outro e demonstra a grandiosidade do ser humano em perceber que pode fazer a diferença e ajudar o outro a restabelecer-se como cidadão. Em um mundo cada vez mais complexo e globalizado é cada vez mais difícil perceber as conexões, as causas e os efeitos de uma ação ou de uma omissão. (ASSMANN, 2000).

Uma situação muito cômoda ao ser humano é mostrar-se indiferente ao outro e assim seguir sua vida, sem responsabilização, sem sentir-se vinculado a seus familiares ou grupo social; negligenciando ajuda e cooperação tem a falsa sensação de que não tem problemas e não percebe a complexidade da realidade familiar e social.

“A nossa vida ta normal, no começo tava bem mais difícil, eu sobrecarregava muito o meu marido, porque eu tinha medo do tio em crise. Mas agora passou, eu não tenho mais medo, ele não é agressivo. A gente conversa muito”. (Ártemis). O diálogo vem marcado nesta fala de Ártemis como decisivo na convivência harmoniosa do lar. Por meio do diálogo há troca de informações, acontece o entendimento necessário para lidar com a situação, fortalecem a parceria e a cumplicidade necessárias para minimizar o conflito e sentem-se protegidos. Melhor seria se todos os cuidadores familiares aliassem o diálogo com o conhecimento pertinente para cuidar de si e cuidar do portador de transtorno mental. Quando há bases seguras, “científicas”, para as nossas projeções desejantes, temos otimismo.

(ASSMANN, 2000). O otimismo, enquanto conduta facilita a adaptação do cuidador familiar nas situações cotidianas e impulsiona sua ação. Nesta perspectiva os cuidadores familiares necessitam de apoio profissional para perceberem suas necessidades e encontrar ajuda especializada.

A verdadeira racionalidade por natureza dialoga com o real que lhe resiste. Opera o ir e vir incessante entre a instância lógica e a instância empírica; é fruto do debate argumentado das idéias e não propriedade de um sistema de idéias [...] negocia com a irracionalidade, o obscuro, o irracionalizável. É não só crítica, mas a autocrítica. Reconhece-se a verdadeira racionalidade pela capacidade de identificar suas insuficiências. (MORIN, 2003, p. 23).

Quando há elaboração do pensamento a partir do cotidiano e disto se extrai aprendizado, estamos promovendo compreensão humana: *“Nós (Ela e o marido) somos muito de conversar, nós somos muito companheiros, então as crianças acabam convivendo com isso e agora já aceitam o tio”*. (Ártemis). O reconhecimento de que estamos de fato interligados é o primeiro passo para uma atitude de solidariedade ativa. (ASMANN, 2000). O estar interligado, permeado pelo diálogo, possibilita uma reconstrução constante do cuidador familiar.

Desta complexidade humana surgem singularidades essenciais à nossa condição humana, como a solidariedade. Para tornar-mos solidários num sentido mais abrangente, precisamos ascender a um estágio de consciência e opção, que implica numa conversão de valores, que não são óbvios em nossa experiência cotidiana. (ASMANN, 2000, p. 31) *“eu sofro muito porque eu não sou de falar as coisas pra ninguém, eu sofro sozinha”*. (Ártemis). Assim exige-se demais, se tortura, sofre, coloca em risco sua saúde.

Podemos pontuar que atitudes de revisitar seus pensamentos, refletir sobre sua experiência e abrir-se para o diálogo, são sinais de evolução e de conhecimento. Morin (1999) diria que devemos caminhar constantemente no caminho da complexidade.

Quando permitimos a interação com o mundo, fazemos as trocas, estabelecemos conexões, estamos realizando nossa iniciação à essência humana,

aquilo que jamais deveríamos ter perdido: “*o filho mais velho liga todo dia, eles me ajudam muito.*” (*Ártemis*), o que demonstra responsabilidade deste filho com a mãe, que já é idosa e cuida de um filho com transtorno mental. Não só o portador precisa ser atendido nessa estratégia de conversação, mas também o cuidador, que possui emoções próprias e que muitas vezes se sente fragilizado com ser humano.

A responsabilidade nasce do reconhecimento da interdependência que há no nosso mundo, na nossa sociedade e nas nossas vidas. (ASSMANN, 2000). Essa é uma condição elementar para o diálogo e para a compreensão humana. O diálogo proposto diariamente quando se falam por telefone, no exemplo que foi dado, é o que mantém o vínculo, é o que mantém a responsabilidade, é o que mantém a relação e desta forma um compreende as necessidades do outro e assim estabelecem conexões de ajuda mútua, alívio de tensões, compreensão.

O diálogo propicia um olhar para si e para os outros, interrompe algumas barreiras e permite um novo sentimento entre as pessoas, tornando as relações mais humanas menos conflitantes, como percebemos em: “*não dá pra bater de frente com ele, tem que respeitar, tem que concordar com o que ele diz, então era uma das coisas que eu respeitava, quando ele dizia não quero, eu dizia: então está bom não quer, não quer*”. (*Pandora*). São caminhos para a compreensão humana, quando começamos a perceber o outro, entender seu modo de ser e agir e permitir uma convivência com menos conflitos.

O que tememos, enquanto profissionais cuidadores em saúde mental, quando percebemos esta certa acomodação do cuidador em relação à sua interação com o mundo é que pode cair em situação de falta de sensibilidade para lidar com as situações cotidianas, demonstrando desapego em suas emoções, aceitando que tudo está normal e que deve seguir a vida assim mesmo e acabar por limitar sua vida por não se relacionar.

A compreensão humana de sua condição e da condição do outro requer mecanismos funcionais de vida, sociedade, cooperação, saúde e neste caso, dos cuidadores familiares de portador de transtorno mental, muita saúde mental. Que consiga ter autonomia, equilíbrio de suas emoções, desenvolvimento de atividades cotidianas e de lazer, cuidar de si e cuidar do outro, manter o pensamento

organizado, ter conhecimento e manter-se motivado, e auto conhecer-se. Ou seja, a complexidade que individualiza cada um e que torna importante a experiência de desenvolvimento do comportamento humano, a partir de sua subjetividade e interação com o mundo. Mas para tornar consciente, é necessário ajuda profissional.

Não há fórmulas mágicas, caminhos fechados, prescrições de que tudo dará certo, mas há pistas e reflexões que auxiliam no fortalecimento do protagonismo do cuidador familiar na tomada de consciência de sua realidade e a transformação de práticas que comprometam seu modo de viver, que deve ser mais saudável, compreendendo que a realidade complexa é repleta de imprevisibilidades.

4.3.1 Crenças, religião, espiritualidade: a força que vem de dentro

Não só o diálogo, mas também, as crenças podem ser vistas como estratégias rumo à compreensão humana. Isso porque, o referencial religioso possibilita, como afirma Montero (1985), uma reordenação da vida do sujeito, que se dá em todos os sentidos. Durante o cuidado dispensado ao portador de transtorno mental, onde o sujeito constrói uma nova identidade, são constantes as buscas religiosas.

Pudemos observar uma grande diversidade de comportamentos em termos de crenças pessoais, espiritualidade e religiosidade, entre os pesquisados e é importante retomar o que diz Knauth (1994, p. 96) sobre a procura da religião como recurso de cura ou válvula de escape, especialmente nos grupos populares. Aqui enfocamos esta “válvula de escape” do cuidador familiar do portador de transtorno mental. Estamos aqui falando, embora envolvidos em uma pequena amostra que compôs a pesquisa, de muitos seres humanos que tem o seu cotidiano marcado pela doença.

Morin caracteriza a bipolaridade humana ao dizer “um pólo *sapiens* e outro *demens*” (MORIN, 2002, p. 127), onde os homens seriam, ainda, “seres infantis, neuróticos, delirantes, mesmo sendo também racionais”. (MORIN, 2002, p. 127). Faz essa distinção e estabelece relação entre *sapiens* e *demens* para sinalizar a posição que tomamos diante da loucura, “como chamamos loucura à conjunção da ilusão, do conhecimento, da instabilidade, da incerteza entre real e imaginário, da confusão entre subjetivo e objetivo, do erro, da desordem somos obrigados a ver o *homo sapiens como homo demens*”. (MORIN, 1979, p. 116-117).

Deste modo o homem não é apenas um sábio que executa tudo de maneira pormenorizada e ordenada, ele tem atos de desordens sem os quais muitos conhecimentos não teriam surgido. Desses pressupostos morinianos buscamos refletir sobre a importância da compreensão humana não só para os cuidadores, pois lidamos todos com um homem que é *sapiens* e *demens* ao mesmo tempo. Assim, é preciso compreender a existência de processos descontínuos que não podem ser previstos, mas necessitam ser compreendidos.

E encontramos nesse processo de conhecimento proporcionado pelos encontros de história oral que existe um fator que movimenta esses cuidadores familiares, que não os deixa desistir, que motiva à vida. Essa força vem de dentro e permite que tenham determinação para tomada de decisão, que tenham resistência e persistência. O interessante é que essa força não pode ser mensurada, por ser subjetiva e individual, é acionada muitas vezes por mecanismos inconscientes e surgem facilmente no pensamento.

Essa força que os impulsiona está baseada em crenças, na religião ou espiritualidade de cada um. Atribuem a essa força o que faz a diferença no cotidiano de cuidado ao portador de transtorno mental.

A base individual capaz de dar suporte a uma transformação de estrutura é a decisão e o compromisso pessoal como o desenvolvimento humano de dentro para fora. (MARQUES, 2002 *apud* DESAULNIERS, 2006).

A tomada da consciência da dimensão do poder dessa força gera mecanismos de motivação, os esforços se dirigem em um único foco e potencializam a ação.

Em nenhum momento percebemos que alguns dos cuidadores sentem o cuidado como um fardo pesado, aceitam essa condição cotidiana e buscam várias afirmativas para descrever a condução de suas vidas: *“Eu não vejo ele como um peso, alguma coisa que venha a me atrapalhar, não vejo como sacrifício, faço de bom coração, de bom grado”*. (Ártemis).

Essa crença de que deve aceitar a situação pode ser uma das manifestações da essência do cuidado ao ser humano, e é fruto de muitas tomadas de consciência de sua atividade humana, como podemos ler no relato: *“Em virtude dessa luta, né, mas, você parece que, eu tenho comigo que o que é para ser será e não tem, o que é pra você em algum momento acontece”*. (Titan).

Desta forma, por meio das crenças, o cuidador familiar consegue encontrar sentido em sua vida. Boff (1999), define espiritualidade como uma dimensão profunda do humano, como o momento necessário para o desabrochar pleno de nossa individualização.

Novos mecanismos de comunicação, de cooperação, de informação podem ser impulsionados pelas forças que vem de dentro, tornando a existência humana mais significativa e mais prazerosa nas relações cotidianas.

Sentimentos positivos como alegria, felicidade, constroem elos de vínculo entre as pessoas, que passam a dar mais importância àquilo que lhe tem valor:

“O que me dava alegria, eram muitas coisas, porque a gente tava sendo assim, companheiro, amigo da gente, preocupado comigo, e alegria e emoção de ouvir vocês me dizerem que chegava a brilhar o olho dele quando falava de mim, porque ele dizia que eu não era só irmã dele, dizia que eu era a sua mãe, então isso aí me emocionou”. (Pandora).

Relações de afeto, de responsabilização, de zelo. Estas ações são fundamentais à humanidade, conforme pontua Boff (1999): colocar cuidado em tudo o que projeta e faz, eis a característica singular do ser humano. E nesse momento o enfoque que queremos dar é que, sendo o cuidado o centro de todo o cotidiano

desses cuidadores familiares, torna-se imprescindível que este seja permeado por pensamentos positivos.

Já que estes cuidadores são movimentados pela fé, podemos aproveitar essa condição e muni-los conscientemente dos modos de utilizá-los.

Fé é o modo como uma pessoa entra nesse campo de força, e é tocada por ele. Fé tem a ver com todas as pessoas, independentemente de ser ou não religiosa, das escolhas confessionais que fez ou faz. Nesse sentido é uma preocupação humana universal. (STRECK, 2001 *apud* DESAULNIERS, 2006).

E o fato de acreditar em algo, ter algo, é independente de qualquer religião, mas é o representativo do desenvolvimento da espiritualidade humana. Não é aquilo em que o homem acredita, mas sim sua relação com os objetos de fé e com a necessidade satisfeita pela fé. (HELLER, 1992).

Do ponto de vista antropológico, a fé nasce da particularidade individual, cujas necessidades satisfazem. (Heller, 1970). Estamos nos referindo, novamente, à subjetividade humana, de sua individualidade e da forma como este se comunica e se conecta com as questões cotidianas:

“eu lia muito e sempre buscava muito uma resposta do porque, até que um dia o padre falou numa homilia que a gente nunca deve perguntar o porque das coisas, porque a gente nunca vai ter as respostas, mas o para que ta acontecendo? Então é pra mim agir, pra você agir, então pra que ta acontecendo isso? Eu mudei o meu modo de encarar as coisas a partir disso aí, porque se a gente vai buscar o porque a gente vai à loucura porque não encontra a resposta”. (Afrodite).

A religiosidade inicia no grupo familiar ou através da rede social mais próxima. Desse modo, a relação com o sagrado é permeada pelas relações sociais do cuidador. Duarte (1983) aponta para o fato de que a experiência religiosa urbana nas classes trabalhadoras ter uma concepção mais holística: “*eu acho, acredito, que é deus que dá a força, porque força natural minha eu acho que não tem mais, porque não sei, você vai cansando*”. (Afrodite)

A representação da força interior que orienta a fé dos cuidadores familiares foi uma característica marcante. Todos dizem acreditar muito e atribuem todas as motivações de continuarem firmes no propósito de cuidar a questões religiosas: *“eu sou da religião católica, acredito em Deus, acredito que a gente não é ninguém sem ele, ele que nos dá força, nos deu a vida, sou católica mesmo”*. (Pandora)

Oro (1997) afirma que: “... os sujeitos sociais se apropriam de diferentes fontes religiosas em função de uma lógica pessoal, consciente ou inconscientemente construída, de alianças e consensos que formulam, e que respondem a situações, experiências e aspirações do momento.” (ORO, 1997, p. 7).

Nesse sentido, vários depoimentos indicam essas relações: *“Nós somos muito religiosos, bem religiosos, eu coloco Deus acima de tudo, sempre buscamos a fé porque se não a gente perde a força”*. (Ártemis).

A religiosidade pode ser uma fonte rica para encontrar propósitos de vida, assim como para formular orientações cognitivas e avaliações de situações e sentidos para vida. Cabe distinguir religião de religiosidade. Segundo Martín-Baró (1998), se diferencia a religião como instituição social (as Igrejas, por exemplo) e a religião como experiência pessoal (a religiosidade).

Nesse sentido, os cuidadores familiares podem buscar na religiosidade, uma força para lidar com as dificuldades inerentes ao cotidiano dos portadores de transtornos mentais. Conforme aponta Selene: *“Só por Deus mesmo, porque não tenho orientação de ninguém, talvez seja do meu sofrimento que fui aprendendo a cuidar”*.

A religiosidade expressa nestas frases também movimenta os cuidadores familiares a participarem da igreja, de grupos religiosos, de colaborar como voluntários. Todos os cuidadores familiares que fizeram parte desta pesquisa dedicam-se a atividades religiosas. Revelam que o espaço para participarem da igreja faz parte da vida cotidiana e consideram como uma forma para cuidar-se.

Boff (1999) defende a opção pelo cuidado. Cuidar, como ele diz, é mais que um ato, é uma atitude de preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro. As pessoas, não possuem somente corpo e mente, são seres

espirituais. Assim, devemos valorizar esse lado espiritual por meio do sentimento e do cuidado.

A movimentação em torno de suas crenças, espiritualidade, religiosidade pode ser considerada como um mecanismo saudável de superação, e por conseqüência propicia a motivação dos cuidadores. Todo ser humano tem motivações que se referem apenas a si mesmo, facilidades que pacificam tão somente suas próprias necessidades. (HELLER, 1970).

A complexidade humana, vivida em seu cotidiano é a chave para a busca pela fé. Cada um sabe qual a sua fragilidade e como precisa buscar ajuda, quando falamos da realidade destes cuidadores familiares. A realidade que entrou neles pela dura rotina diária é a mesma que estimula a reorganização de seus pensamentos e atitudes e, embalados pela fé, acreditam suportar com mais facilidade.

Boff (1999) defende o ponto de vista de que a espiritualidade deve vir a frente da religião. Para o autor, a espiritualidade é capaz de ligar, religar e integrar. Compartilhamos a idéia de que religião significa religar com algo, no caso um Ser Divino. Juntamente com o citado autor, aceitamos a idéia de que a espiritualidade deve ser priorizada e não apenas a religião.

Martín-Baró (1998) faz uma análise crítica da religião na América Latina, ao propor a passagem do ópio religioso à fé libertadora. Para esse autor a religião não é necessariamente conservadora ou progressista, alienante ou conscientizadora, embora possua essas duas potencialidades. Dois eixos parecem fundamentais a essas potencialidades: (1) a crença na ênfase na verticalidade ou horizontalidade das relações entre Deus e os homens e, (2) a crença sobre a salvação religiosa como parte do cotidiano humano ou como ação imediata divina.

A tese doutoral apresentada por Luciana Marques sobre “Saúde e BemEstar Espiritual em Adultos de Porto Alegre” (MARQUES, 2000), realizada com 506 adultos entre 16 e 78 anos, revelou que os maiores níveis de Saúde se correlacionam com níveis mais altos de Bem Estar Espiritual e Existencial. O bem-estar religioso teve menor índice de correlação com a Saúde. Porém a alta correlação entre bem-estar espiritual e saúde evidencia a estreita relação entre saúde e espiritualidade.

O homem é inteligência, espírito, intuição, emoção. Em tudo o que faz e pensa, coloca-se por inteiro. (ARRUDA, 2007). O que nos permite ressaltar as crenças dos cuidadores relacionadas como forma de bem estar, de expressão de sentimentos e pensamentos, de criar conexões que permitem re-significar sua existência, minimizar o sofrimento e alcançar clareza em seus ideais e, desta forma, ao aceitarmos as crenças como essa força que vem de dentro e possibilita a transformação do cotidiano, estamos pensando em cuidado do cuidador.

CONSIDERAÇÕES

O cotidiano torna-se um campo fértil para o entendimento da realidade por isso escolhemos aprender um pouco mais sobre esse tipo de pesquisa considerando que essa prática de pesquisa não é muito exercitada pelos mestrandos no decorrer de sua formação na pós-graduação.

Mas ao pensar na elaboração desta pesquisa, não tínhamos a dimensão de toda a complexidade que seria encontrada no cotidiano destas famílias. Ao mesmo tempo em que nos deparávamos com situações muito difíceis, materializava-se em nós cada vez mais a certeza de ter escolhido a pesquisa certa.

Ao buscar a ampliação de meus conhecimentos quando iniciei o Mestrado em Educação, só tinha a consciência que teria muito a ler, escrever, descobrir, mas que seria tudo isso muito prazeroso, eu não imaginava. Enfermeira, com vasta atuação profissional nos diversos cenários de saúde e educação, com titulações em nível de especialização, mas tudo com vistas à área de conhecimento da saúde, ao desejar o ingresso no mestrado em educação, jamais pensei encontrar tamanha realização, encontrando pessoas maravilhosas em meu caminho, como os colegas, os professores doutores, as famílias que permitiram a pesquisa e minha orientadora.

E agradeço muito a oportunidade de ter compartilhado todo esse caminho com minha orientadora, que permitiu que eu utilizasse minha prática profissional como pano de fundo para a ciência. Ela, por sua formação, entendeu minha necessidade, mostrando sempre muita determinação, parceria, foco no trabalho e vontade de tornar a vida das pessoas melhor, através da compreensão humana.

Como enfermeira em uma unidade assistencial do Centro de Atenção Psicossocial do município, sentia uma angústia em cuidar do portador de transtorno mental de forma fragmentada, sem alcance a seus familiares, os quais eu percebia que precisavam de cuidados e não estavam sendo vistos.

Desta forma, como enfermeira em saúde mental, fui buscando uma forma de associar meu trabalho ao meu estudo, o que permitiu um caminho inovador, instigador e motivador. Enquanto fazia o mestrado e lia os materiais muito específicos da Educação, lia também sobre o transtorno mental, família e sempre fazia links que julgava interessantes, para aliar saúde e educação.

Mas ao pensarmos na elaboração desta pesquisa e em todos os elementos formais necessários à sua construção, não tínhamos noção da dimensão humana que encontraríamos no cotidiano destas famílias.

Os cuidadores familiares abriram seus lares, seus sentimentos e suas emoções no encontro com o pesquisador. Sentiam-se tão bem neste momento que revelavam segredos, confiavam suas angústias e medos, pediam ajuda e, acima de tudo, mostravam uma grandeza no trato com a vida e estavam motivados a seguir, mesmo diante das dificuldades.

Como pesquisadores tivemos de nos desdobrar realizando o exercício da binocularidade, uma vez que as palavras ditas muitas vezes dão margem a duplas interpretações, quando acompanhadas por minutos de silêncio, desvios no olhar, mãos movimentando-se impacientemente.

A primeira vista, o céu estrelado impressiona por sua desordem: um amontoado de estrelas, dispersos ao acaso. Mas, ao olhar mais atento, aparece a ordem cósmica, imperturbável... mas vem um terceiro olhar: vem pela injeção de nova e formidável desordem nessa ordem; ... Esse terceiro olhar exige que concebamos conjuntamente a ordem e a desordem; É necessária a binocularidade mental. (MORIN, 1996, p. 195).

Como nossa proposta foi de trazer a história oral, a fala livre destes cuidadores familiares foi fundamental por levantar lembranças, memórias,

sentimentos e ressentimentos. Tudo analisado e compreendido com enfoque em seu cotidiano, buscando a essência de cada um em sua tarefa como cuidador familiar.

A cada encontro com o cuidador familiar me via cansada por tentar entender a intensidade daquela ordem e desordem, facilidades e dificuldades, suas fragilidades e potencialidades e seu movimento, neste vai e vem inconstante que experimentam com o portador de transtorno mental.

E chegar perto deste turbilhão de acontecimentos, instigou nossa busca pela dialógica de Morin (2007), quando propõe a religação dos saberes, que opera de forma dialógica, na medida em que integram os erros, as incertezas, os contrários, ao invés de excluí-los.

No cotidiano o cuidado é mais uma das atividades desenvolvidas, uma vez que necessitam conciliar atividades sociais, espirituais, domésticas e todas as outras essenciais à manutenção de suas vidas. E nessa dialógica buscam mecanismos de enfrentamento para tornar sua condição de vida mais digna.

Consideramos de fundamental importância a realização de estudos que enfatizam o cotidiano, o banal, a micro-história, tendo em vista a busca de compreensão do nosso tempo, principalmente por parte dos enfermeiros que, pela pesquisa renovam também a sua prática cotidiana.

Nossas descobertas nesta pesquisa retratam que, por tratar do processo saúde/doença, os cuidadores familiares não visam exclusivamente a dimensão biológica da vida, mas fossem entendê-la como uma questão social e humana bastante ampla. Assim os cuidadores assumem a perspectiva do pensamento complexo, ao investir na compreensão humana.

Em seus relatos, os cuidadores familiares apontam mais dificuldades que facilidades no cotidiano, mas mesmo assim esse ponto tornou-se importante para essa pesquisa, por permitir o compartilhamento das experiências interiores, dos sentimentos, sonhos e necessidades que emergem da heterogeneidade da vida cotidiana. Os cuidadores familiares se sentem úteis em promoverem a vida e expõem um sentimento que ultrapassa as questões de uma simples relação para atingir uma dimensão ética de responsabilidade.

Outra consideração importante é que a prestação do cuidado não se tornou um ato mecânico e indiferente para eles, diminuindo a auto-estima do paciente. Observamos atitudes humanizadas e compreensivas tendo como base os códigos de um conhecimento complexo e da necessidade de se compreender a diversidade humana.

Os cuidadores familiares, quando instigados a pensar sobre a compreensão humana, mostravam-se surpresos e diziam que nunca tinham pensado nisso, o que os torna mais humanizados, pois tem no cuidado o centro de uma relação.

Permitimo-nos, nesse momento, trazer algumas diferenças entre cuidador formal, cuidador informal e cuidador familiar.

Cuidador formal é aquele que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida”. (Brasil, 2008, p.5).

Já o cuidador informal é a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração. (Brasil, 2008).

Já o cuidador familiar, podemos considerar como a pessoa de referência ao cuidado no ambiente familiar, que atende a todas as necessidades humanas de seu familiar doente, desempenhando sozinhas suas atribuições com respeito, dignidade, zelo, disposição e solidariedade, e ainda demonstra compreensão humana para exercer esta complexa tarefa no ato de cuidar.

Este cuidado requer uma dedicação integral, sem intervalos de folga, o que dificulta a possibilidade de realizarem o autocuidado. Dedicam tanto tempo, energia, sentimento ao cuidar do outro, que acabam por ficar em segundo plano. Muitos já sentem o peso de dedicar-se tanto ao cuidado, mas não falam sobre isso reclamando ou se penalizado por isso, apenas comentam algumas dificuldades em dormir, nos cabelos que branquearam, em não ter tempo para realizar as atividades que antes gostavam de realizar.

Mas é importante que tenham o conhecimento e a consciência relacionada ao autocuidado, para não acabarem adoecendo também.

Outra fragilidade encontrada no desenvolvimento da pesquisa foi a inexistência de redes efetivas de apoio. É necessário, portanto, a efetivação de uma rede de apoio “de papel”, pois o que existem são leis/políticas que não se efetivam e o fio que segura a rede de assistência em saúde mental está no trabalho realizado pela equipe do CAPS. Mas o CAPS como centro de referência em saúde mental tem seu trabalho fragmentado, sem a conexão de todos os dispositivos que garantam as redes.

Mesmo assim estes cuidadores, que tem um cotidiano solitário, sem rede de convivência, sem compartilhamento de suas dificuldades, encontram no diálogo uma forma de amenizar seu sofrimento. Por meio do diálogo sentem-se pertencentes a uma vida.

Mas muitas vezes, como relatado pelos cuidadores familiares, até o diálogo é difícil, pois não encontram com quem dialogar, não há quem os entenda. E destacam sentir falta dessa relação de troca.

Salientamos, então, o diálogo e as crenças como estratégias rumo a compreensão humana e à descontinuidade que precisa ser compreendida. Compreender o cotidiano dos cuidadores familiares é fomentar ações que facilitem o cuidado em saúde mental.

As crenças são traduzidas pelos cuidadores familiares como mecanismo de muita força, foco e fé. Muito das crenças se justificam pela inexistência de rede, pela fragmentação do diálogo com alguém. Então nada melhor que concentrar-se em seus próprios sentimentos e “recarregar as baterias” por meio da espiritualidade. Atribuem força, enfrentamento e resolução de problemas à sua crença e participação religiosa. Demonstram que a mudança acontece se utilizam da força que vem de dentro.

O aprendizado nesta caminhada é imensurável. Foi uma deliciosa sensação caminhar por este caminho de pesquisa. Em nenhum momento tive vontade de desistir e sempre com muita luta, conciliando todas as atividades de nossa vida

cotidiana, dediquei tempo para ler e entender sobre esse riquíssimo campo de estudos.

Uma transformação já ocorreu no CAPS, com a criação de um espaço para o cuidador familiar, com a frequência periódica das reuniões de família e com a criação do grupo de família Cuidando do cuidador, fruto de toda a inquietação proporcionada pelos dados já revelados nesta pesquisa.

Utilizando da arte como terapia, o grupo Cuidando do cuidador desenvolve seu potencial criativo e o transforma em artesanato, ao mesmo tempo em que foi fomentada a geração de renda, aumentando o vínculo com a equipe do CAPS, melhorando o entendimento da doença, propiciando as trocas, enfim a efetivação na direção de uma rede de convivência e diálogo.

Refletimos sempre que, como temos a possibilidade de atuação profissional no CAPS e tivemos a oportunidade de conhecer o cotidiano dos cuidadores familiares, temos a obrigação profissional e alavancar de alavancar mecanismos de transformação da assistência em saúde. Pensamos que para formação de novos enfermeiros é fundamental a inserção de discussões que sensibilizem em relação ao cuidado ao cuidador, bem como das estratégias que podem ser utilizadas para a construção de mais vida, mais saúde e mais educação.

Terminamos este capítulo desta proposta com o sentimento de realização profissional e pessoal, tendo a certeza que precisamos muito de compreensão humana.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. M. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**. APRS, v. 32, n. 3, 2009.

ANTHIKAD, J. **Psicologia para enfermagem**. Tradução Fernando Gomes do Nascimento. São Paulo: Reichmannn & Autores Editores, 2005.

ARRUDA, M. P.; ARRUDA, L. P. O profissional da saúde como um mediador de emoções. **Revista Eletrônica de enfermagem**. [internet]: v. 12, n. 4, p. 770-4, 2010. availablefrom. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n4a2>. Acesso em: fevereiro/2011.

ARRUDA, M. P. **O mediador de emoções**. Pelotas: Mundial, 2008.

ASSMANN, H. **Competência e sensibilidade solidária: educar para a esperança**. Petrópolis: Vozes, 2000.

BACHELARD, G. **O Novo espírito científico**. São Paulo: Edições 70, 1984.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BOEMER, M. R. Os profissionais de saúde e o paciente com câncer em fase terminal. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**: v. 36, n. 1, 1987.

BOFF, L. **Virtudes para um mundo possível. Hospitalidade**: direito e dever de todos. Petrópolis: Vozes, 2005.

_____. **Saber cuidar**: ética do humano. Compaixão pela terra. 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

_____. **Saber Cuidar**: ética do humano. Compaixão pela Terra. Petrópolis: Vozes, 1999.

BORBA, A. de. Avaliação: contexto e prespectivas. **Revista de divulgação científica da Universidade do Vale do Itajaí**. Itajaí: Alcance, a. IV, n. 2, 1997.

BRANDÃO, C. R. **O que é educação**. São Paulo: Brasiliense, 2001.

_____. **Ser Católico**: Dimensões Brasileiras. In: _____. **Brasil & EUA: religião e identidade nacional**. Rio de Janeiro: Graal, 1988, p. 27-58.

BRASIL. **IV Conferencia Nacional de Saúde Mental. Intersectorial**: Relatório Final. Brasília: MS, 2011.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília: MS, 2008.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes operacionais dos pactos pela vida, em defesa do SUS e de gestão**. Brasília: MS, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial**. Brasília: MS, 2004.

____. Ministério da Saúde. Direito sanitário e saúde pública. (**Série E. Legislação de Saúde**). Brasília: 2 v.: il., 2003.

____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Princípios para a NOB/RH-SUS**. Brasília: MS, 2002.

____. Ministério da Saúde. **Lei no 10.216**, de 6 de abril de 2001. Brasília: MS, 2001.

____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Ética em Pesquisa, Normas para pesquisa em seres humanos. **Resolução 196/96**. Brasília: MS, p. 22-46, 2000.

____. Ministério da Saúde. **Lei 8142/90**. Diário Oficial da União de 31 de dezembro de 1990. Brasília: MS, 1990.

____. Ministério da Saúde. **Lei Orgânica da Saúde n. 8.080**, de 19 de setembro de 1990. Brasília: MS, 1990.

CANEVACCI, M. **Dialética do indivíduo**. 2. ed. São Paulo: Brasiliense, 1984.

CASTELLS, M. **A sociedade em rede**. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

CERTEAU, M. de, GIARD, L., MAYOL, P. **A Invenção do cotidiano, morar e cozinhar**. Petrópolis: Vozes, 2005.

CAPRA, F. **O ponto de mutação**. São Paulo: Cultrix, 1986.

CHALITA, G. **Pedagogia do amor**: a contribuição das histórias universais para a formação de valores das novas gerações. São Paulo: Gente, 2005.

COSTA, E. (org.). **Manual de enfermagem psiquiátrica: gerenciamento e cuidado.** Florianópolis: IPQ/SC, 2005.

DESAULNIERS, J. B. R. (org) **Saber cuidar de si, do outro e da natureza.** Porto Alegre: EDIPUCRS, 2006.

DUARTE R. **Pesquisa qualitativa:** Reflexões sobre o trabalho de campo. Cadernos de Pesquisa, n. 115, imp. a1rç3o9/-125040, 2 Março/ 2002.

DUARTE, L. F. Três Ensaio sobre Pessoa e Modernidade. Boletim do Museu Nacional. **Nova Série Antropologia.** PPGAS/Museo Nacional/UFRJ Rio de Janeiro, Nº 41, agosto de 1983.

FERREIRA, A. B. de H. Aurélio século XXI. **O dicionário da língua portuguesa.** Coordenação e edição Margarida dos Anjos, Marina Baird Ferreira. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

FERREIRA, M. M (org.) **História oral:** desafios para o século XXI. Rio de Janeiro: Fiocruz/Casa de Oswaldo Cruz/CPDOC, Fundação Getulio Vargas, 2000.

FOUCAULT, M. **Doença mental e psicologia.** Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1975.

____. **História da loucura.** São Paulo: Perspectiva, 1972.

FREIRE, P. **Conscientização:** teoria e prática de libertação. 18. ed. São Paulo: Paz e Terra, 1987.

FREITAS, A. L. S de. **Pedagogia da conscientização:** um legado de Paulo Freire à formação de professores. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2001.

FREITAS, K. S. S. **O vôo da arte e da educação no cuidado do ser.** Erechim/RS: EdiFAPES, 2001.

GAMBATTO, R.; SILVA, L. P. Reforma psiquiátrica e a reinserção do portador de transtorno mental na família. **Psicologia Argumento**. Curitiba: v. 24, n. 45, p. 25-33, abr./jun. 2006.

GARRAFA, V. **Bioética e Ciência**. Até onde avançar sem agredir. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

GEORGE, J. B. et al. **Teorias de enfermagem**: fundamentos para a prática profissional. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2000.

GERGEN, K. & KAYE, J. **Além da narrativa na negociação do sentido terapêutico**. Em McNamne, S. e Gergen, K. A Terapia Como Construção Social. Tradução de C. Dornelles. Porto Alegre: Artes Médicas. (Trabalho original publicado em 1995), p. 201-222, 1998.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 1999.

HELLER, A. **Sociologia de la vida cotidiana**. 4. ed. Barcelona: Península, 1994.

____. **O cotidiano e a história**. 4. ed. São Paulo: Paz e Terra, 1992.

____. **O cotidiano e a história**. São Paulo: Paz e Terra, 1970.

IDE, C. A. C., DOMENICO, E. B. L., FONSECA, A. S. **O cuidar em transformação**: orientações para a abordagem multidimensional em saúde. São Paulo: Atheneu, 2010.

<http://search.scielo.org/?q=CUIDADOR%20FAMILIAR&where=SCL> Acesso em 24/07/2012 às 15:00

<http://www.capes.gov.br/> acesso em 25/07/2012 às 10:00

<http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/PesquisaPeriodicoForm.jsp> acesso em 25/07/2012 às 10:15

KAPLAN, H.I., SADOCK, B.J., GREBB, J. A. **Compêndio de psiquiatria clínica**. 9. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2007.

KNAUTH, D. **A doença e a cura nas religiões afro-brasileiras do Rio Grande do Sul**. In: Oro, Ari. (Org.) *As Religiões afro-brasileiras do Rio Grande do Sul*. Porto Alegre: UFRGS, 1994.

LATOUR, B. **Ciência em ação: como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora**. São Paulo: UNESP, 2000.

MACHADO, A. **Poesias completas**. "Proverbios y cantares". 14 ed. Madri: Calpe, 1973.

MARQUES, L. **A saúde e o bem-estar espiritual em adultos porto-alegrenses**. Tese de Doutorado. Porto Alegre: PUCRS. 2000. MARTIN-BARÓ, I. *Psicologia de la liberación*. Madrid: Trotta, 1998.

MATURANA, H. **Emoções e linguagem na educação e na política**. Tradução de José Fernando Campos Fortes. 3. ed. Belo Horizonte: UFMG, 2002.

_____, **A árvore do conhecimento: as bases biológicas da compreensão humana**. São Paulo: Palas Athenas, 2001.

_____. **Cognição, ciência e vida cotidiana**. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2001.

_____. **Da biologia e psicologia**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

MENEZES, S. J. M. (org.). **Para navegar no século XXI: tecnologias do imaginário e cibercultura**. 2. Ed. Porto Alegre: Sulina/edipucrs, 2000.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2006.

_____. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** 20. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

_____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 7. ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2000.

MORAES, R. Análise de conteúdo. **Revista Educação.** Porto Alegre, v. 22, n. 37, p. 7-32, 1999.

MORIN, E. **Para onde vai o mundo?** Tradução de Francisco Moras, Petrópolis: Vozes, 2010.

_____. **Da necessidade de um pensamento complexo.** In: MARTINS, F.M.; SILVA, J. M. (orgs.). Para navegar no século XXI: tecnologias do imaginário e cibercultura. Porto Alegre: Sulina/Edipucrs, 2003.

_____. **O Método IV: a humanidade da humanidade.** Tradução de Juremir Machado da Silva. Porto Alegre: Sulina, 2002.

_____. **Os sete saberes necessários à educação do futuro.** Tradução de Catarina Eleonora F. da Silva e Jeanne Sawaya; revisão técnica de Edgard de Assis Carvalho. 2. ed. São Paulo: Cortez; Brasília: UNESCO, 2000. (a)

_____. **Ciência com consciência.** 4. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2000. (b)

_____. LE MOIGNE, J. L. **A inteligência da complexidade.** 3.ed. Petrópolis, 2000. (c)

_____. **Por uma reforma do pensamento.** In: Pena-Vega A, Nascimento EP, editores. O pensar complexo: Edgar Morin e a crise da modernidade. 2. ed. Rio de Janeiro: Gramond, 1999.

____. **O método III: o conhecimento do conhecimento.** Lisboa: Publicações Europa-16 América, 1996.

____. **O enigma do homem: Para uma nova antropologia.** 2 ed. Tradução de Fernando de Castro Ferro. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1979.

NEUBERN, M. S. **As emoções como caminho para uma epistemologia complexa da psicologia.** Psic.: Teor. e Pesq. vol.16 no.2 Brasília May/Aug. 2000. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722000000200008>. Acesso em 07/08/2012 às 19:30

OLIVEIRA, A. M. N de. **Compreendendo o significado de vivenciar a doença na família: um estudo fenomenológico e hermenêutico [dissertação].** Florianópolis: UFSC, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2000.

OLIVEIRA, F. A. de. Antropologia nos Serviços de Saúde: integralidade, cultura e comunicação. **Interface comunicação, saúde, educação.** Fundação UNI Botucatu/UNESP, v. 6, n. 10. Botucatu: Fundação UNI, 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (coord.). Trad. Dorgival Caetano. **Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID – 10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

PEREIRA M., PEREIRA J. A. Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. **Revista Escola de Enfermagem.** São Paulo: USP, v. 37, n. 4, p. 92-100, 2003.

PERGENTINO, S. P. **Visão de homem na educação e o problema da humanização.** Porto Alegre: a. XXX, v. 2, n. 62, p. 337-363, maio/ago. 2007

POPE, C; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde.** Porto Alegre: Artmed, 2005.

PORTUGAL, S. **Comunicação apresentada ao Simpósio “Família, Redes Sociais e Saúde”.** Hamburgo, Instituto de Sociologia da Universidade de Hamburgo, 2005.

REINALDO, A. M. S; SAEKI, T. **Revista da Escola de Enfermagem**. São Paulo: USP, v. 38, n. 4, dez 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342004000400005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 Julho de 2012. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342004000400005>.

RUDIO, F. V. **Introdução ao projeto de pesquisa científica**. 32. ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

SADOCK, B. J. SADOCK, V. A. **Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica**. Tradução Cláudia Dorneles [et al.]. 9. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

SANT'ANA M. M., PEREIRA V. P., BORENSTEIN M. S., SILVA A.L. O significado de ser familiar cuidador do portador de transtorno mental. **Texto e Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 50-8, jan./mar., 2011.

SANTOS, B. de S. **O Estado, as relações salariais e o bem-estar social na semiperiferia: o caso português**. Portugal: Porto Afrontamento, 1993.

SAUPE, R. **Educação em enfermagem. Da realidade construída à possibilidade em construção**. Florianópolis: UFSC, 1998.

SARACENO, B. **Libertando Identidades**. Da reabilitação psicossocial à da reabilitação psicossocial à cidadania possível. Rio de Janeiro: Instituto Franco Basaglia/Te Corá, 2001.

SILVA, A. L. da. O saber Nightingaliano no cuidado: uma abordagem epistemológica. IN: WALDOW, V.R., LOPES, M.J.M., MEYER, D.E. **Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar**. A enfermagem entre a escola e a prática profissional. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

STEFANELLI, M. C; FUKUDA, I. M. K; ARANTES, E. C. **Enfermagem Psiquiátrica em suas dimensões assistenciais**. Barueri: Manole, 2008.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas.** Petrópolis: Vozes, 2003.

WALZ, R, et al **Bases biológicas dos transtornos psiquiátricos.** 2. ed. Porto Alegre: Artemed, 2004.

APÊNDICES

APÊNDICE I



UNIVERSIDADE DO PLANALTO CATARINENSE
CEP – COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES
HUMANOS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Você está sendo convidado a participar em uma pesquisa. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que está sendo realizada. Sua colaboração neste estudo é muito importante, mas a decisão em participar deve ser sua. Para tanto, leia atentamente as informações abaixo e não se apresse em decidir. Se você não concordar em participar ou quiser desistir em qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você. Se você concordar em participar basta preencher os seus dados e assinar a declaração concordando com a pesquisa. Se você tiver alguma dúvida pode esclarecê-la com o responsável pela pesquisa. Obrigado(a) pela atenção, compreensão e apoio.

Eu, _____
residente e domiciliado, _____
portador da Carteira de Identidade, RG _____
nascido(a) em ____/____/_____, concordo de livre e espontânea vontade *em participar como voluntário* da pesquisa: **CUIDADOR FAMILIAR DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL: EDUCAR PARA A COMPREENSÃO HUMANA.**

Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas. Estou ciente que:

1 O estudo se refere a conhecer a vida cotidiana dos cuidadores familiares em relação ao cuidado diário do portador de transtorno mental do CAPS II do Município de Lages, SC.

2 A pesquisa é importante de ser realizada por que **diante da falta de literatura pertinente ao tema, nos deparamos com a necessidade de aprimorar nosso estudo, no sentido de contribuir na discussão sobre a relação do transtorno mental e cuidador familiar.**

3 Participarão da pesquisa: uma amostra intencional representada pelo cuidador familiar do portador de transtorno mental.

4 Para conseguir os resultados desejados, a pesquisa será realizada a partir dos encontros para a história oral, que serão realizados nos domicílios dos participantes.

5 Para isso os sujeitos serão mantidos em anonimato, as informações coletadas na pesquisa serão confidenciais.

A pesquisa é importante de ser realizada pois deve trazer como benefícios conhecer a vida cotidiana dos cuidadores familiares em relação ao cuidado diário do portador de transtorno mental, conhecer o cotidiano dos cuidadores familiares que convivem com portador de transtorno mental, analisar a rede de relações estabelecidas para dar apoio aos cuidadores e discutir o diálogo como estratégia de educação para a compreensão humana.

6 Se, no transcorrer da pesquisa, eu tiver alguma dúvida ou por qualquer motivo necessitar posso procurar a ANDRÉIA VALÉRIA DE SOUZA MIRANDAS, responsável pela pesquisa, no telefone 84218058

7 Tenha liberdade de não participar ou interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação.

8 As informações obtidas neste estudo serão mantidas em sigilo e; em caso de divulgação em publicações científicas, os meus dados pessoais não serão mencionados

9 Caso eu desejar, poderei pessoalmente tomar conhecimento dos resultados ao final desta pesquisa na UNIPLAC.

DECLARO, outrossim, que após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto voluntariamente em participar desta pesquisa e assino o presente documento em duas vias de igual teor e forma, ficando uma em minha posse.

Lages, ____ de _____ de _____

(nome e assinatura do sujeito da pesquisa e/ou responsável legal)

Responsável pelo projeto: ANDRÉIA VALÉRIA DE SOUZA MIRANDA
Endereço para contato: UNIPLAC
Telefone para contato: 8421-8058
E-mail: andreiavaleriamiranda@hotmail.com