

Ministério da Saúde  
Fundação Oswaldo Cruz  
Centro de Pesquisas René Rachou  
Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde

**Cuidadores de pacientes com esquizofrenia: a  
sobrecarga e a atenção em saúde**

Marcelo Machado de Almeida

**Belo Horizonte**

Fevereiro/2009

**DISSERTAÇÃO MSC-CPqRR M.M. ALMEIDA 2009**

Ministério da Saúde  
Fundação Oswaldo Cruz  
Centro de Pesquisas René Rachou  
Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde

# **Cuidadores de pacientes com esquizofrenia: a sobrecarga e a atenção em saúde**

Marcelo Machado de Almeida

**Dissertação apresentada com vistas à  
obtenção do Título de Mestre em  
Ciências na área de concentração Saúde  
Coletiva. Orientação: Celina Maria  
Modena**

**Belo Horizonte**

Fevereiro/2009

Catálogo-na-fonte  
Rede de Bibliotecas da FIOCRUZ  
Biblioteca do CPqRR  
Segemar Oliveira Magalhães CRB/6 1975

A447c  
2009

**Almeida, Marcelo Machado.**

**Cuidadores de pacientes com esquizofrenia: a sobrecarga e a atenção em saúde / Marcelo Machado Almeida. – Belo Horizonte, 2009.**

x, 44 f.: il.; 210 x 297mm.

Bibliografia: f.: 49 - 54

Dissertação (Mestrado) – Dissertação para obtenção do título de Mestre em Ciências pelo Programa de Pós - Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou. Área de concentração: Saúde Coletiva.

**1. Esquizofrenia 2. Cuidadores 3. Serviços de Saúde Mental 4. Atenção à Saúde I. Título. II. Modena, Celina Maria (Orientação)**

CDD – 22. ed. – 616.898

Ministério da Saúde  
Fundação Oswaldo Cruz  
Centro de Pesquisas René Rachou  
Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde

## **Cuidadores de pacientes com esquizofrenia: a sobrecarga e a atenção em saúde**

Marcelo Machado de Almeida

**Foi avaliada pela banca examinadora composta pelos seguintes membros:**

**Prof. Dra. Celina Maria Modena (Presidente)**

**Prof. Dr. Antônio Ignácio Loyolha Filho**

**Prof. Dr. Betânia Diniz Gonçalves - PUC**

**Suplentes: Erico de Castro e Costa**

**Dissertação defendida e aprovada em: 20/02/2009**

## AGRADECIMENTOS

À minha orientadora que, ao reativar a época da minha alfabetização nas letras, me faz vislumbrar um novo mundo. Ao meu pai, à minha mãe, aos meus irmãos de sangue, aos meus irmãos sem sangue e aos meus amigos irmãos. É a vocês, amores da minha vida, que eu dedico este trabalho hoje e a minha vida sempre.

Ao Centro de Pesquisa René Rachou por todo o apoio e por todas as oportunidades que me foram oferecidas ao longo de todo o processo de elaboração da dissertação, pelo esforço na produção de pesquisas de interesse coletivo no Brasil e por viabilizar recursos humanos, materiais e financeiros em prol da realização dessa obra.

À Pós-Graduação do Centro de Pesquisa René Rachou, pela disponibilidade deste curso.

À Biblioteca deste centro em prover acesso gratuito local e remoto à informação técnico-científica em saúde custeada com recursos públicos federais, integrante do rol de referências desta dissertação, também pela catalogação e normalização da mesma.

## SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS.....	V
LISTA DE TABELAS.....	VII
LISTA DE ABREVIATURAS.....	VIII
RESUMO .....	IX
ABSTRAT.....	X
1. INTRODUÇÃO.....	1
2. OBJETIVOS.....	3
2.1 Objetivo Geral.....	3
2.2 Objetivo Especifico.....	3
3. PERCURSO METODOLÓGICO .....	4
4. RESULTADOS E DISUCUSSÃO.....	7
4.1 A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia .....	22
4.2 Representações dos cuidadores sobre a atenção na esquizofrenia.....	32
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	47
6. REFERÊNCIAS.....	49

## LISTA DE TABELAS

Tab. 1 Dados sócio demográficos de cuidadores de pacientes esquizofrênicos. Lagoa da Prata- MG, 2008.....	19
--	----

## LISTA DE ABREVIATURAS

ES: Esquizofrenia

CD: Cuidador

CAPS: Centro de Atenção Psicossocial

CID: Classificação Internacional das Doenças

OMS: Organização Mundial da Saúde

DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Health 4<sup>a</sup>. Edição

IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

RS: Representações Sociais



## **RESUMO**

A reforma psiquiátrica brasileira conduziu a novas práticas de assistência em saúde mental associadas ao processo de desospitalização. Neste cenário, o cuidador/familiar passa a ganhar um lugar de destaque. Assim, é objetivo desta pesquisa identificar os fatores de sobrecarga vivenciados por cuidadores de pacientes portadores de esquizofrenia, bem como suas representações sociais sobre a atenção prestada num Centro de Atenção Psicossocial. Foram realizadas entrevistas com 15 cuidadores residentes no município de Lagoa da Prata, MG, para a avaliação da sobrecarga e, os discursos dos cuidadores foram analisados sob a perspectiva do método fenomenológico. Os resultados demonstram que o cuidar traz alterações na rotina e nos planos, além da diminuição da vida social e dos impactos emocionais na vida do cuidador. A análise das falas dos participantes, sob a perspectiva das representações sociais, mostra que na atenção em saúde mental estes atores priorizam a desinstitucionalização, a atenção por equipe multidisciplinar e o tratamento medicamentoso. Conclui-se que se faz necessária a adoção de políticas e medidas específicas de saúde para o cuidador/familiar, enquanto unidade essencial e provedora de cuidados para os portadores de esquizofrenia.

**Palavras chaves:** Esquizofrenia, cuidadores, serviços de saúde mental e atenção à saúde

## **ABSTRACT**

The Brazilian psychiatric reform brought new practices into the system of mental health assistance that prioritizes de-hospitalization. In that process the caregiver/close relative is in a special place. The objective of this research to identify factors of burden to which caregivers of schizophrenic patients are exposed. Also, this study aims to understand their social representations about the health attention in a Center of Psychosocial Care. Fifteen caregivers who lived in the city of Lagoa da Prata-Brazil were interviewed. Interviews were evaluated based on the phenomenological perspective. The results show that the care explicitly point to alterations in their routine, causing a reduction in their social life. Also, they describe impacts on their emotional life. On social representations, the most important aspects that appeared in the interviews is the deinstitutionalization, the attention by a multidisciplinary equip and the pharmacologic treatment. Therefore, our results point to the necessity of adopting specific politics for mental health care. Caregivers and close relatives are the essential unity that provides care for the schizophrenic patients.

**Keywords:** schizophrenia, caregivers, burden, healthcare

## 1 INTRODUÇÃO

A esquizofrenia (ES) é um transtorno mental com um dos maiores potenciais de incapacitação social, apresentando uma ocorrência mundial de 1% sem diferença significativa entre os gêneros. Os indivíduos são acometidos já na adolescência, e têm um prognóstico reservado. Desde a idade antiga existem relatos de sinais e sintomas parecidos ao que hoje denominamos de ES. Mas, é somente no século XVIII que se começa a valorizar os sintomas psíquicos e se inicia o interesse em classificá-los e conceituá-los (Sadock & Sadock, 2006).

Inicialmente o transtorno foi chamado de demência precoce, devido à evolução comum para a deterioração das funções psíquicas. É somente em 1911 que Eugen Bleuler propõe o termo esquizofrenia (esquizo=divisão phrenia=mente), termo utilizado até hoje nas principais classificações de doenças, como a Classificação Internacional das Doenças (CID 10) (OMS, 1997) e o Diagnostic and Statistical Manual of Mental Health em sua 4ª. Edição (DSM-IV) (Almeida et al, 1996).

Tradicionalmente, os pacientes com transtornos mentais graves, como a ES, eram tratados sob regime de isolamento, devido à suposta periculosidade ou para atender a ordem moral e pública como previa a legislação brasileira de 1934. Essa ideologia era produto dos ideais da revolução francesa, que apontava o asilo como um lugar para a recuperação da razão e, por conseguinte, da liberdade. O dito alienado era visto como um sujeito sem razão, logo, sem direitos e sem cidadania. No intuito de recobrar a razão dos alienados, tratamentos como o moral foram utilizados (Amarante, 1995; Tenório; 2002;).

A partir da década de 1960, ganha força, na Itália, um movimento de reforma psiquiátrica que questionava a atenção aos pacientes em regime de isolamento, propondo um novo dispositivo terapêutico que tinha como base o tratamento dentro da comunidade. Essa nova forma não seria somente a substituição de práticas antigas por novas e sim uma quebra de paradigmas. O movimento tinha como um dos pressupostos a desospitalização, a desconstrução do paradigma da loucura com a valorização do sujeito com o seu sofrimento em detrimento do tratamento da “doença” como se essa fosse destacável do indivíduo (Torre & Amarante, 2001).

No Brasil esse processo se fortalece no final da década de 1970, com o advento dos movimentos sociais e com o início da abertura política do país, que traz ideais de

liberdade (Antunes & Queiroz, 2007). Esse movimento propunha uma reforma psiquiátrica que contemplasse o tratamento na própria comunidade. Em 1989, o então deputado Paulo Delgado enviou o projeto de lei que após tramitar por anos no congresso foi finalmente sancionada em 2001 (Lei Federal 10216 de 2001). Essa lei prevê o fechamento progressivo dos manicômios e cria serviços substitutivos com base no tratamento multidisciplinar, visando a reintegração social. Dentre os serviços substitutivos estão os Centros de Atenção Psicossocial (CAPSs), que realizam a atenção em saúde mental, enfatizando a reinserção social, a cidadania e o modelo de atendimento centrado na comunidade.

Ao assumir um tratamento em comunidade, muitas vezes, o paciente com ES tem a necessidade de ajuda para realização de atividades e esse grau de dependência pode variar de acordo com o comprometimento experimentado pelo portador do transtorno (Gonçalves & Sena, 2001; Barroso et al, 2007; Grandón et al, 2008).

Então, nesta nova forma de tratar, um novo ator, o cuidador (CD), passa a ganhar uma importância cada vez maior. Na maioria das vezes, a pessoa que realiza essa função não está preparada para exercê-la e nunca esperou assumir tal responsabilidade (Waidman, 2004). Os cuidados podem incluir, além de auxílio em atividades da vida diária ou da vida prática, o acompanhamento do tratamento como um todo. Assim, o CD pode tornar-se um importante aliado na atenção, dependendo da forma como ele concebe o tratamento e as questões relacionadas à saúde, bem como da sua relação com os serviços e os profissionais (Osinaga et al, 2007).

Os cuidadores vivem em contextos sócio-culturais diversos, experimentando contingências distintas nas suas relações, sejam elas sociais, familiares, afetivas, entre outras. Têm idades, gêneros, escolaridades, rendas e experiências vivenciam próprias e, repentinamente, se vêem diante de uma tarefa, na maioria das vezes, árdua e que requer certo grau de sacrifícios e privações (Gomes, et al, 2008). O dia a dia do cuidado e a interferência nas atividades e na vida do CD trazem uma sobrecarga que pode assumir diferentes graus de acordo com as variáveis envolvidas na relação cuidador/paciente (Barroso et al, 2007. Grandón et al, 2008).

Conhecer os significados atribuídos a esquizofrenia e a atenção pelos cuidadores é fundamental para que se possam adotar estratégias em saúde que considerem as singularidades, as biografias e as raízes culturais destes sujeitos.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo Geral**

Identificar as concepções de cuidadores de pacientes esquizofrênicos sobre o cuidado no paradigma da reforma psiquiátrica.

### **2.2 Objetivos Específicos**

- Identificar fatores de sobrecarga vivenciados por cuidadores de pacientes portadores de esquizofrenia.
- Conhecer as representações sociais dos cuidadores em relação à atenção prestada num Centro de Atenção Psicossocial.

### 3 PERCURSO METODOLÓGICO

Minayo (2007) aponta que o conceito de metodologia é controverso e destaca que discutir esse tema é entrar num forte debate de idéias. A metodologia se constitui do caminho e do instrumental próprios de abordagem da realidade, incluindo as concepções teóricas, o conjunto de técnicas que possibilitam a apreensão da realidade e o potencial criativo do pesquisado.

Foi escolhida a metodologia qualitativa neste estudo, por ser a mais adequada quando se trabalha com a subjetividade. A pesquisa qualitativa está relacionada ao modo como as pessoas significam as suas experiências sociais e como elas compreendem estas vivências. Ao não aceitar os conceitos e explicações cotidianas, faz perguntas fundamentais e questiona a natureza dos fenômenos (Pope & Mays, 2005). Segundo Cassorla (2003), “(...) crenças, ideologias, costumes, “ethos” e outras produções culturais, podem e devem ser objeto da ciência. E essa ciência solicita métodos qualitativos, porque há a necessidade do estudo do particular e em profundidade, característica desta abordagem.” Primeiramente usada nas ciências humanas, a metodologia qualitativa era considerada não científica no âmbito da saúde. Nos últimos tempos ela vem ganhando cada vez mais importância, sendo reconhecida a sua contribuição para uma melhor compreensão da vida das pessoas, tanto no âmbito individual quanto no coletivo. “A ciência do Homem é a ciência do particular. Ainda que todos os homens tenham algo em comum, cada um é diferente. O qualitativo enfatiza a diferença, o individual, e a contextualização dos particulares leva a teorias gerais, mas que tem que ser adaptáveis a cada situação única” (Cassorla, 2003). Hoje, já existe uma abordagem clínico-qualitativa que importa os conceitos das pesquisas nas ciências humanas e os aplica no *setting* da saúde. “(...) busca interpretar os significados – de natureza psicológica e complementarmente sócio-cultural – trazido por indivíduos, acerca dos múltiplos fenômenos pertinentes ao campo dos problemas da saúde-doença” (Turato, 2003).

Quando se deseja identificar e descrever processos, a melhor maneira de fazê-lo é através da metodologia qualitativa. Este método se dispõe a explicar “o que é” o fenômeno. Como em saúde se lida com pessoas, há questões concernentes à subjetividade, que, na maioria das vezes, são mais complexas do que nas ciências naturais. Essas questões dizem respeito à forma como os sujeitos interagem e como

interpretam essa interação, e isso não pode ser quantificado (Pope & Mays, 2005), e sim conhecido e compreendido individualmente na sua interação. “O pesquisador do ser humano lida com variáveis rebeldes. Por isso, escapam de quantificação” (Cassorla, 2003).

A metodologia qualitativa tem várias utilizações: pode ser usada por si só, para uma melhor compreensão de um fenômeno ou mesmo para identificar fenômenos para um posterior estudo quantitativo, ou até para elucidar dados de um estudo quantitativo anterior, tentando minorizar possíveis vieses relacionados às questões sócio-culturais nas pesquisas quantitativas.

A pesquisa qualitativa possui pequenas diferenças de acordo com a disciplina, mas, em geral, os métodos usados são a observação direta, entrevistas, análise de textos, documentos, comportamento e de discursos gravados em áudio e em vídeo (Pope & Mays, 2005).

Quanto à validade da pesquisa qualitativa, Turato (2003) divide em validade interna e externa, ressaltando que estes conceitos não guardam relações com seus homônimos na pesquisa quantitativa: “A validação interna é um processo envolvendo o autor e seu projeto que configura rigores para que a apreensão dos fenômenos dê a estes o atributo de verdade, isto é, estejam em conformidade com o real(...) A validação externa (...) é um processo envolvendo o autor em posse dos achados da pesquisa e seus interlocutores acadêmicos, de cuja interação/debate afetivo- intelectual provirão considerações favoráveis ou adversas ao atributo de verdade destes achados”. Em suma, a metodologia busca captar e compreender as experiências profundamente, no intuito de encontrar o máximo de verdade nelas e compreender suas relações com fatores individuais e coletivos.

Dentre os referenciais teóricos que dão sustentação a este tipo de pesquisa as representações sociais analisam como as pessoas pensam ou interpretam os conhecimentos construídos socialmente (Moscovici, 2003), sendo modalidades de conhecimento práticos orientadas para comunicação e compreensão do contexto social material e ideativo (Spink, 2002).

Outro referencial teórico que pode balizar este tipo de pesquisa é a fenomenologia que interroga a experiência vivida buscando entender como o sujeito vê, interpreta e vive determinada situação, como apreende a realidade e como estabelece relações com outros entes na construção da intersubjetividade (Heidegger, 1981; 2002).

Considerando-se tal perspectiva metodológica, foram entrevistados 15 cuidadores de pacientes esquizofrênicos residentes no município de Lagoa da Prata. Informações relativas ao local da pesquisa, aos sujeitos e aos procedimentos estão apresentadas nos artigos do capítulo seguinte.



## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e a discussão da dissertação serão apresentada no formato de dois artigos científicos enviados para publicações.

### 4.1 A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia/ (submetido à Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul)

A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia/*The burden in caregivers of schizophrenic patients*

Marcelo Machado de Almeida; Virgínia Torres Schall, Celina Maria Modena

**Resumo:** Introdução: A reforma psiquiátrica brasileira, iniciada na década de 1970, conduziu a novas práticas de assistência à saúde mental, associada ao processo de desospitalização. Deixando os hospitais, os pacientes portadores de esquizofrenia passaram a ser tratados dentro da comunidade e um novo ator passou a ganhar força nessa modalidade de tratamento: o cuidador. Método: Objetivando avaliar os fatores de sobrecarga em cuidadores foi utilizada a metodologia qualitativa, apropriada para analisar o mundo dos significados, motivos, crenças, aspirações, valores e atitudes. O estudo foi realizado num Centro de Atenção Psicossocial do interior de Minas Gerais. Foram entrevistados cuidadores que pelos critérios de saturação e singularidade das falas totalizaram 15. As entrevistas foram analisadas na perspectiva do método fenomenológico. Resultados: foram identificadas duas categorias de sobrecarga: objetiva e subjetiva. Nos discursos dos cuidadores identifica-se que as atividades da vida diária, as mudanças na rotina, a diminuição do lazer, os problemas de saúde, preocupações, o medo de adoecer, a obrigatoriedade do cuidado, o custo do tratamento, a perda de emprego pelo paciente e os prejuízos no trabalho do cuidador são importantes fatores de sobrecarga. Foram identificados quatro fatores de redução da sobrecarga. Conclusão: Se faz necessário um programa de atendimento específico para essa parcela da população, já que o discurso dos cuidadores apontou que o cuidado com pacientes com esquizofrenia pode impactar negativa e permanentemente as suas vidas.

**Palavras chave:** Cuidadores: esquizofrenia, sobrecarga, pesquisa qualitativa

**Abstract:** Introduction: The Brazilian psychiatric reform started in 1970, brought new practices into mental health assistance associated with the process of desospitalization. Leaving the hospital, the schizophrenic patient started to be treated in the community and a new actor gained importance in this new kind of treatment: the caregiver. Method: To evaluate the burden factors in the caregivers a qualitative method was used with semi- structured interviews which are adequate to evaluate the meanings, motivations, beliefs, aspirations, values and attitudes. The study took place in a Psychosocial Attention Center in the country part of the state of Minas Gerais- Brazil. Fifteen caregivers were interviewed and that number was determinate by the criteria of saturation and singularity of the speeches. The phenomenological method was used to analyze the interviews. Results: Two categories of burden were identified: objective and subjective ones. It was identified in the speeches of the caregivers that the day by day activities, the changes in the routine, the leisure less, the health problems, the preoccupations, the fear of being ill, the care obligation, the treatment costs, the patient unemployment and the damages to the caregivers jobs are important factors of burden. Conclusion: It's necessary to improve specific care programs to that population, since their speeches call our attention to the fact that the care of persons with schizophrenia may cause negative and permanent impact in their lives.

## **INTRODUÇÃO**

Com a mudança das políticas públicas em saúde mental que prevêm a desospitalização e a desinstitucionalização da assistência, a família passa a ganhar um lugar de destaque para o tratamento (Hirdes, 2009). Como consequência, evidencia-se a necessidade de conhecer melhor essa clientela, já que uma articulação mais eficiente entre a família e os profissionais pode aprimorar a atenção em saúde tanto em direção ao usuário como em direção aos seus familiares (Pergoraro & Caldana 2006, Pergoraro & Caldana 2008).

Estudos brasileiros e internacionais demonstraram que cuidadores de pacientes portadores de condições crônicas e incapacitantes experienciam algum tipo de sobrecarga (Tucker et al., 1998; Sena 2008; Pergoraro, 2006). Em um estudo quantitativo, cuidadores (CDs) de idosos com demência apresentaram altas taxas de impacto sobre a vida social, bem estar físico e emocional e sobre as finanças, sendo defendido que devam ser implementadas ações no sentido de apoiar estes novos atores

para evitar danos tanto para os CDs como para os pacientes (Garrido & Menezes 2004). Sobrecarga familiar — “family burden” — é o impacto causado pela convivência com o paciente no meio familiar envolvendo aspectos econômicos, práticos e emocionais a que os cuidadores/familiares são submetidos (Melman, 2002; Miles, 1982). Familiares sobrecarregados têm uma demanda de um apoio dos profissionais de saúde no sentido de obter maior suporte social e mais informações sobre os transtornos mentais e sobre como lidar com os pacientes durante a crise (St. Onge & Lavoie, 1997; Rizzo & Schall 2008).

Vários fatores podem influenciar na sobrecarga dos CDs, tais como: características dos pacientes, grau de parentesco, frequência do convívio entre CDs e pacientes, a personalidade dos CDs, suporte social, estrutura e adequação dos serviços de saúde. Bandeira & Barroso (2005) e Barroso (2006) realizaram extensa revisão bibliográfica sobre esta temática.

Objetivando identificar estudos sobre o cuidado às famílias de portadores de transtorno mental, no paradigma da desinstitucionalização, Waidman (2004) destacou que estudos nessa área são escassos no Brasil e raramente abordam a questão da sobrecarga, mas apontam para a necessidade do aprimoramento do cuidado com o cuidador (CD) e para uma mudança de paradigma na atenção oferecida pelos profissionais de saúde, no intuito de valorizar a reinserção social e o resgate da cidadania do paciente.

Barroso et al. (2007), em um estudo que avaliou a sobrecarga de CDs de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública, identificaram que 84% dos pacientes em nosso meio residia com seus familiares, contrastando com estudos internacionais que encontraram porcentagens de 17% (Tessler & Gamache, 2000) e 55% (Provencher et al, 2003). Destacam que essa diferença na atribuição do cuidado realizado por familiares pode contribuir para a elevada frequência de tarefas de assistência realizadas pelos CDs observada em seu estudo.

A importância do CD, a escassez de estudos sobre o tema e a necessidade de estudos contextualizados em diferentes cenários sócio-econômicos reitera a necessidade de pesquisas sobre o assunto. Assim, este estudo tem como objetivo identificar fatores de sobrecarga vivenciados por CDs de pacientes portadores de esquizofrenia (ES) atendidos em um serviço público de saúde mental de um município do interior de Minas Gerais.

## **METODOLOGIA**

Elegeram-se a metodologia qualitativa por ser a mais adequada para aprofundar-se no mundo dos significados, motivos, crenças, aspirações, valores e atitudes (Minayo 2007). O referencial teórico que balizou o estudo foi o da fenomenologia, que interroga a experiência vivida e busca captar o significado atribuído à relação sujeito-objeto, no caso específico, a relação CD/paciente. A fenomenologia, redefinida por Heidegger tem como um dos seus pressupostos a máxima Husserliana de “ir às coisas mesmas”, isto é, como o sujeito vê, interpreta e vive determinada situação. Qual é o enfoque que ele dá às coisas, como ele apreende a realidade com as diferentes formas de viver e estabelece relações com os outros entes na construção da intersubjetividade (Heidegger, 1981; Heidegger, 2002).

Optou-se pela fenomenologia por permitir abordar a existência numa perspectiva experiencial, ou seja, o universo do homem é composto pelo seu contexto sócio-histórico e a linguagem (Garcia & Jorge, 2006) e cada CD vivencia o cuidado de maneira singular.

### **Descrição do local e dos participantes**

O estudo foi realizado no município de Lagoa da Prata-MG, que tem, aproximadamente, 44000 habitantes (IBGE, 2008). Só há um serviço público de saúde mental para adultos no município. Participaram do estudo CDs de pacientes com diagnóstico de ES segundo os critérios utilizados pela 10ª. Edição da Classificação Internacional das Doenças (CID 10) (OMS, 1997). Os critérios de seleção utilizados foram cuidar de um paciente com esquizofrenia, residir no município de Lagoa da Prata, concordar com a participação no estudo e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido.

Foi feito um primeiro contato, por um dos pesquisadores, para explicar os objetivos da pesquisa via telefone ou pessoalmente. Depois foi agendada uma entrevista realizada no horário e local (residência ou serviço de saúde) de conveniência do CD, após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

## **Procedimentos**

Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com os CDs sobre temas relacionados à sobrecarga, permitindo que o CD falasse livremente sobre o assunto. O número de participantes foi determinado pelos critérios de saturação e singularidade do discurso, segundo critérios descritos por Minayo (2007).

As entrevistas foram gravadas e transcritas literalmente e na íntegra, depois foram analisadas de acordo com as etapas do método fenomenológico que consistem na: descrição, redução e compreensão. A descrição objetiva captar a essência do fenômeno buscando as unidades de significado. Na redução, determinam-se e selecionam-se as partes essenciais da descrição. Durante a compreensão se faz um movimento contínuo do individual para o geral resultando nas convergências, divergências e idiossincrasias de cada caso particularmente (Dartigues, 2003; Gomes et al., 2008).

O discurso dos CDs, quanto à caracterização da sobrecarga, foi analisado segundo os critérios utilizados por Barroso et al. (2007) e Grandón et al. (2008), que diferenciam a sobrecarga em duas dimensões: a objetiva e a subjetiva. A análise das entrevistas permitiu a identificação da categoria redução da sobrecarga.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Centro de Pesquisa René Rachou-FIOCRUZ, pelo parecer no. 02-2008, protocolo no. 01- 2008.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **Caracterização dos cuidadores**

Em relação às características sócio-demográficas dos 15 cuidadores, nove eram mulheres e seis eram homens com renda familiar de um a cinco salários mínimos. A idade variou de 25 a 84 anos. Quanto ao vínculo familiar, cinco eram irmãos, quatro eram genitores, dois eram cônjuges, dois eram filhos, um era tio e um não era familiar. Predominou a escolaridade caracterizada como ensino fundamental incompleto. Uma descrição mais detalhada dos dados sócio-demográficos encontra-se na tabela 1:

Tabela 1 - Dados sócio demográficos de cuidadores de pacientes esquizofrênicos. Lagoa da Prata- MG, 2008.

Cuidador	Gênero	Idade	Escolaridade	Gênero do paciente	Idade do paciente	Grau de parentesco	Renda (em mínimos)	familiar (salários)
1	M	35	Md In	M	25	Tio		5
2	M	27	Fd In	M	31	Irmão		2
3	F	36	Fd In	F	33	Irmã		3
4	F	44	Md	F	49	Irmã		2
5	F	59	Fd In	M	46	Irmã		5
6	F	41	Fd In	F	37	Irmã		2
7	M	52	Fd In	M	22	Pai		2
8	F	35	Md	M	29	N/A		4
9	M	79	Fd In	M	43	Pai		3
10	F	65	Fd In	M	43	Mãe		5
11	F	84	s/ esc.	F	65	Mãe		2
12	F	25	Fd In	F	41	Filha		1
13	F	25	Md	F	51	Filha		1
14	M	67	s/ esc.	F	60	Marido		2
15	M	45	Fd In	F	45	Marido		3

*M: masculino, F: feminino, Md: ensino médio, Fd: ensino fundamental, s/ esc.: sem escolaridade formal, In: incompleto, N/A: não se aplica.*

### **Sobrecarga Objetiva**

A sobrecarga objetiva se refere às conseqüências da alteração da rotina e dos projetos de vida, da diminuição da vida social, da supervisão de comportamentos problemáticos, dentre outros (Provencher & Mueser, 1997). O cuidado com o paciente portador de um transtorno mental grave requer adaptações na vida diária, os cuidadores acabam por desistir ou mudar os seus objetivos, deixando de viver sua realidade e passam a viver uma realidade construída a partir do convívio com o paciente (Monteiro et al., 2008). As falas a seguir traduzem este modo de viver: “às vezes eu quero ir à missa, não vou (...) eu fui á missa aquela quarta feira de cinzas(...)dentro da igreja ela me deu uma cabeçada aqui, fez um galo(...)chega lá ela vai fazer confusão pra mim.”

A necessidade de mudança da rotina, em alguns casos, traz conseqüências para os planos futuros: *“Preciso casar e ela não aceita. E eu também fico com dó de casar e deixar ela sozinha com meu pai, que eu cuido mais dela que meu pai cuida”*.

Uma das primeiras coisas que o CD abre mão é o lazer. A restrição ao lazer pode ter implicações na qualidade de vida dos CDs, sendo um dos parâmetros para a avaliação da sobrecarga (Scazufca, 2002). A falta de lazer como limitante de uma vida social apareceu em várias falas, como exemplificado nas que se seguem: *“Ah, mudou muita coisa. (...) pra sair com ela é difícil,(...) como é que sai e deixa ela em casa, sai ela dá problema. Muito difícil.”* *“eu vou prá casa da minha mãe, aí eu levo ele(...) e lá fico cuidando dele também.”*

Sob um prisma mais específico, mesmo sem representar uma alteração propriamente dita da rotina, as questões de ordem prática com os cuidados na higiene, alimentação, entre outros podem representar uma sobrecarga efetiva na medida em que demandam supervisão e auxílio na realização de tais atividades que são diárias. *“É só eu, tudo é eu, até uma colher pra ela comer eu tenho que lavar, é só eu tudo, nem uma pecinha assim ela não lava”* *“ É, num sabe fazer uma comida prá ele(...) se deixar ele sozinho uma semana numa casa, na hora que ocê chegar perigoso ocê encontrar ele ou morto ou de ter um bicho lá dentro(...) porque ele não tem mesmo noção de limpeza, de afazeres, essas coisas, então minha mãe na idade que ela tá(...) não tem condições de cuidar dele mais.”*

A sobrecarga de ordem prática, traduzida pela dependência do paciente, gera uma tensão cotidiana no CD que agrega essas atividades a outras responsabilidades da vida diária, principalmente se tratando de CDs pertencentes às camadas populares (Pergoraro & Caldana, 2006; Pergoraro & Caldana, 2008).

A saúde é um dos parâmetros mais importantes de ser contemplado quando se considera a qualidade de vida de um indivíduo. Um estudo, que avaliou a qualidade de vida de familiares CDs de esquizofrênicos, demonstrou que a saúde vem sempre em primeiro lugar na concepção de qualidade de vida relatada pelos participantes (Teixeira, 2005). Neste estudo foram observados relatos de problemas de saúde diretamente associados ao cuidado com o paciente, à convivência, aos hábitos dos pacientes ou mesmo a agressões: *“Que pra mim é demais meu filho(...)aí eu não agüento, que ela me puxa pra cama, da cama puxa o cabelo(...)vou guentando, passo a noite sem dormir, aí perco a vontade de comer(...)esse ano já fui umas quatro vezes pro balão(de oxigênio)(...)num tem vida, né(...)o cigarro dela me colocou doente”*. *“igual eu te falei*

*que eu tenho problema de pressão, minha pressão vive alta, eu vivo no pronto socorro direto(...) Já fiz tratamento com psicólogo. Eu fiquei doente demais e na época eu perdi 15 kg.”*

Os CDs não priorizaram, como fator de sobrecarga, sinais ou sintomas típicos da esquizofrenia, e sim o impacto do cuidado em si. Resultados semelhantes foram encontrados em CDs de pacientes com esquizofrenia ou transtorno esquizoafetivo numa área rural nos Estados Unidos, demonstrando uma correlação direta entre as necessidades do paciente e o nível de sobrecarga, maior até do que a causada pelos sintomas positivos como delírios e alucinações (Tucker et al, 1998).

A dimensão financeira assumiu uma importância expressiva no discurso dos CDs; as falas apontaram para o custo do tratamento, a diminuição da produtividade dos pacientes e a interferência na atividade profissional dos CDs. Considerando que, no contexto estudado, a renda familiar era até de cinco salários mínimos, o custo com o tratamento exerce um peso significativo no orçamento doméstico, conforme expressaram os CDs: *“o mês(...) que não tem medicamento aqui, tem que comprar(...)as vezes salário nem dá pro medicamento, que ele toma nove remédio por dia.” “Eu trabalho de doméstica, eu também ganho muito pouco(...) E ela gasta muito, as vezes a medicação dela é cara, tem que tá pagando condução prá trazer ela aqui.”*

Com a irregularidade no fornecimento da medicação e a dificuldade com o transporte, os custos com a Esquizofrenia, muitas vezes, recaem sobre os cuidadores. Existem recursos para cobrir estas despesas, como garante o Sistema Único de Saúde, mas, em um estudo realizado em São Paulo, é apontada a necessidade de melhor alocação dos recursos para cobrir os custos com a esquizofrenia (Leitão, 2006).

Outra questão difícil de ser administrada é a diminuição de produtividade que a esquizofrenia traz com frequência. Considerando que a renda familiar é baixa, o sustento do paciente pouco produtivo pesa no orçamento. Muitos pacientes nunca tiveram rendimentos e outros, que, por vezes, exerciam a função de provedores ou até “arrimo”, saem desta posição para se tornarem dependentes. Ao familiar cabe o ônus de redimensionar os gastos. *“teve um impacto no início, teve porque ele tava trabalhando(...) Começou dá loucuras lá no serviço e foi mandado embora e não tinha dinheiro” “era normal, trabalhava, tudo direitinho. Sempre foi o nosso arrimo” “Trabalhava,(...)se ele trabalhasse(...) tenho certeza que minha irmã ia achar muito melhor que aí já ajudava um pouquinho.”* Um estudo qualitativo, que teve como objetivo analisar as conseqüências da reforma psiquiátrica brasileira sobre o cuidado do



doente mental na família, já demonstrava que os CDs expressam o seu sofrimento, as tensões e conflitos diante da sobrecarga financeira que a diminuição da produtividade de um membro da família acarreta (Gonçalves & Sena, 2001).

A tarefa de cuidar, por vezes, exige rearranjos na situação laborativa dos CDs. A proximidade que o cuidado exige pode acarretar mudanças na rotina de trabalho, ou mesmo a decisão de deixar o emprego a despeito da perda financeira que isso possa causar: *“agora eu (o pai) tive que largar o trabalho que eu tava fazendo pra ficar com ele; que tava ficando perigoso ela (a mãe) ficar sozinha, eu ficava até quarenta dias fora de casa, eu viajo de motorista” “eu já saí do serviço umas três vezes(...)tive que sair prá cuidar dela”*.

### **Sobrecarga subjetiva**

A sobrecarga subjetiva se refere a distúrbios emocionais experienciados pelo CD, ou às percepções, preocupações, sentimentos negativos e incômodos gerados pelo fato de ter que cuidar de um paciente esquizofrênico (Schene et al, 1994).

De maneira geral, os entrevistados afirmaram que o cuidar assume um caráter de obrigatoriedade, como se não houvesse a possibilidade de escolha, ou seja, cuidam porque tem que cuidar, como se fosse um destino imutável e inexorável: *“Não, o cuidado dela é meu, né, que ela é minha companheira, eu sou casado com ela, eu tenho que zelar o que eu der conta.”* Para este tipo de CD, não se admite a hipótese de delegar a outro o cuidado de alguém por quem se nutra um afeto próximo, como no caso de cônjuges e filhos. Esse fato é demonstrado também, de uma maneira enfática, em estudo internacional (Rudge & Morse, 2004). Outra forma de sentir-se impelido a cuidar, observada neste estudo, é aquela em que um outro, significativo para o CD outorga-lhe a missão do cuidado: *“A minha família me julgou assim de mão beijada, porque eles acham que eu que tenho que cuidar. Então é por isso e a gente ficou tudo de mal(...) e eu que cuido dele sozinha por causa disso.” “E antes da minha mãe morrer mais o meu pai, eles falou: Hortênsia, se algum dia cê casar, cê faz um barracão no fundo, num larga a Camélia mais Azaléia não. Não deixa elas de mão; antes dela falecer sabe. Que aí eu não largo elas, eu tomo conta delas.”<sup>1</sup>*

Nessas falas podemos nos aproximar do conceito de facticidade, proposto por Heidegger, que consiste no fato de o “ser” estar no mundo a mercê de situações em que

---

<sup>1</sup> Todos os nomes que aparecem nas entrevistas são fictícios.

nem sempre participou das decisões. Simplesmente surge uma contingência e você tem que aprender a lidar com ela (Heidegger, 2002).

Outro fator importante a ser considerado são as preocupações. Muitos CDs sentem-se como se nunca estivessem totalmente tranquilos, pois, essas os acompanham no dia a dia, principalmente na supervisão de comportamentos que o paciente adota ou pode adotar, como tentativas de fuga, suicídio, realização de atividades diárias. *“eu tenho medo igual eu te falei, muito medo dele suicidar(...) tem um tanto de paciente lá você num sabe a hora da reação dele, você num vai sabe, ele pode enforçar qualquer hora porque ele não acha a vida boa. Num acha de jeito nenhum”* *“às vezes eu tô trabalhando, eu fico preocupada lá em casa com ela, porque eu tenho medo dela não saber mexer no fogão, queimar. Ou vez passar mal e cair sozinha e não ter ninguém prá cuidar dela em casa”*.

Um estudo quantitativo, realizado em Belo Horizonte, mostrou que existe elevada sobrecarga relacionada à supervisão de comportamentos problemáticos e à supervisão de atividades diárias (Barroso, 2007). E um estudo qualitativo, com familiares de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), também encontrou sobrecarga em relação às fugas ou tentativas de suicídio (Pergoraro & Caldana, 2008). Diante da possibilidade de suicídio, os familiares sentem-se impotentes e agem no sentido de evitar tal comportamento, sendo essa uma situação limite (Gonçalves & Sena, 2001). O suicídio também aparece como um fator que pode gerar sensação de culpa por não ter sido percebido antes (Rudge & Morse, 2004).

Os CDs relataram medo de adoecer fisicamente, que se relacionava com a sobrecarga objetiva, com o cansaço, ou medo de adoecer psiquicamente, este revelado pelo convívio diário com o paciente e a sensação de vulnerabilidade que isso causa, como se pudesse “ficar igual” ao paciente: *“ Eu passei por uma carga forte mas eu venci, Graças a Deus eu venci(...)não precisei assim ser usuária do CAPS...”* *“às vezes pode dar um surto psicótico em mim e eu ficar igual a ela”* *“isso aí acho que ajudou muito na doença da mãe(que morreu de câncer)”*.

A expectativa em relação ao futuro, explicitada na preocupação com a existência de um CD substituto — caso venham “a faltar” — estiveram presentes na maioria das falas: *“uai eu penso assim, porque a Camélia falô que não casa mais; eu acho que a Azaléia também não; e na falta minha como é que elas vão fazer né.”*(nomes fictícios) *“(...)na minha falta, eu tenho mais filhos, as noras não vai querer saber de*

*cuidar(...)tenho uma filha só. Então o meu medo é esse. De quando eu faltar eu não sei qual vai ser o futuro dele.”*

Estudos na área demonstram que trata-se de preocupação constante a possibilidade de não haver um cuidador substituto para os pacientes no futuro, e desses terem que ir para um asilo ou ter um futuro indeterminado (Teixeira, 2005; Rudge & Morse, 2004).

### **Redução da sobrecarga**

O apoio social e familiar foi valorizado pelos entrevistados como uma alternativa de minimização da sobrecarga. Com o tratamento na comunidade é possível contar com o apoio social e familiar, dividindo a sobrecarga pela construção de novos vínculos sociais. *“geralmente a família inteira ajuda a olhar um pouquinho (...) onde ele vai, quê que ele tá fazendo, (...)os vizinho também fica meio preocupado(...)ao redor da casa é tudo colega dele(...)pelo menos já ajudou, já observou ele pra gente.”*

Os CD enfatizaram a necessidade de ter um espaço para aliviar as tensões onde pudessem ser escutados e cuidados. Foi assinalada também a falta de um espaço de cuidado para com o CD: *“A gente ter um espaço pra gente(...)um momento de relaxamento pra se desligar um pouquinho, principalmente a gente que lida com essa tensão todo dia(...)seria aconselhável pelo menos uma vez por semana”*. A reunião de familiares foi citada como um lugar de acolhimento e troca de experiências: *“Ali pra mim foi ser o meu lar, ali foi a minha família(...)eu ia lá falava na reunião”*

Outro estudo, que analisou a qualidade de vida dos familiares CDs de esquizofrênicos, também identificou nas falas dos participantes a necessidade de um tempo para si mesmos (Teixeira, 2005). O afastamento físico do paciente apareceu, com bastante ênfase, durante as entrevistas, como um fator de suavização da sobrecarga, como demonstrado nas falas abaixo:

*“queria que ela viesse ficar aqui (CAPS) o dia inteiro em tratamento né, prá ela divertir, passear, mas ela não aceita. Eu ficava menos preocupada no serviço, que eu sabia que aqui tem gente prá cuidar, prá dar comida na hora, remédio na hora.”*

*“Eu acho assim que ela precisava dum lugar prá ficar sossegada...longe, entendeu? Igual da outra vez(...) nós internou ela(...) foi uma paz.”*

Nas entrevistas ficou evidente que os CDs valorizavam o tratamento no CAPS, como uma das possibilidades de diminuição da sobrecarga. O tratamento adequado

tende a diminuir a dependência do cuidado devido à melhora da sintomatologia (Pergoraro & Caldana, 2006). *“a única solução que a agente tá tendo é levar ele nos órgãos competentes, igual aquele, o CAPS(...)poder tá pegando os medicamentos e tá cuidando dele, eu acho que mudou muita coisa(...)um impacto assim estrondoso na nossa família(...) a gente não podia sair e deixar ele sozinho né.”*

Em algumas falas também houve a valorização do tratamento medicamentoso em detrimento dos outros, como forma de diminuição da sobrecarga: *“(...)ela toma direitinho que a gente mesmo que dá. Aquela agitação que ela tinha e outra coisa que eu acho que foi muito bom é que ela reclamava demais de dor de cabeça(...)”*

Estudo realizado em serviços públicos de saúde mental sugere que o desenvolvimento de atividades recreativas e ocupacionais, em serviços da saúde mental, poderia ser um fator de diminuição da sobrecarga; além da tomada de medicação por um efeito direto da melhora dos sintomas (Barroso, 2007).

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A sobrecarga dos CDs de pacientes com ES já é estudada na literatura mundial, mas, os estudos no Brasil ainda são escassos. Com a reforma psiquiátrica, os CDs passaram a ter um envolvimento afetivo e social fundamental para o tratamento da doença e para a construção da cidadania do paciente. Entretanto, reconhece-se a dificuldade de estabelecer estratégias que possam suprir a complexidade deste novo paradigma. O cuidar é, de alguma forma, colocado para pessoas, por vezes, ainda não adaptadas a esta nova situação.

Diante da importância que o CD tem no tratamento do paciente, deveriam ser propostas ações em saúde pública que contemplassem estes importantes atores no tratamento da ES. Essas ações seriam voltadas principalmente a reduzir agravos nas dimensões física, psíquica e social dos CDs. Faz-se necessário um programa de atendimento específico para essa parcela da população, pois o discurso dos CDs revela que as mudanças advindas do cuidado podem impactar negativa e permanentemente as suas vidas. Devem ser feitas propostas no sentido de “cuidar do cuidador”, para que esse possa continuar exercendo a sua função com um desgaste menor, melhorando tanto a sua qualidade de vida quanto a daquele que é cuidado. Poderiam ser desenvolvidas

estratégias que possibilitassem a estes atores um aprendizado que permita uma vivência mais adaptada, como, por exemplo, espaços vivenciais que possibilitem a contínua re-significação do processo de cuidar. Considerando que o SUS prevê a integralidade da saúde como um de seus princípios fundamentais, cuidar do bem estar de um esquizofrênico inclui zelar pelo seu CD.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BANDEIRA M, BARROSO SM. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*. 2005;54(1):34-46.

BARROSO SM, BANDEIRA M, NASCIMENTO E. Sobrecarga de familiares de pacientes atendidos na rede pública. *Revista de Psiquiatria Clínica*. 2007;34(6):270-7.

BARROSO, S. M. - Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: fatores associados [dissertação]. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.

DARTIGUES A. O que é fenomenologia? São Paulo: Centauro; 2003.

Garcia MLP, Jorge MSB. Vivência de trabalhadores de um centro de atenção psicossocial: estudo à luz do pensamento de Martin Heidegger e Hans-Georg Gadamer. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2006;11(3):765-74.

GARRIDO R, MENEZES PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*. 2004;38(6):835-41.

GOMES AMA, PAIVA ES, VALDÉS MTM, FROTA MA, ALBUQUERQUE CM. Fenomenologia, humanização e promoção da saúde: uma proposta de articulação. *Saúde e Sociedade*. 2008;17(1):143-52.

GONÇALVES AM, SENA RR. A Reforma Psiquiátrica no Brasil: Contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. *Revista Latino-americana de Enfermagem* 2001; 9(2):48-55.

GRANDÓN P, JENARO C, LEMOS S. Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. *Psychiatry Research*. 2008; 158: 335-43.

HEIDEGGER M. *O ser e o tempo*. Parte I. São Paulo: Vozes; 2002.

HEIDEGGER M. *Todos nós...ninguém: um enfoque fenomenológico do social*. São Paulo: Moraes; 1981.

HIRDES, A. A reforma psiquiátrica no Brasil: uma (re) visão. *Ciênc. saúde coletiva [online]*. 2009, v. 14, n. 1, pp. 297-305

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *O Brasil município por município*. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1>, Acessado set 2008.

LEITÃO RJ, FERRAZ MB, CHAVES AC, MARI JJ. Cost of schizophrenia: direct costs and use of resources in the state of São Paulo. *Revista de Saúde Pública* 2006; 40(2): 304-9.

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

MILES A. *A família do doente mental*. In: Miles A, ed. O doente mental na sociedade contemporânea. Rio de Janeiro: Zahar; 1982. p. 111-34.

MINAYO MCS. *O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; 2007.

MONTEIRO CFS, BATISTA DONM, MORAES EGC, MAGALHÃES TS, NUNES BMVT, MOURA MEB. Vivências maternas NE realidade de ter um filho autista: uma concepção pela enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2008; 61(3): 330-5.

Organização Mundial de Saúde (OMS). *Classificação de transtornos mentais e comportamentais da CID 10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1997.

PERGORARO RF, CALDANA RHL. Sobrecarga de familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. *Psicologia em Estudo*. 2006;11(3):569-77.

PERGORARO RF, CALDANA RHL. Sofrimento Psíquico em familiares de usuários de Um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). *Interface Comunicação Saúde Educação*. 2008;12(25):295-307.

PROVENCHER H, MUESER K. Positive and negative symptom behaviors and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia. *Schizophrenia Research*. 1997; 26: 71-80.

PROVENCHER HL, PERREAULT M, ST-ONGE M, ROUSSEAU M. Predictors of psychological distress in family caregivers of persons with psychiatric disabilities. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2003;10: 529-607.

RIZZO, DC, SCHALL VT. Representações sociais de cuidadores principais de pacientes com demência. *Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul* [online]. 2008, v. 30, n. 1, pp. 39-48.

RUDGE T, MORSE K. Did anything change? care givers and schizophrenia after medication changes. *Journal of Psychiatric and mental health nursing*. 2004; 11: 3-11.

- SCAZUFCA M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 2002; 24(1): 12-7.
- SCHENE AH, TESSLER RC, GAMACHE GM. Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 1994; 29, 228-40.
- SENA ELS, GONÇALVES LHT. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer – perspectiva da filosofia de Merleau- Ponty. *Texto Contexto Enfermagem*. 2008;17(2):232-40.
- ST. ONGE M, LAVOIE F. The experience of caregiving among mothers of adults suffering from psychotic disorders: factor associated to their psychological distress. *American Journal of Community Psychology*. 1997;25(1):73-94.
- TEIXEIRA MB. Qualidade de Vida de familiares de cuidadores do doente esquizofrênico. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2005; 58(2):171-5.
- TESSLER RC, GAMACHE GM. Family Experiences with Mental Illness. *Westport: Auburn House*; 2000.
- TUCKER C, BARKER A, GREGOIRE A. Living with schizophrenia: caring a person with severe mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 1998;33:305-9.
- WAIDMAN MAP. O cuidado às famílias de portadores de transtornos mentais no paradigma da desinstitucionalização [tese]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2004.

## 4.2 Representações dos cuidadores sobre a atenção na esquizofrenia

Representações dos cuidadores sobre a atenção na esquizofrenia / *Representations of caretakers about attention in schizophrenia / Representaciones sociales de los cuidadores sobre la atención en la esquizofrenia / Representation dès aidantes sur l'attention em La schizophrénie*

Marcelo Machado de Almeida; Virginia Torres Schall; Celina Maria Modena

### Resumo

O Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) é um dos pilares do novo modelo de atenção à saúde mental. As representações de cuidadores de pacientes com esquizofrenia, de um CAPS de Minas Gerais, permitiram identificar três categorias: a desinstitucionalização, a atenção por equipe multidisciplinar e o tratamento medicamentoso. Conclui-se que os profissionais de saúde devam implementar práticas no intuito de informar e integrar o cuidador no processo de atenção, acolhendo a sua participação.

**Palavras-chaves:** atenção, esquizofrenia, cuidador, representação social

### Abstract

The Center of Psychosocial Attention (CAPS) is one of the pillars of the new model of attention in mental health. The social representations of caregivers of schizophrenic patients in a CAP in Minas Gerais - Brazil allowed to identify three categories: the deinstitutionalization, attention of multidisciplinary teams, and pharmacological treatment. It is concluded that health professionals ought to implement practices to inform and integrate the caregivers in the process of attention.

**Keywords:** attention, schizophrenia, caretakers, social representation

### Resumen:

El Centro de Atención Psicossocial (CAPS) és uno de los pilares del nuevo modelo de atención em salud mental. Las representaciones sociales de cuidadores de pacientes com



esquizofrenia de um CAPS em Minas Gerais- Brasil permitieron identificar tres categorías: la desinstitucionalización, la atención por equipo multidisciplinar y el tratamiento medicamentoso. Concluye- se que los profesionales de salud deban implementar prácticas com el intuito de informar e integrar el cuidador en el proceso de atención.

**Palavras llaves:** Atencion, esquizofrenia, cuidadores, *Representaciones sociales*

## **Résumé**

Le Centre de Attention Psychosociale (CAPS) est l'un des piliers du nouveau modèle de santé mentale. Les représentations des aidants de patients avec schizophrénie dans un CAPS de Minas Gerais, Brésil, ont identifié trois catégories: l' désinstitutionnalisation, l'équipe multidisciplinaire et le traitement pharmacologique. Il est conclu que les professionnels de la santé devraient mettre en œuvre des pratiques en vue d'informer les aidants et de les intégrer en le processus de l'attention.

**Mots clés:** Attention, Schizophrénie, Aidants,, Représentations sociales

## **INTRODUÇÃO**

O processo de reforma psiquiátrica visou desinstitucionalizar a loucura, deslocando-a da instituição hospitalar para um modelo de assistência em saúde mental centrado na comunidade, orientado por um projeto de atenção psicossocial. No Brasil, o movimento da reforma psiquiátrica começa a ganhar força em 1970, alcançando arcabouço legal com a aprovação da lei Paulo Delgado em 2001. (Lei 10.216). As diretrizes desta reforma estabelecem as oportunidades para o estabelecimento de condições e novas práticas terapêuticas, com o intuito de promover a inserção do portador de transtorno mental na sociedade e na cultura (Berlinck et al, 2008).

Dentre os dispositivos substitutivos propostos, o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) tem como proposta o atendimento dos pacientes em saúde mental, que necessitem de cuidados intensivos, através de uma abordagem multidisciplinar, tendo uma função estratégica de articular as forças da atenção à saúde com as da comunidade, no intuito de promover a vida comunitária e a autonomia (Brasil, 2004).

São serviços de estrutura intermediária entre a internação e a vida comunitária, (Antunes & Queiroz, 2007) tendo como pressuposto a atenção psicossocial, que se constitui em um conjunto de ações em diversos campos (teórico, ético, técnico, político

e social) para a construção de um novo paradigma em saúde mental (Luzio & L'Ábbate, 2009).

O momento atual é de transição paradigmática. Os investimentos em serviços substitutivos vêm aumentando e há uma reorientação do modelo assistencial, entretanto, a maior parte dos recursos financeiros ainda é destinada a hospitais psiquiátricos. A reorientação da assistência ainda requer investimentos nos âmbitos político, técnico, financeiro e ético, com articulações inter-setoriais, que têm como objetivo promover a emancipação e a cidadania. (Hirdes, 2009)

Ainda persistem concepções em consonância com o modelo hospitalocêntrico, sendo necessária uma maior articulação entre gestores, equipe de saúde e população para a instituição de práticas que estejam de acordo com o objetivo principal da reforma psiquiátrica que é a inserção social. (Luzio & L'Ábbate, 2009, Figueiredo e Rodrigues, 2004, Antunes & Queiroz, 2007, Leão e Barros 2008 ).

No processo de desconstrução do paradigma clássico, simultaneamente à construção de um novo contexto teórico-prático, com a invenção de novas realidades, os profissionais de saúde são atores fundamentais. (Campos & Soares, 2005). Essa nova abordagem abre espaço, por meio das conhecidas Comunidades Terapêuticas, para a sucessiva incorporação de outros profissionais de saúde, alterando a hegemonia do saber médico.

Outro fator a ser destacado é que os projetos de reforma não são homogêneos, e cada trabalhador da área realiza as suas práticas de acordo com as suas concepções teóricas, ou seja, existem os princípios orientadores gerais, mas a práxis vai se dar segundo contextos específicos (Hirdes, 2009). Considerando as comunidades terapêuticas, nelas se integra um novo parceiro na atenção, o cuidador(CD), a quem o sistema de saúde ainda precisa considerar no sentido de alcançar um processo terapêutico integral e efetivo. Contudo, poucas são as pesquisas que avaliam as concepções de CDs em relação à atenção prestada em CAPSs. Assim, este artigo tem por objetivo conhecer as representações sociais de Cds de pacientes com esquizofrenia, em relação à atenção prestada num CAPS do interior de Minas Gerais.

## **METODOLOGIA**

### **Referencial teórico-metodológico: Representações Sociais**

Representações sociais (RS) são modalidades de conhecimento prático orientadas para a comunicação e compreensão do contexto social, material e ideativo. (Spink, 2002). Constituem-se em uma síntese entre cognição, afeto e ação (Minayo, 2007), e falam de como as pessoas pensam ou interpretam os conhecimentos construídos socialmente.

As RS equivalem aos mitos e crenças das sociedades tradicionais e representam a versão contemporânea do senso comum. Expressam o que há de comum entre as pessoas, objetos ou acontecimentos, dando-lhes uma forma e localizando-as em determinado grupo ou categoria. Transformam o que não é familiar em familiar, tentando superar a clivagem entre o saber científico e o senso comum. (Moscovici, 2003).

O conhecimento prático dá sentido à realidade cotidiana, captado nos processos de formação das RS, caracterizados pela ancoragem e a objetivação. Na ancoragem a representação vai procurar uma matriz onde inserir-se, localizada no pensamento social preexistente, e na objetivação, concretiza em imagens aquilo que é abstrato e distante. (Jodelet, 1989).

### **Local da Pesquisa**

A pesquisa foi realizada no município de Lagoa da Prata, situada na região centro-oeste de Minas Gerais, com uma população de aproximadamente 44.000 habitantes (IBGE, 2008). O serviço de saúde mental do município iniciou, em 1997, seus trabalhos, tendo sido credenciado como CAPS em 2004. Como único dispositivo de saúde mental para adultos, o CAPS está estruturado como um serviço híbrido, prestando atendimento ambulatorial à população em geral e também funcionando como Centro de Convivência. No ano de 2008, a equipe interdisciplinar de saúde era composta por: dois médicos psiquiatras, cinco psicólogas, duas terapeutas ocupacionais, um enfermeiro, uma assistente social, uma farmacêutica e três técnicos de enfermagem.

### **Participantes**

Participaram do estudo Cds de pacientes com diagnóstico de ES segundo os critérios utilizados pela 10ª. Edição da Classificação Internacional das Doenças (CID 10) (OMS, 1997). Os critérios de seleção utilizados foram cuidar de um paciente com esquizofrenia, residir no município de Lagoa da Prata, concordar com a participação no estudo e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido. O número de participantes foi determinado pelos critérios de saturação e singularidade dos discursos, segundo os pressupostos da pesquisa qualitativa apontados por Minayo (2007).

### **Procedimentos**

Os CDs que atendiam aos critérios de inclusão foram individualmente procurados, através de contato pessoal ou por telefone. Nessa ocasião, após a apresentação da pesquisa, eles foram convidados a participar de forma voluntária. Foi então agendado um encontro no horário e local de conveniência do CD (CAPS ou residência). Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com questões norteadoras que permitissem captar a concepção dos Cds sobre o CAPS e as práticas institucionais, bem como as políticas públicas articuladas a tais práticas. As entrevistas foram gravadas e transcritas literalmente e na íntegra. A análise do material e a construção das categorias analíticas foram realizadas dando ênfase à lógica interna do pensamento, dos sentimentos e das ações dos CDs (Minayo, 2007).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Centro de Pesquisa René Rachou-FIOCRUZ, pelo parecer no. 02-2008, protocolo nº. 01- 2008.

### **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

A análise das falas dos CDs, na perspectiva da representação social, buscou identificar os significados atribuídos à atenção em saúde mental, elegendo as expressões de como percebem a reforma psiquiátrica e o novo modelo de atenção em saúde. Emergiram três categorias principais: a desinstitucionalização, a perspectiva multidisciplinar e o tratamento medicamentoso.

## **Representações dos cuidadores sobre a desinstitucionalização: avanços e ambiguidades**

A desinstitucionalização é um processo que vai além da desospitalização; ultrapassa a dimensão técnico-científica para englobar determinantes sociais, políticas, econômicas, etc, propondo a desinstitucionalização da loucura, isto é, a desconstrução dos hospitais psiquiátricos tradicionais e dos paradigmas que os sustentam (Gonçalves & Sena, 2001). O movimento deve chamar a sociedade para a discussão, incluir o tema saúde mental na pauta das inúmeras entidades da sociedade civil, postura já apontada por Amarante (1995). Na formulação dos novos espaços das comunidades terapêuticas, como o CAPS, a intenção é a de que os pacientes possam estabelecer relações em suas comunidades de origem e com suas famílias, desenvolvendo laços de convivência, ultrapassando a alienação a que eram submetidos nos hospitais psiquiátricos. Essa mudança, ainda em processo, é percebida pelos Cds, revelando um progressivo avanço e a permanência de algumas poucas ambiguidades.

Nas entrevistas ficou evidente que os Cds valorizavam o tratamento no CAPS: *“a única solução que a agente tá tendo é levar ele nos órgãos competentes, igual aquele, o CAPS(...) poder tá pegando os medicamentos e tá cuidando dele, eu acho que mudou muita coisa (...) um impacto assim estrondoso na nossa família (...)”* Constatamos, nesta fala, a função estratégica deste dispositivo, que é a de articular as forças de atenção em saúde com as da comunidade visando a promoção da vida comunitária. (Brasil, 2004).

Os relatos dos Cds indicam que a própria ES é interpretada de uma forma diferenciada no contexto da desinstitucionalização, o paciente é visto como cidadão e há um desejo, ou mesmo um esforço, implícito nas suas falas para que o paciente tenha uma vida social: *“Falo pra sair com ele, passear (...) agora botei ele na academia” “eu acho que ele precisa de fazer aquilo que ele gosta (...) Ele tem que ocupar a mente e aprender ao mesmo tempo, aprender de novo, aprender as coisas, fazer tudo de novo, entendeu? Como fosse nascer de novo”*

Esses desejos estão em concordância com a desconstrução das práticas de institucionalização da loucura, transformando o sujeito alienado, incapaz, num sujeito desejante, capaz de construir os seus projetos, que exerce e produz a sua subjetividade (Torre & Amarante, 2001). Tal desconstrução caracteriza uma ruptura epistemológica e

redimensiona a clínica do “sujeito situada no campo de uma ética: a do desejo” (Drawin, 2004; Carneiro, 2008).

Outro aspecto comum a todas as entrevistas é a possibilidade de construção de novos laços sociais como algo fundamental para a superação da condição de doente, como possibilidade de alívio do sofrimento e como um recurso que permita uma melhor convivência com o transtorno. Essas novas relações sociais possibilitariam uma participação mais ativa e uma responsabilização em relação ao seu viver. Isso pode ser traduzido nas seguintes falas: *“elas tando aqui no meio do povo, elas tá rindo, tá tirando as ruindades da cabeça, eu acho assim.” “Devia arranjar um namorado pra ela” “(...) acho que falta cultura, música, ele se envolver mais com essas, artes (...) fica muito preso dentro de casa (...) não tem assunto. Acho que o ser humano não tendo assunto, não tendo nada prá fazer ele acaba ficando só nisso mesmo.”*

Deve-se ressaltar, entretanto, que alguns CDs percebem o CAPS como um local de assistencialismo, que teria a função de um CD substituto e não um espaço de possibilidade de construção de cidadania e estímulo à reinserção social. *“queria que ela viesse ficar aqui (CAPS) o dia inteiro em tratamento né, prá ela divertir, passear, mas ela não aceita eu ficava menos preocupada no serviço, que eu sabia que aqui tem gente prá cuidar, prá dar comida na hora, remédio na hora.”*

Pode-se perceber, também, que algumas idéias concernentes ao modelo hospitalocêntrico ainda persistem no discurso dos CDs: *“Eu acho assim que ela precisava dum lugar prá ficar sossegada...longe, entendeu? Igual da outra vez(...) nós internou ela(...) foi uma paz.”* Em ambas as situações, a possibilidade de afastamento físico do paciente é visto como uma forma de suavizar a sobrecarga.

### **Representações dos cuidadores sobre a perspectiva da atenção por equipe multidisciplinar**

No âmbito da reforma psiquiátrica, houve um rompimento com a exclusividade do modelo médico-psiquiátrico, ocorrendo a incorporação de profissionais de diversas áreas (psicólogos, terapeutas ocupacionais, sociólogos etc). Segundo Baságli (1978), inaugurava-se aqui o conceito de trabalhador em Saúde Mental. Nesse sentido, O CAPS foi percebido pelos CDs como um espaço que potencializa um programa de cuidados desenvolvido por uma equipe multidisciplinar, o que reflete a concretização da portaria que trata da regulamentação dos CAPSs (Brasil,

2004), embora ainda persista uma certa hegemonia do profissional médico. *“o médico foi uma pessoa excelente na nossa vida porque ele tentou vários remédios, não dava certo mas, Deus abençoou que esse que ela toma agora hoje dá, hoje ela alimenta, ela dorme, ela pegou peso, ela é outra pessoa(...)Na reunião com a psicóloga (...)na quarta-feira da família eu aprendi como lidar com ela e essa psicóloga também passou pra ela como ela lidar em casa, então o CAPS juntou a família, teve uma união(...) ela faz as terapias(...) Eu me emocionei quando eu vejo lá os quadros que ela pintou, então pra mim o CAPS tem que sempre que existir”*

Esses resultados são importantes para a organização dos serviços, bem como para os profissionais que nele atuam, tendo em vista as diretrizes estabelecidas pelo Ministério da Saúde, como apontado por Osigana et al. (2007).

O profissional de enfermagem aparece como o responsável pelo cuidado e acompanhamento do paciente, oferecendo orientações e tendo grande peso na adesão ao tratamento: *“(...) eu acho que uma enfermeira acompanhar ele (...) não é ficar atrás dele todo dia, mas pelo menos fazer uma visita pra ele, pra conversar, ver se pelo menos com enfermeira ele toma os medicamentos direitinho (...) colocar uma enfermeira (...) pra acompanhar ele (...) todo bairro tem um acompanhante que vai na casa da gente, pra ver os idosos, a gente como é que tá, precisando de medicamento, alguma coisa (...) só que no caso, essa pessoa vai (...) pra fazer uma entrevista, pra ver como é que tá as coisas (...) eu acho que isso aí daria certo.”* No final da fala, podemos constatar que o CD cita o Programa de Saúde da Família (PSF), na figura do Agente Comunitário de Saúde, que visita a sua casa para acompanhar os idosos, a família, etc, mas, não faz nenhuma menção da atenção deste profissional ao paciente de quem ele fala. Jucá et al (2009) apontam as dificuldades que os profissionais do PSF vivenciam na identificação do sofrimento mental, nos impasses no manejo de situações específicas e no encaminhamento a serviços especializados, destacando que o trabalho em saúde mental ainda acontece de maneira isolada e que se fazem urgentes ações no sentido de integrar o PSF e a saúde mental.

O psicólogo apareceu como um importante apoio para o paciente, como alguém que está ali para zelar por ele, para conversar, para apoiar ou até para ajudar a decidir ou gerir a sua própria vida, ensinar “o que é certo”: *“eu acho seria muito importante ele ser acompanhado pelo psicólogo que conversando com ele talvez ponha mais coisa na cabeça dele né(...)dar uns conselhos(...)eu e a mãe dele conversando ele não endireita, não aceita.”*

Figueiredo & Rodrigues (2004), investigando as concepções e as práticas descritas por psicólogos atuantes em CAPS, demonstraram que o atendimento clínico, o suporte social às famílias e os grupos terapêuticos são as intervenções que predominaram. Para as autoras, num CAPS, o psicólogo se desloca de uma prática eminentemente clínica, que era dominante no modelo tradicional de assistência, para um trabalho levando em consideração a reinserção social.

Além disso, a lógica do trabalho multidisciplinar começa a ganhar cada vez mais força, como na visão de um CD que coloca o psicólogo como um profissional que também pode ajudar na adesão ao tratamento medicamentoso. “(...) talvez o psicólogo comentasse com ele, explicasse pra ele que um remédio não é igual ao outro, que era pra melhora dele(...)”.

Souza (2008) problematiza as relações entre a prática terapêutica do psicólogo e a cidadania, no bojo da reforma psiquiátrica, enfatizando que sua prática demanda novos fazeres e saberes no atendimento ao portador de sofrimento psíquico, a partir de referenciais epistêmicos e ontológicos que extrapolem as concepções modernas de saber e de sujeito.

Lemos e Cavalcante Jr. (2009) demonstram que a psicologia é uma área de saber que tem uma trajetória importante nesta nova configuração da atenção, tendo assento obrigatório na equipe de saúde mental, mas, enfatiza que as suas práticas neste contexto ainda não estão bem definidas.

O médico é colocado como o ator mais importante no tratamento, detentor de todas as respostas, ocupando um lugar de um saber até mesmo mágico. Há uma supervalorização do saber médico em detrimento dos outros saberes. “(...) se o médico não sabe o que fazer com o paciente, quem que vai saber.” “*ele fala que o Dr. é um pai, esse é meu pai(...) veio do céu, foi muito bom.*”

Antunes & Queiroz (2007) também apontam a dominância e o poder simbólico do profissional médico, enquanto o saber dos demais profissionais da saúde é considerado auxiliar ou complementar. Tal concepção permanece, a despeito das discussões sobre as limitações do modelo biomédico que não consegue encontrar respostas satisfatórias para problemas, sobretudo, ligados aos componentes psicológicos ou subjetivos, que acompanham em diferentes graus qualquer doença (Barros, 2002).

A compreensão dos CDs em relação às oficinas terapêuticas é de que elas seriam atividades de lazer ou recreativas, mas fica subentendido no discurso a questão da oficina como atividade ocupacional e que o poder terapêutico dela, reside exatamente



neste fato. Apesar de não estar bem claro, os CDs citam as oficinas como atividades que trariam alguma melhora: “*Ó Camélia, elas devia levar Azaléia mais lá pro CAPS, prá ela prender um tapete, prá ela desenvolver mais, prá ela não ficar deitada.*”(nomes fictícios)

### **Representações sociais sobre tratamento medicamentoso**

Os CDs tenderam a identificar o tratamento medicamentoso como crucial e central no tratamento, enfatizando ser este imprescindível. Atribuíram a melhora dos sintomas ao uso da medicação, principalmente os sintomas produtivos: “*uai, ela fala que tá fazendo macumba prá ela, que ela tá grávida, que ela é irmã de cantor famoso, que tá colocando veneno na caixa d’água. Mexe com todo mundo na rua, briga né. Num dorme, anda a noite inteira falando sozinha. Essas são as alucinações dela(...)* (o medicamento)*faz ela melhorar(...).*”. Mas a ênfase foi dada aos efeitos sedativos da medicação, tendo sido as palavras “acalmar” e “tranqüilizar” usadas na maioria das entrevistas como exemplificado nas falas a seguir: “*Uai calmou né, ela conversa muito, xinga muito eu (...) mas aquele nervosismo acabou (...) tá boa, tá tranqüila.*” “*Azaléia melhorou um cem por cento. Azaléia quebrava os trem tudo de casa... sabe. E ela não ficava quieta, ela saía prá rua, num voltava, sumia no meio do mato, nós tinha que ficar procurando. Agora é outra pessoa. É mais calma.*”. Gonçalves & Sena (2001) já apontavam que os CDs valorizam a medicação pela influência no comportamento, e Barroso et al. (2007) destacam que a supervisão de comportamentos problemáticos causa elevada sobrecarga aos familiares.

Apesar de toda a ênfase dada à medicação, os CDs apontaram efeitos negativos do tratamento farmacológico, principalmente aos denominados efeitos colaterais. Observamos que tais efeitos falam das impressões e subjetividades do CD, não retratando, necessariamente, experiências vivenciadas pelo paciente e não havendo uma relação direta entre a presença ou gravidade do efeito colateral e a dimensão que este assume na percepção daquele que cuida. Neste estudo, o impacto da medicação na vida sexual foi valorizado segundo o gênero: “*mulher ainda vai, mas pra homem tomar esses remédios todos (...) ele não dá conta de fazer sexo, tem muito tempo que ele num tem uma mulher...*”

Os discursos também marcaram a limitação social do uso da medicação: “*ele queixa demais de cansaço, toda hora ele tá querendo deitar (...) eu acho que o remédio*

*prejudica muito nessa parte, cê chama ele prá passear ele tá sempre desanimado (...) por causa do efeito colateral do remédio”.*

No contexto estudado o trabalho adquire uma dimensão significativa, tanto na construção da identidade dos indivíduos quanto na composição do orçamento familiar, assim, as limitações da produtividade atribuídas à medicação foram valorizadas: *“O que eu tô te falando, dava sono, ela falava, dava um sono, dava bambeza, num dava conta de trabalhar, que na época que ela tomava ela tava trabalhando.”* Dentro de uma lógica capitalista, a improdutividade aliada ao estigma de portador de transtorno mental pode prejudicar a inserção social. (Gonçalves & Sena, 2001).

Os CDs questionam o uso prolongado da medicação: *“Bom aí agora eu vou te falar sério, eu não sei. Porque se a gente ficar tomando remédio (...) mas se fosse um remédio que ele tomasse (...) melhorasse, depois não precisar ter que continuar tomando eu acho que sim aí não faria mal”*. Para Leite & Vasconcellos (2003), o ato de tomar a medicação com regularidade é uma reafirmação diária de que se trata de um doente crônico, o que em algum momento é negado pelos CDs.

Os CDs também se mostraram decepcionados pelo fato da medicação só trazer uma melhora parcial como na fala abaixo:

*“tá estabilizado, ele nem melhora e nem piora com esses medicamentos que ele tá tomando agora(...)todo esse tempo que ele tá tomando esses remédios(...) num teve grande coisa não(...)A gente num tentou parar não. Mas eu tenho impressão que se ele parar de tomar o remédio, eu acho que ele deve entrar em crise.”*

Um melhor esclarecimento acerca da relação custo benefício da medicação deve ser enfatizado no intuito de diminuir a angústia dos familiares. As medicações disponíveis não trazem uma melhora total, ou mesmo satisfatória, e, apesar de terem que ser usadas cronicamente, na maioria das vezes, os benefícios superam os riscos (Kikkert et al, 2006). O tratamento farmacológico diminui a chance de crise e melhora o prognóstico, pois, a cada surto as funções cognitivas tendem a ficar mais comprometidas. (Shirakawa, 2000; Rosa & Elkis, 2007). Para Rudge et al (2004), os CDs mantêm uma relação de ambigüidade com a medicação, pois, o fato de usá-la confirma a posição do paciente de portador de um transtorno crônico. Esta posição deve ser trabalhada na equipe multidisciplinar quando da escuta do sofrimento dos CDs, visando uma nova forma de se relacionar com a medicação e o transtorno.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O cotidiano de um CAPS deve permitir encontros que garantam a circulação da palavra, a escuta, a troca de experiências, o desvelar das diferentes subjetividades e a construção e reconstrução de histórias de vida dos CDs e de sua relação com os pacientes e a equipe de saúde. Os resultados do presente trabalho reiteram que se trata de um desafio atender às demandas do indivíduo singular no ambiente coletivo do CAPS.

A reforma psiquiátrica brasileira é uma realidade concreta e presente, mas, um modelo ainda em construção. Faz-se necessário a adoção de políticas e medidas específicas de saúde, com vistas a dar suporte ao cuidador/família enquanto unidade essencial e provedora de cuidados para os portadores de ES. Trata-se de um processo biopsicossocial, onde convergem saberes multidisciplinares, entre os quais os dos CDs, cuja interlocução e acolhimento devem ser garantidos. Impõe-se aos profissionais de saúde mental um grande desafio: criar novas práticas dentro deste dispositivo novo, numa perspectiva multidisciplinar. Dentro desse modelo são necessárias, também, ações educativas no intuito de informar melhor o CD dentro de uma perspectiva dialógica, exercendo práticas culturalmente adaptadas, ciente de que o tratamento de cada um é uma construção única e requer consideração de suas particularidades.

Por fim, sendo a reforma psiquiátrica produto de um processo social que se constrói cotidianamente, é necessário que o processo de investigação e reflexão em relação às práticas em saúde seja permanente.

## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:**

AMARANTE, P. Novos sujeitos, novos direitos: o debate em torno da reforma psiquiátrica. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 491-4, jul./set. 1995.

ANTUNES SMMO, QUEIROZ MS. A configuração da reforma psiquiátrica em contexto local no Brasil: uma análise qualitativa. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 207-15, jan. 2007.

BARROS, J.A.C. Pensando o processo de saúde e doença: a que responde o modelo biomédico. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v.11, n.1, p. 67-84, jan./jun. 2002.

BARROSO, S.M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. Sobrecarga de familiares de pacientes atendidos na rede pública. *Revista de Psiquiatria Clínica*, v. 34, n.6, p. 270-7, 2007.

BASÁGLIA, F. *A psiquiatria alternativa: contra o pessimismo da razão, o otimismo da prática*. São Paulo: Brasil Debates, 1978.

BERLINCK, M.T.; MAGTAZ, A.C.; TEIXEIRA, M.R. A reforma psiquiátrica brasileira: perspectivas e problemas. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, São Paulo. v. 11, n. 1, p. 21-7, mar. 2008.

Brasil. Ministério da saúde. Lei 10.216 de 06 de abril de 2001. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/LEIS2001/L10217.htm>>. Acesso em: 10 set. 2008.

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

CAMPOS, P.H.F.; SOARES, C.B. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. *Psicologia em Revista*, Belo Horizonte, v. 11, n. 18, p.219-237, dez. 2005.

CARNEIRO, N.G.O. Do modelo asilar-manicomial ao modelo de reabilitação psicossocial: haverá um lugar para o psicanalista em Saúde Mental?. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*. v. 11, n. 2: p. 208-220, jun. 2008.

DRAWIN, C.R. A recusa da subjetividade: idéias preliminares para uma crítica do naturalismo. *Psicologia em revista*, Belo Horizonte, v.10, n.15, p. 28-42, jun. 2004.

FIGUEIREDO, V.V.; RODRIGUES, M.M.P. Atuação do psicólogo nos CAPS do estado do Espírito Santo. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 9, n. 2, p. 173-81, mai./ago. 2004.

GONÇALVES, A.M; SENA R.R. A Reforma Psiquiátrica no Brasil: Contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, V. 9, n. 2, p. 48-55, Mar./Abr. 2001.

HIRDES, A. A reforma psiquiátrica no Brasil: uma (re) visão. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 297-305, jan./fev. 2009.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *O Brasil município por município*. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1>, Acessado set 2008.

JODELET, D. Représentations sociales: um domain en expansion. In: JOLET, D. (org.). *Les représentations sociales*. Paris: Presses Universitaires de France, 1989. p. 31-36

JUCÁ, F.J.S.; NUNES, M.O.; BARRETO, S.G. Programa de Saúde da Família e Saúde Mental: impasses e desafios na construção da rede. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.14, n.1, p., jan./fev. 2009

KIKKERT, M.J.; SCHENE, A.H.; KOETER, M.W.J et al. Medication Adherence in schizophrenia: exploring patients' carers' and professionals views. *Schizophrenia Bulletin*. V. 32, n. 4, p. 786-94, ago. 2006.

LEÃO, A.; BARROS, S. As representações sociais dos profissionais de saúde mental acerca do modelo de atenção e as possibilidades de inclusão. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 95-106, jan./mar. 2008.

LEITE SN, VASCONCELLOS MPC. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, p. 775-82, 2003.

LEMOS, P.M.; CAVALCANTE JÚNIOR, F.S. Psicologia de orientação positiva: uma proposta de intervenção no trabalho com grupos em saúde mental. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.14 n.1, p. 233-242, jan./fev. 2009

LUZIO, C.A.; L'ABBATE, S. A atenção em saúde mental em municípios de pequeno e médio porte: ressonâncias da reforma psiquiátrica. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 14, n.1, p. 105-116, jan./fev. 2009.

MINAYO, M.C.S. *O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec, 2007.

MOSCOVICI, S. *Representações sociais: investigação em psicologia social*. Petrópolis: Vozes; 2003.

MOSCOVICI, S. *Representações sociais: investigação em psicologia social*. Petrópolis: Vozes, 2003.

Organização Mundial de Saúde (OMS). *Classificação de transtornos mentais e comportamentais da CID 10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

OSIGANA, V.L.M.; FUREGATO, A.R.F.; SANTOS, J.L.F. Usuários de três serviços psiquiátricos: perfil e opinião. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 15, n. 1, p. 70-77, jan./fev. 2007.

ROSA, M.A; ELKIS, H. Adesão em esquizofrenia. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, v. 34, supl 2, p. 189-92, 2007.

RUDGE, T.; MORSE, K. Did anything change: care givers and schizophrenia after medication changes. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, v. 11, n. 1, p. 3-11, fev. 2004.

SHIRAKAWA, I. Aspectos gerais do manejo do tratamento de pacientes com esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 22, supl. I, p. 56-8, mai. 2000.

SOUZA, M. Do terapêutico e da cidadania: leituras sobre discursos e práticas. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, São Paulo, v. 11, n. 3, p. 437-48, set. 2008.

SPINK, M. J. Desenvolvendo as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais. In: GUARESCHI, P.A.; JOVCHELOVITCH, S. (orgs.). *Textos em representações sociais*. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 117-145.

TORRE, E.H.G.; AMARANTE, P. Protagonismo e subjetividade: a construção coletiva no campo de saúde mental. *Ciência & saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 73-85, jan./mar. 2006.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo apontam que, de maneira geral, no contexto estudado, as políticas propostas pela reforma psiquiátrica ainda não se concretizaram. A parceria entre profissionais de saúde e os cuidadores informais, no contexto comunitário, também não se realizou de forma plena. Ações de educação em saúde necessitam ser desenvolvidas como estratégia integradora de um saber que produza, para o portador de esquizofrenia, possibilidades de sua autonomia e emancipação. Não desconsideramos que o processo de implantação da reforma tem que lidar com inúmeras limitações, por apresentar proposta inovadora. Devemos também considerar que os profissionais não foram formados, de maneira geral, em consonância com o novo modelo de atenção à saúde mental. O discurso dos cuidadores pode desvelar uma contradição entre as conquistas estabelecidas no plano legal e a realidade vivenciada pela família dos pacientes. É necessária uma formação permanente para os profissionais de saúde e para os cuidadores, pois a implantação da reforma psiquiátrica não se faz sem uma política de educação. Os pressupostos das ações educativas teriam como eixo a integralidade no cuidado com as pessoas e com a comunidade, tendo o paciente como sujeito histórico, social e político. Como afirma Machado et al (2007) *“a educação em saúde requer desenvolvimento de um pensar crítico e reflexivo permitindo desvelar a realidade e propor ações transformadoras”*. No campo da prática L’Abbate (1994) coloca que: a educação em saúde se dá “no nível das relações sociais normalmente estabelecidas pelos profissionais de saúde, entre si, com a instituição e, sobretudo com o usuário no desenvolvimento cotidiano das suas atividades”.

Considerando-se o exposto, evidencia-se a importância do desenvolvimento de ações educativas para o cuidador na perspectiva da integralidade. Assumimos aqui a visão de integralidade desenvolvida por Machado et al (2007): “a integralidade é um conceito que permite uma identificação dos sujeitos como totalidades, ainda que não sejam alcançáveis em sua plenitude, considerando todas as dimensões possíveis que se pode intervir. O atendimento integral se traduz pela qualidade da atenção individual e coletiva e com o aprendizado permanente”.

O cotidiano de um CAPS deve permitir encontros que garantam a circulação da palavra, a escuta, a troca de experiências, o desvelar de diferentes subjetividades e a

construção e reconstrução de histórias de vida dos cuidadores e de sua relação com os pacientes e a equipe de saúde.

Por fim, sendo a reforma psiquiátrica produto de um processo social que se constrói cotidianamente, é necessário que o processo de reflexão, em relação às práticas em saúde, seja permanente.



## 6 REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, O.P.; DRACTU, L.; LARANJEIRA, R. Manual de Psiquiatria. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996.
- AMARANTE, P. Novos sujeitos, novos direitos: o debate em torno da reforma psiquiátrica. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 491-4, jul./set. 1995.
- ANTUNES, S.M.M.O.; QUEIROZ, M.S. A configuração da reforma psiquiátrica em contexto local no Brasil: uma análise qualitativa. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 207-15, jan. 2007.
- BANDEIRA, M.; BARROSO, S.M. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, p.34-46, 2005.
- BARROS, J.A.C. Pensando o processo de saúde e doença: a que responde o modelo biomédico. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v.11, n.1, p. 67-84, jan./jun. 2002.
- BARROSO, S. M. *Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: fatores associados* [dissertação]. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.
- BARROSO, S.M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. Sobrecarga de familiares de pacientes atendidos na rede pública. *Revista de Psiquiatria Clínica*, v. 34, n.6, p. 270-7, 2007.
- BASÁGLIA, F. *A psiquiatria alternativa: contra o pessimismo da razão, o otimismo da prática*. São Paulo: Brasil Debates, 1978.
- BERLINCK, M.T.; MAGTAZ, A.C.; TEIXEIRA, M.R. A reforma psiquiátrica brasileira: perspectivas e problemas. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, São Paulo. v. 11, n. 1, p. 21-7, mar. 2008.
- Brasil. Ministério da saúde. Lei 10.216 de 06 de abril de 2001. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/LEIS2001/L10217.htm>>. Acesso em: 10 set. 2008.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Saúde Mental no SUS: os Centros de Atenção Psicossocial*. Brasília, 2004.
- CAMPOS, P.H.F.; SOARES, C.B. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. *Psicologia em Revista*, Belo Horizonte, v. 11, n. 18, p.219-237, dez. 2005.

CARNEIRO, N.G.O. Do modelo asilar-manicomial ao modelo de reabilitação psicossocial: haverá um lugar para o psicanalista em Saúde Mental?. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*. v. 11, n. 2: p. 208-220, jun. 2008.

DARTIGUES, A. *O que é fenomenologia?* São Paulo: Centauro, 2003.

DRAWIN, C.R. A recusa da subjetividade: idéias preliminares para uma crítica do naturalismo. *Psicologia em revista*, Belo Horizonte, v.10, n.15, p. 28-42, jun. 2004.

FIGUEIREDO, V.V.; RODRIGUES, M.M.P. Atuação do psicólogo nos CAPS do estado do Espírito Santo. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 9, n. 2, p. 173-81, mai./ago. 2004.

GARCIA, M.L.P.; JORGE, M.S.B. Vivência de trabalhadores de um centro de atenção psicossocial: estudo à luz do pensamento de Martin Heidegger e Hans-Georg Gadamer. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 765-74, jul./set. 2006.

GARRIDO, R.; MENEZES, P.R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriatrico. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 38, n. 6, p. 835-41, dez. 2004.

GOMES, A.M.A.; PAIVA, E.S.; VALDÉS, M.T.M.; FROTA, M.A.; ALBUQUERQUE, C.M. Fenomenologia, humanização e promoção da saúde: uma proposta de articulação. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 143-52, jan./mar. 2008.

GONÇALVES, A.M; SENA R.R. A Reforma Psiquiátrica no Brasil: Contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, V. 9, n. 2, p. 48-55, Mar./Abr. 2001.

GRANDÓN, P.; JENARO, C.; LEMOS, S. Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, v. 158, p. 335-43, 2008.

HEIDEGGER, M. *O ser e o tempo*. Parte I. São Paulo: Vozes, 2002.

HEIDEGGER M. *Todos nós...ninguém: um enfoque fenomenológico do social*. São Paulo: Moraes, 1981.

HIRDES, A. A reforma psiquiátrica no Brasil: uma (re) visão. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 297-305, jan./fev. 2009.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. O Brasil município por município. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1>, Acessado set 2008.

JODELET, D. Représentations sociales: um domain en expansion. In: JOLET, D. (org.). *Les représentations sociales*. Paris: Presses Universitaires de France, 1989. p. 31-36

JUCÁ, F.J.S.; NUNES, M.O.; BARRETO, S.G. Programa de Saúde da Família e Saúde Mental: impasses e desafios na construção da rede. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.14, n.1, p., jan./fev. 2009

KIKKERT, M.J.; SCHENE, A.H.; KOETER, M.W.J et al. Medication Adherence in schizophrenia: exploring patients' carers' and professionals views. *Schizophrenia Bulletin*. V. 32, n. 4, p. 786-94, ago. 2006.

LEÃO, A.; BARROS, S. As representações sociais dos profissionais de saúde mental acerca do modelo de atenção e as possibilidades de inclusão. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 95-106, jan./mar. 2008.

LEITÃO, R.J.; FERRAZ, M.B.; CHAVES, A.C.; MARI, J.J. Cost of schizophrenia: direct costs and use of resources in the state of São Paulo. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 40, n. 2, p. 304-9, abr. 2006.

LEITE SN, VASCONCELLOS MPC. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, p. 775-82, 2003.

LEMOS, P.M.; CAVALCANTE JÚNIOR, F.S. Psicologia de orientação positiva: uma proposta de intervenção no trabalho com grupos em saúde mental. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.14 n.1, p. 233-242, jan./fev. 2009

LUZIO, C.A.; L'ABBATE, S. A atenção em saúde mental em municípios de pequeno e médio porte: ressonâncias da reforma psiquiátrica. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 14, n.1, p. 105-116, jan./fev. 2009.

MACHADO, M.F.A.S; Monteiro, E.M.L.M; Queiroz, D.T; Vieira, N.F.C.; Barroso, M.G.T. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS - uma revisão conceitual. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, mar./abr. 2007.

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

MILES, A. A família do doente mental. In: MILES, A. ed. *O doente mental na sociedade contemporânea*. Rio de Janeiro: Zahar, 1982. p. 111-34.

MINAYO, M.C.S. *O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec, 2007.

MONTEIRO, C.F.S.; BATISTA, D.O.N.M.; MORAES, E.G.C.; MAGALHÃES, T.S.; NUNES, B.M.V.T.; MOURA, M.E.B. Vivências maternas NE realidade de ter um filho autista: uma concepção pela enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v.61, n. 3, p. 330-5, mai./jun. 2008.

MOSCOVICI, S. *Representações sociais: investigação em psicologia social*. Petrópolis: Vozes; 2003.

Organização Mundial de Saúde (OMS). *Classificação de transtornos mentais e comportamentais da CID 10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

OSIGANA, V.L.M.; FUREGATO, A.R.F.; SANTOS, J.L.F. Usuários de três serviços psiquiátricos: perfil e opinião. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 15, n. 1, p. 70-77, jan./fev. 2007.

PERGORARO, R.F.; CALDANA, R.H.L. Sobrecarga de familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 11, n. 3, p. 569-77, set./dez. 2006.

PERGORARO, R.F.; CALDANA, R.H.L. Sofrimento Psíquico em familiares de usuários de Um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). *Interface Comunicação, Saúde e Educação*, Botucatu, v. 12, n. 25, p. 295-307, abr./jun. 2008.

PROVENCHER, H.; MUESER, K. Positive and negative symptom behaviors and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, v. 26, p. 71-80, 1997.

PROVENCHER, H.L.; PERREAULT, M.; ST-ONGE, M.; ROUSSEAU, M. Predictors of psychological distress in family caregivers of persons with psychiatric disabilities. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, v. 10, p. 529-607, 2003.

RIZZO, D.C.; SCHALL, V.T. Representações sociais de cuidadores principais de pacientes com demência. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, Rio Grande do Sul [online], v. 30, n. 1, pp. 39-48, jan./abr. 2008.

ROSA, M.A; ELKIS, H. Adesão em esquizofrenia. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, v. 34, supl 2, p. 189-92, 2007.

RUDGE, T.; MORSE, K. Did anything change: care givers and schizophrenia after medication changes. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, v. 11, n. 1, p. 3-11, fev. 2004.

SADOCK, B.J.; SADOCK, V.A. *Compêndio de Psiquiatria: Ciência do comportamento e psiquiatria clínica*. Porto alegre: Artmed; 2006.

- SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 12-7, mar. 2004.
- SCHENE, A.H.; TESSLER, R.C.; GAMACHE, G.M. Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, v 29, p. 228-40, 1994.
- SENA, E.L.S.; GONÇALVES, L.H.T. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer – perspectiva da filosofia de Merleau- Ponty. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 232-40, abr./jun. 2008.
- SHIRAKAWA, I. Aspectos gerais do manejo do tratamento de pacientes com esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 22, supl. I, p. 56-8, mai. 2000.
- SOUZA, M. Do terapêutico e da cidadania: leituras sobre discursos e práticas. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, São Paulo, v. 11, n. 3, p. 437-48, set. 2008.
- SPINK, M. J. Desenvolvendo as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais. In: GUARESCHI, P.A.; JOVCHELOVITCH, S. (orgs.). *Textos em representações sociais*. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 117–145.
- ST. ONGE, M.; LAVOIE, F. The experience of caregiving among mothers of adults suffering from psychotic disorders: factor associated to their psychological distress. *American Journal of Community Psychology*, v. 25, n. 1, p. 73-94, 1997.
- TEIXEIRA, M.B. Qualidade de Vida de familiares de cuidadores do doente esquizofrênico. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 58, n. 2, p.171-5, mar./abr. 2005.
- TENÓRIO, F. A reforma psiquiátrica brasileira, da década de 1980 aos dias atuais: história e conceito. *História, Ciências, Saúde*, Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 25-59, jan./abr. 2002.
- TESSLER, R.C.; GAMACHE, G.M. *Family Experiences with Mental Illness*. Westport: Auburn House; 2000.
- TORRE, E.H.G.; AMARANTE, P. Protagonismo e subjetividade: a construção coletiva no campo de saúde mental. *Ciência & saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 73-85, jan./mar. 2006.

TUCKER, C.; BARKER, A.; Gregoire, A. Living with schizophrenia: caring a person with severe mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, v. 33, p. 305-9, 1998.

WAIDMAN, M.A.P. *O cuidado às famílias de portadores de transtornos mentais no paradigma da desinstitucionalização* [tese]. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.