

# FAMÍLIA E REDES SOCIAIS NO CUIDADO DE PESSOAS COM TRANSTORNO MENTAL NO ACRE: O CONTEXTO DO TERRITÓRIO NA DESINSTITUCIONALIZAÇÃO

Family and social networks in the care of people with mental disorders in State of Acre: the context of the territory in deinstitutionalization

Caroline Carneiro Fontineles Alves<sup>1</sup>, Rodrigo Pinheiro Silveira<sup>2</sup>

## RESUMO

A área da Saúde Mental, no contexto da consolidação do Sistema Único de Saúde, vem apresentando mudanças importantes na conformação do modelo assistencial, passando do modelo dito “asilar” para uma rede substitutiva de abordagem territorial composta por unidades como os Centros de Assistência Psicossocial, as Residências Terapêuticas e os Leitos psiquiátricos em Hospitais gerais. A implantação dessa rede tem sido realizada de modo heterogêneo nas regiões do país, sendo ainda incipiente no Estado do Acre. Apesar dos avanços obtidos, o momento exige tanto ações que consolidem o novo modelo como novas perspectivas. A desinstitucionalização fez emergir a problemática do território, com dificuldades de cuidado nas famílias e redes sociais frágeis. Sendo assim, torna-se importante o estudo da conformação dessa realidade. Objetivo: Estudar a constituição e as relações familiares assim como as redes sociais dos usuários do Hospital de Saúde Mental do Acre (Hosmac), e analisar como se dá o cuidado no território quando o mesmo se encontra no domicílio e no retorno das internações. Metodologia: O estudo foi realizado no Hosmac, com usuários internados durante o mês de dezembro de 2009. A abordagem escolhida foi qualitativa, utilizando a entrevista aberta. Para análise dos arranjos familiares, foi utilizado o genograma e, para o estudo das redes sociais, utilizou-se o Ecomapa. As categorias operatórias foram: ciclo de vida e estrutura familiar, cuidado em família e as redes sociais no território. Resultados: Há diversidade na composição familiar, predominando as famílias nucleares recompostas. São famílias numerosas, numa fase intermediária do ciclo, onde os pais são, na maioria, idosos e os irmãos dos usuários são, na maioria, casados e com

## ABSTRACT

The area of Mental Health, in the context of Brasil's National Health System consolidation, has experienced significant changes in the shaping of the care model, switching from an “asylum” model to a substitutive network of area-based approach composed of Psychosocial Care Centers, Therapeutic Houses and psychiatry beds in general hospitals. Deployment of this network has been heterogeneous in the different country regions, being still incipient in the state of Acre. Despite the progress, the moment requires both actions to consolidate the new model and new perspectives. Because deinstitutionalization revealed the problem of territory, with difficulties linked to household care and weak social networks, the study of this reality becomes paramount. Objectives: To study the household constitution and relationship as well as the social networks of the Acre's Mental Health Hospital (Hosmac) inpatients and to analyze how care (household baseline and household following hospital discharge) is provided in the territory. Methods: The study was conducted in Hosmac with users admitted during December 2009. The approach was qualitative, with the use of an open interview. A genogram was used for analysis of the household structure and an ecomap for analysis of the social networks. The analysis categories were: life cycle and household structure, family care and territory-based social networks. Results: Household composition was heterogeneous, with a predominance of recomposed nuclear families. Household are numerous and at an intermediate stage of the cycle, parents being mostly elderly and siblings being mostly married with children. The rate of marital separation was high, both for patients and their parents. Family care is marked by frailty, with illnesses

<sup>1</sup> Caroline Carneiro Fontineles Alves, Psicóloga, Especialista em Saúde da Família e Comunidade - SESACRE

<sup>2</sup> Rodrigo Pinheiro Silveira, Médico de Família e Comunidade, Doutorando em Saúde Coletiva IMS/UERJ, Professor Assistente do Centro de Ciências da Saúde e do Desporto - UFAC. E-mail: ropsilveira@gmail.com

filhos. Foi grande o índice de separação conjugal, tanto do usuário como dos pais. O cuidado em família é marcado pela fragilidade, com dificuldades, adoecimento de outros membros da família e crises recorrentes. O cuidado é, muitas vezes, feito por irmãs. As internações são frequentes. Observou-se alto índice de abuso de drogas e a tentativa da família de manter o usuário restrito ao domicílio. Houve marcante sobrecarga familiar. As redes sociais são frágeis, com ligações fortes predominantemente com igrejas e com o próprio hospital. Estas são insuficientes na conformação do apoio social no território. Conclusões: O contexto geral é de desassistência no território pela ausência de serviços substitutivos e fragilidade da família e das redes sociais. Dois pontos identificados podem resultar em melhoria do cuidado: o fortalecimento da atenção primária no apoio à família e a atuação dos movimentos sociais na articulação de redes. Torna-se urgente a atuação, tendo como foco essa problemática, além da implantação de serviços que possam prestar assistência especializada no território e promover a reinserção na sociedade.

**PALAVRAS-CHAVE:** Saúde Mental; Desinstitucionalização; Família; Redes Comunitárias.

## INTRODUÇÃO

A luta pela mudança do modelo assistencial no contexto da Reforma Psiquiátrica no Brasil já obteve grandes avanços e conquistas. Em todo o país, houve diminuição de leitos hospitalares e fechamento de grandes hospitais (antigos manicômios) que serviam de verdadeiros depositários de pessoas, não se traduzindo em cuidado efetivo ao usuário portador de transtorno mental grave. Após a aprovação da lei 10.216, em 2001, apontando as diretrizes do processo de reforma<sup>1</sup>, observou-se a implantação de inúmeras unidades de caráter substitutivo e projetos que fazem parte da política de desinstitucionalização na tentativa de reverter o modelo asilar e trazer dignidade e cidadania aos usuários.

Entre os dispositivos substitutivos na linha de cuidado, estão as chamadas Residências Terapêuticas, que são casas financiadas pelo governo, localizadas em espaço urbano, visando uma maior reintegração efetiva das pessoas com transtornos mentais graves e suprimindo a necessidade de pertencimento a uma realidade diferente do hospital.<sup>2</sup>

O Programa de Volta para Casa<sup>3</sup> nos remete à ideia principal da Reforma Psiquiátrica, e é uma das atividades referentes à desinstitucionalização mais eficientes até o momento. Trata-se de uma estratégia de auxílio financeiro aos

affecting other members and recurrent crises. Health care is mostly provided by the sisters. Hospital admissions are frequent. Recurrent drug abuse and an attempt by the families to keep the users indoors have been observed. There was marked family burnout. The social network bonding was weak in general and the strongest links, albeit insufficient for social support in the territory, were with the hospital staff and churches. Conclusions: The general context shows a lack of assistance in the territory, because of the absence of substitutive services and weaknesses of the family or social networks. Two identified points can result in care improvement: strengthening of family supportive primary care and the performance of social movements in the articulation of the networks. Action targeting this problem becomes urgent, as well as the implementation of services in order to provide expert care in the territory and to promote reintegration into society.

**KEY WORDS:** Mental Health; Deinstitutionalization; Family; Community Networks.

pacientes com transtorno mental egressos de internação, visando inseri-los na comunidade através de suas famílias de origem, para que se responsabilizem por esse parente que necessita de apoio e um lugar onde possa desenvolver-se em comunidade.

A base da rede de atenção especializada territorial são os Centros e Núcleos de Atenção Psicossocial (CAPS e NAPS), com atuação de equipes multidisciplinares em unidades com modalidades crescentes de atenção, que vão desde unidades mais simples até centros maiores com internação e maior abrangência de cuidado, incluindo também os especializados em infância e adolescência (CAPSi) e especializados na atenção ao uso e abuso de álcool e outras drogas (CAPSad). Nessa rede, também estão presentes os Hospitais-dia e os leitos psiquiátricos em Hospitais Gerais, destinados a internações de pequena permanência em contexto de crise.<sup>1</sup>

O Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC) é um dos mais importantes da América Latina. O BPC foi regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), e consiste na garantia de um salário-mínimo mensal às pessoas idosas, pessoas com deficiência e incapazes para a vida independente e para o trabalho, incluindo pessoas portadoras de transtorno mental grave.<sup>4</sup>

Em que pese os avanços obtidos, o contexto atual apresenta desafios importantes para o setor, clamando envolvimento de gestores, profissionais de saúde e movimento social para o enfrentamento dos mesmos. Há necessidade da luta pela consolidação do modelo assistencial substitutivo, já que os recursos financeiros destinados à implantação e à manutenção das unidades ainda são insuficientes.<sup>5</sup> Essa implantação, apesar de extensa, é heterogênea entre os Estados e regiões do país, havendo número grande de unidades em alguns e rede insipiente em outros, como é o caso do Acre. Além disso, é necessário avaliar como está se dando o processo de cuidado nos CAPS e Residências Terapêuticas, no sentido de evitar novas institucionalizações.<sup>6</sup>

Ainda como desafios, outros problemas emergem como necessidade, exigindo atuação imediata, como é o caso da problemática das drogas e de forma mais notória e atual a questão do Crack, que trouxe a dependência química para o centro do debate sobre cuidado em saúde mental na sociedade.

E finalmente, o apoio à família no contexto territorial se faz necessário, levando à preocupação de uma maior integração dessas unidades com o sistema como um todo, principalmente no âmbito da Atenção Primária, com a Estratégia Saúde da Família abrangendo as equipes básicas e os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF).

A realidade do Estado do Acre apresenta uma grande disparidade em relação à realidade do Brasil. Atualmente, é insipiente a implantação de dispositivos substitutivos, havendo apenas um CAPSad em Rio Branco (capital) e um CAPS II em Cruzeiro do Sul (segundo maior município do Estado), sendo urgente a expansão da rede de base territorial. Esta realidade prejudica consideravelmente a manutenção da estabilidade emocional do usuário quando retorna a sua moradia, porque, na maioria das vezes, a família não tem conhecimento sobre os transtornos.

Recentemente, Silveira *et al.*<sup>7</sup> estudaram a problemática do cuidado territorial no processo desinstitucionalização no Estado do Acre utilizando a metodologia dos Itinerários Terapêuticos.<sup>8</sup> Os resultados apontaram para uma atenção centrada no Hospital Psiquiátrico, com deficiências na resolutividade na Atenção Primária; famílias num contexto de vulnerabilidade social, com pobreza e adoecimento; visibilidade do usuário pela doença, tida como periculosidade, com sentimentos de medo e preconceito e tendência ao isolamento como forma de proteção; crises atendidas pela polícia e participação social principalmente via instituições religiosas. Uma das situações mais importantes elucidadas pela pesquisa foi a falta de apoio às famílias. A forma de cuidado oferecido pela família no momento da alta hospi-

tar dependerá da relação familiar e da capacidade desta de articular com as redes de apoio social. O papel que a família desempenha ao receber essa pessoa pode ser de revolta para alguns e, para outros, a possibilidade de um retorno mais tranquilo e a esperança da melhora definitiva do quadro.<sup>9</sup>

Nos dias atuais, a organização familiar tem sofrido modificações tanto na constituição como na dinâmica de vida em família. A família nuclear é um modelo idealizado e reproduzido culturalmente ainda hoje, mesmo em torno de toda uma mudança global de padrões de sua constituição. O que se observa atualmente não é o enfraquecimento da instituição familiar e sim o surgimento dos novos modelos e arranjos familiares<sup>6</sup>, o que reforça a importância em estudá-los no contexto do cuidado com usuários de saúde mental, observando também o potencial para a formação de redes sociais que possam apoiá-los nesse processo. Sendo assim, o objetivo deste trabalho é o estudo da constituição e das relações familiares assim como das redes sociais dos usuários do Hospital de Saúde Mental do Acre, e analisar como se dá o cuidado no território quando o mesmo se encontra no domicílio no retorno das internações.

## METODOLOGIA

Segundo o Censo 2010 do IBGE<sup>10</sup>, o Estado do Acre tem uma população de 707.125 habitantes, sendo que aproximadamente a metade desta mora na capital Rio Branco. Foi o último território anexado ao Brasil há pouco mais de 100 anos. No final do século XIX e início do XX, a região foi ocupada por migrantes do nordeste por ocasião da grande seca da época e dos incentivos da exploração de borracha. Esses iniciaram o trabalho como seringueiros em meio à floresta, numa relação de exploração opressiva por parte dos seringalistas. Euclides da Cunha descreveu o seringueiro como o “homem que trabalha para escravizar-se”, pois, ao chegar ao seu lugar de trabalho, ele já contraía uma dívida que, submetida às regras da relação com o patrão, se tornaria impagável.<sup>11</sup> Nesse contexto, desenvolveu-se um povo que se missigenou aos índios da região e aos imigrantes estrangeiros, principalmente libaneses e aos poucos migrantes do sul do país. O Estado é marcado por lutas, inicialmente em sua conquista à Bolívia, depois no seu processo autonomista para se tornar Estado e, mais recentemente, no bloqueio do desmatamento que vinha acontecendo nos anos 70 e 80 para a pecuária extensiva numa virada ideológica baseada na defesa da floresta. A predominância da floresta no território evidencia a importância das práticas da medicina tradicional como o uso de plantas medicinais e xamanismo, bem como a atuação

de parteiras e rezadeiras, que, muitas vezes, são acionadas inclusive em casos de transtornos mentais.<sup>7</sup> Além disso, essa constituição também dificulta bastante a implantação de serviços de saúde em municípios do interior, sendo esses centralizados na capital.

A pesquisa foi desenvolvida no Hospital de Saúde Mental do Acre (HOSMAC) localizado em Rio Branco. O HOSMAC é a principal unidade de atenção à saúde mental e referência para todos os municípios. Conta com atividades de internação, emergência, atendimento ambulatorial de psiquiatria, serviço social, psicologia, terapia ocupacional e odontologia. Possui 56 leitos separados por sexo, plantões médicos e de enfermagem. A organização do movimento social Associação de Pacientes e Amigos de Saúde Mental do Acre (APASAMA) promove discussões de assuntos de importância aos usuários do HOSMAC. Uma delas é o projeto Arte de Ser com o objetivo de trabalhar o transtorno mental na perspectiva da arte-terapia e propor um espaço que as famílias possam encontrar apoio em lidar com os usuários nas situações cotidianas, no qual os mesmos possam expressar-se em meio às atividades terapêuticas com a ajuda de profissionais da equipe de saúde.

Os sujeitos da pesquisa foram os usuários internados no HOSMAC, no mês de dezembro de 2009 e seus familiares ou responsáveis que moravam na capital Rio Branco. Foram excluídos da análise aqueles usuários internados com cujos familiares não havia possibilidade de encontrar. Foram também entrevistados os servidores do hospital que tivessem maior contato com os usuários e tivessem alguma informação que ajudasse na coleta de dados.

Para a realização das entrevistas, foi necessário o estabelecimento de uma relação com a família, com a tentativa de proporcionar um encontro mais confortável em que pudesse haver um elo de confiança entre pesquisador e entrevistados. Estas foram realizadas em domicílio e no próprio HOSMAC, nos horários de visita. As entrevistas com os usuários foram realizadas no hospital, em horários variados, mediante apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Na entrevista aberta, foi priorizada a história de vida familiar, dando ênfase na história do adoecimento do paciente. Por meio desse método, pôde-se destacar a história de perdas, separações, mudanças, casamentos, óbitos, nascimentos e dificuldades com relação às crises e aos cuidados com o usuário. Assim, pode-se levantar o maior número de informações pertinentes a vida do paciente e do contexto familiar em que está inserido.

Para análise das famílias e das redes sociais, foram utilizados os instrumentos Genograma e Ecomapa, que foram

construídos com participação ativa dos familiares durante as entrevistas realizadas. Foram utilizados os programas Genopro<sup>®</sup> versão 2007 e Ecomap<sup>®</sup> versão 2010 para composição dos mesmos. Além dos instrumentos foram utilizados os diários de campo das entrevistas abertas para análise dos dados.

O Genograma foi utilizado pela primeira vez na década de 1950 e nomeado por Guerin em 1972. É um instrumento muito utilizado em Terapia Familiar Sistêmica e por profissionais das áreas de serviço social, psicologia, medicina da família como forma eficiente de obter informações da constituição familiar. O instrumento possibilita analisar o contexto psicossocial do paciente, sua família e o processo saúde-doença. Por se tratar de um mapa relacional, facilita a identificação dos tipos de relacionamentos entre si, funcionando como uma “radiografia” psicossocial do paciente, podendo possibilitar a ampliação de estratégias terapêuticas mais adequadas. Permite, também, identificar padrões transgeracionais de doenças ou transtornos, além de evidenciar condutas problemáticas observadas nos membros da família ao longo do tempo, no seu ciclo de vida.<sup>12</sup>

As categorias para a análise do Genograma foram: a) ciclo de vida ou eventos da vida importantes que caracterize essa família; b) estrutura familiar, se a família é nuclear ou não, se é biparental (presença dos dois genitores) ou monoparental (quando há separação ou óbito de um dos cônguges), se é associativa (inclui outros membros com fortes laços afetivos); c) demografia, que especifica idade, sexo, número de óbitos e nascimentos; d) problemas sociais e de saúde, que levanta questões das causas de óbitos, se há padrões de repetição e tendências a problemas de saúde, uso de drogas e o relacionamento entre os indivíduos da família.

Conforme Agostinho<sup>13</sup>, o Ecomapa foi desenvolvido por Ann Hartman, em 1975, com o objetivo de ajudar os Assistentes Sociais do serviço público dos EUA no trabalho com as famílias em situação de vulnerabilidade. Significa a representação gráfica de uma família com as pessoas e o mundo a sua volta. É representado por diagramas interligados por um círculo ao meio representando a família ou mesmo o indivíduo, pelo fluxo das relações e a possibilidade de relações sociais da família, força da ligação, o impacto sobre a família e a qualidade da ligação. A partir de um estudo do ecomapa, podem-se avaliar possibilidades de atuação conforme as atividades desenvolvidas e a rede social que participa do cotidiano da família.

Nos ecomapas, as categorias analisadas giraram em torno da avaliação da rede social na qual as famílias vivem, suas possibilidades e dificuldades de relação, força e fluxo de energia, além da extensão das relações.

Foram respeitados os princípios éticos, acordados pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196/96, que trata das diretrizes e normas de pesquisa envolvendo seres humanos, tendo sido aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hospital Estadual do Acre (CEP-FUNDHACRE) sob o protocolo 433/2009, sendo assim garantidos o sigilo e a liberdade da recusa ou retirada do seu consentimento em qualquer fase do estudo.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estudo foi realizado com quinze famílias (em uma delas existem dois usuários de saúde mental residindo na mesma residência). A idade dos usuários variou entre 20 e 59 anos, sendo a maioria deles entre os 25 e 45 anos, entre os quais eram seis mulheres e 10 homens.

São, em sua maioria, famílias de classe baixa e que vivem em bairros periféricos da cidade de Rio Branco e apenas uma tem padrão de vida de classe média. Grande parte tem sua origem nos municípios do interior do Estado, mais propriamente dos seringais e locais distantes e de difícil acesso à escolaridade e condições de vida. Algumas vieram para a capital em busca de tratamento para o usuário e por melhores condições de estudo para os filhos. O adoecimento de uma das pessoas da família parece influenciar em alguns casos de migração do interior para a capital. Esse fato acontece não só pela pequena provisão de serviços nas pequenas cidades, onde a falta de profissionais é determinante, mas também pelas condições geográficas do Estado. O Acre tem a disposição dos municípios transversalmente ao curso dos rios, enquanto os primeiros se alinham de leste a oeste, os rios cruzam o Estado de sudoeste a nordeste, o que dificulta muito a comunicabilidade e o transporte entre os municípios, prejudicando o acesso à saúde dessas famílias.

O nível de instrução das famílias é baixo, com alto índice de analfabetismo, principalmente entre os adultos, e a escolaridade mais frequente é o Ensino Fundamental incompleto. Em sua maioria, vivem em casas de madeira, suspensas em pedaços de troncos por causa das eventuais cheias dos rios e igarapés nos períodos de chuva, são próprias ou cedidas pela prefeitura. O saneamento básico é precário, com acumulação de esgoto a céu aberto, lixo e proliferação de insetos configurando um alto risco ambiental. Nessas localidades existe alto índice de criminalidade e vulnerabilidade social, porém alguns bairros são contemplados por serviços públicos como postos de saúde e Centros de Referência em Assistência Social (CRAS). Muitas famílias procuraram moradias próximas ao hospital psiquiátrico, pois facilita o acesso e as visitas aos usuários.

## Ciclo de vida e constituição familiar

Na avaliação dos Genogramas, a maioria contou com três gerações e houve predomínio de famílias extensas, com grande número de filhos na segunda geração, geralmente a do usuário.

Em relação à constituição, seis famílias são do tipo recompostas, cinco do tipo nuclear ou biparental, três monoparentais e uma do tipo associativa. A maioria dos usuários mora com os pais seja em famílias nucleares, seja com um deles após a separação ou a morte do outro.

Houve dois padrões principais do ciclo de vida das famílias: um em que o usuário constituiu sua própria família, na maioria das vezes com filhos pequenos; e outro em que os usuários não tiveram relacionamento conjugal e vivem com os pais. No primeiro caso, em apenas uma família, o usuário permanece casado, predominando a separação conjugal e a distância dos filhos. Em ambos os casos, houve predomínio de pais idosos ou chegando a essa fase e irmãos casados com filhos. Em cinco famílias, um dos pais do usuário é falecido, em outras quatro houve separação dos pais e em quatro há a presença de madrasta ou padrasto. Em caso de viuvez, o número foi maior em mulheres idosas sem interesse por outro relacionamento futuro.

Nas famílias, é pequeno o número de adolescentes, a não ser como sobrinhos dos usuários. Em apenas uma família os irmãos do usuário estão em fase de saída de casa para constituir novas famílias, predominando aquelas em que os irmãos já possuem família nuclear própria com filhos.

Em apenas dois casos, houve separação e o usuário mora com filhos e, apenas em um caso, a família é própria e nuclear.

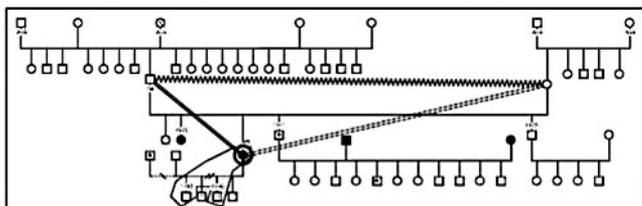
As famílias nucleares possuem maiores condições de proporcionar mais atenção e apoio. Apesar desse fato, parece ser pequena a capacidade de enfrentamento das crises de agressividade principalmente pela dificuldade de aderência ao tratamento medicamentoso em domicílio. Então, as próprias famílias acabam internando o usuário.

Essas constituições são características de famílias cujos problemas de saúde incidem em uma fase intermediária, como se manifestam geralmente os transtornos psiquiátricos graves, que costumam ter seu início no final da adolescência ou em adultos jovens. A constituição numerosa das famílias, com a presença de netos e estando na fase de filhos adultos também foi demonstrada por Romagnoli<sup>14</sup> ao analisar famílias de usuários atendidos pela rede de serviços de Saúde Mental em Betim (MG).

Na figura 1, pode-se observar um dos Genogramas analisados para exemplificar o descrito acima. Trata-se de

uma família nuclear monoparental, com pais separados. A usuária tem 43 anos e é a terceira filha de um total de cinco. Engravidou quatro vezes, mas somente dois sobreviveram e hoje estão na fase da adolescência. Tem relação conflituosa com a mãe e é muito próxima do pai. Os genitores têm uma relação conflituosa com violência.

Figura 1: Genograma da família de uma das usuárias pesquisadas



As pessoas do sexo masculino são representadas por um quadrado e as do sexo feminino por um círculo. As pessoas dentro do conjunto fechado moram juntas. As relações são representadas pelos traços diretos entre as pessoas: o traço sanfonado representa violência, o traço duplo pontilhado representa conflito e o traço duplo contínuo representa uma relação muito próxima. A usuária está em destaque.

Fonte: dados da pesquisa

Ao avaliar as relações entre as pessoas das famílias, houve expressiva presença de ligações afetivas, predominando ligações fortes com a mãe. Apenas em dois casos não houve ligações afetivas em família e em dois casos o distanciamento é a relação predominante.

Na maioria dos casos analisados, houve situações de conflito, sendo alguns marcados pela violência. Há conflitos com a mãe, com o pai e com outros parentes (cunhado, sogro, tio). Em apenas dois casos, houve conflito com o cônjuge (marido). Em um dos casos houve abuso sexual por parte do pai.

Além do contexto de conflitos familiares e risco de perdas materiais, há ainda o risco de suicídio, que aumenta mais ainda a tensão dos membros da família. Esse risco faz com que seja indispensável permanecer atento ao comportamento da pessoa em sofrimento, o que aumenta o trabalho e a sobrecarga física e subjetiva dos responsáveis. Por vezes também, as próprias vidas dos familiares tornam-se sem investimento e empobrecidas.<sup>14</sup>

## O cuidado em família e o acesso ao sistema de saúde

Foi expressivo o número de usuários cuja ausência dos cuidadores se dá por dificuldades importantes em lidar com as crises recorrentes. Em poucos casos, a própria genitora zela pela “melhor” forma de cuidado, apesar de haver certa vigilância em não deixar que os filhos fujam e tomem rumos desconhecidos.

Os pais costumam realizar visitas ao hospital, não havendo abandono na maioria dos casos que entraram na

pesquisa. Em apenas três casos, as visitas são infrequentes. Numa família em especial, a mãe com transtorno mental grave permanece estável até duas semanas após a alta do hospital, daí em diante tem problemas em continuar tomando a medicação e sem opções de cuidado ou ocupação no território. Os sintomas persecutórios e de agressividade retornam colocando o esposo e filhos com imensa preocupação e medo que ocorra suicídio ou assassinato.

Geralmente são as mães que tomam a iniciativa dos cuidados rotineiros no domicílio, havendo queixas frequentes de sobrecarga. Grande parte das mesmas é fragilizada e também tem algum grau de sofrimento psíquico, por vezes fazendo também tratamento no Hospital. Quando isso acontece, a responsabilidade maior passa para uma das irmãs (geralmente do sexo feminino). Um fato interessante é a participação no cuidado de crianças menores de dez anos, geralmente sobrinhos. Em alguns casos, ajudam “vigilando” o usuário para que não ocorram “fugas” inesperadas.

Essa sobrecarga familiar, de múltiplas faces, abrangendo questões econômicas, emocionais e sociais<sup>15,16</sup> é notória no cotidiano e é frequentemente relatada na literatura, havendo inclusive escalas para sua identificação e graduação.<sup>17</sup> Representa hoje um dos grandes desafios para o processo de desinstitucionalização para o âmbito familiar, pois, em poucos casos, há um preparo específico para lidar com as situações vivenciadas ou um apoio institucional adequado para que o cuidado familiar seja eficiente. Colvero *et al.*<sup>18</sup> também ressaltam que há sobrecarga em diversos aspectos. As famílias têm...

*“dificuldade para lidarem com as situações de crise vividas, com os conflitos familiares emergentes, com a culpa, com o pessimismo por não conseguirem ver uma saída aos problemas enfrentados, pelo isolamento social a que ficam sujeitos, pelas dificuldades materiais da vida cotidiana, pelas complexidades do relacionamento com o doente mental, sua expectativa frustrada de cura, bem como pelo desconhecimento da doença propriamente dita...”*<sup>18:198</sup>

Spadini e Mello e Souza<sup>19</sup> ampliam ainda mais a complexidade da sobrecarga ao trazer as dificuldades vividas no relacionamento com o usuário que, por vezes, tem atitudes agressivas e/ou imprevisíveis, embotamento do afeto e isolamento social.

Ainda relacionado à sobrecarga, outro aspecto também apontado pela literatura é a questão de gênero no cuidar, sendo a grande maioria das cuidadoras mulheres e pouco havendo compartilhamento desse processo.<sup>20</sup> Tradicionalmente, esse papel, não apenas no cuidado de pessoas com

transtorno mental, mas também com idosos e crianças, tem sido delegado às mulheres. Em que pese o preparo e a dedicação diferenciados nas mulheres, um grande peso é sustentado no caso da saúde mental, resultando em fragilidade e adoecimento das mesmas. No caso do homem, é mais frequente o isolamento, os conflitos e o alcoolismo.

Os arranjos domésticos para combater o uso abusivo de drogas ilícitas e álcool pelos usuários foram presentes em diversas falas dos entrevistados, daí a preocupação em relação a saídas e fugas que possam desencadear novas crises e novas internações.

Notou-se que, quando há maior disponibilidade para o cuidado na família, este é voltado para a assiduidade ao tratamento medicamentoso em domicílio, cuidados com a higiene, em evitar acidentes provocados por objetos perigosos e atenção em contexto de crise.

Em sua maioria, os familiares desconhecem formalmente as manifestações do transtorno mental, e atuam conforme o senso comum. Conforme Silveira *et al.*<sup>7</sup>, a representação social da loucura no próprio contexto local dessa pesquisa (Estado do Acre - Amazônia) está frequentemente associado a uma ideia de periculosidade, gerando medo e estigma, e a necessidade de isolamento como principal forma de tratamento. Para Spadini e Mello e Souza<sup>19:124</sup>, “a estigmatização da loucura faz com que o doente perca a sua cidadania, sofra preconceitos e seja segregado da sociedade”.

Essa forma de pensamento se torna mais problemática em casos de crise, quando o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), ou mais frequentemente a polícia é acionada para a remoção ao hospital. Não há, por enquanto no Estado, uma equipe especialmente treinada para lidar com essa situação, o que gera insegurança na família, aumentando a possibilidade de contenção forçada e situações não dignas para o usuário.

A falta de suporte de saúde no território tem trazido dificuldades na aderência ao tratamento medicamentoso, o que tem facilitado a recrudescência de crises quando o usuário se encontra no domicílio. Esta situação leva a um ciclo de internação-alta-reinternação, conforme a analogia feita por Amarante, sistematizada por Souza *et al.*<sup>6</sup>, como o fenômeno da porta giratória (“revolving door”), resultante de um contexto de desassistência no território.

As equipes de Atenção Primária não se mostram resolutivas no cuidado com usuários com transtorno mental, nem ao próprio, nem no apoio à família. Essa realidade é verdadeira tanto em casos de transtorno mental grave, quanto os mais leves, em ambos os casos se limitando a encaminhar o usuário ao Hospital, gerando sobrecarga dessa

unidade. O resultado é a dificuldade de acesso ambulatorial ao tratamento psiquiátrico, havendo facilidade apenas pela internação em situação de crise.

Diversos estudos têm demonstrado dificuldades no nível da Atenção Primária em lidar com a problemática em Saúde Mental.<sup>21</sup> Tal dificuldade pode estar relacionada ao contexto atual de estruturação desse nível de atenção no Brasil. Apesar de importante aumento no número de equipes de Saúde da Família, chegando atualmente a cerca de 30 mil atuando no País inteiro, o que pode ser considerado um grande avanço comparado ao que havia anteriormente, três aspectos ainda carecem de ações mais consistentes e se encontram em fase de estruturação e consolidação, podendo resultar em melhorias bastante significativas para o sistema: a formação de profissionais, o apoio às equipes e a articulação em rede. No primeiro caso, há ainda uma grande defasagem entre o número de equipes e a quantidade de profissionais formados para atuação em Atenção Primária, gerando falta de resolutividade e capacidade de lidar com os problemas complexos. Para esse problema, algumas iniciativas estão em curso como a expansão dos Programas de Residência em Medicina de Família e Comunidade e Multiprofissionais, as Comissões de Integração Ensino-Serviço (CIES) e a Universidade Aberta do SUS (UNASUS). No segundo caso, o caminho já está sendo trilhado com a crescente implantação de Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), em que há a presença de profissionais de atuação em saúde mental como psicólogos e assistentes sociais, que promovem apoio matricial aumentando a capacidade das equipes no manejo dos casos. O terceiro caso ainda representa importante obstáculo a ser vencido, pois ainda é grande o distanciamento entre as equipes de Saúde da Família e os CAPS. A integração dessas unidades poderia potencializar a atenção tanto ao usuário portador de transtorno mental grave, principalmente no apoio aos familiares, que vivem num contexto de sofrimento e sobrecarga.<sup>22</sup>

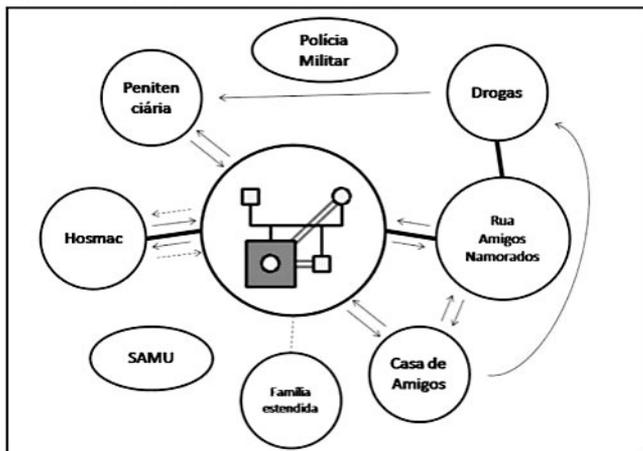
### As redes sociais no território

No atual contexto de mudança das práticas em saúde mental, a constituição de uma rede de atenção deve levar em consideração não somente as unidades de saúde, mas também uma rede comunitária de serviços mediada por canais de comunicação entre seus constituintes, que são primariamente unidades de saúde, mas que tem em instituições de parceria intersetorial, como igrejas, escolas e justiça, importantes pontos de produção de cuidado em parcerias intra e interinstitucionais.<sup>23</sup>

Nesse estudo, as redes sociais analisadas a partir dos Ecomapas das famílias nucleares, são compostas principalmente por parentes ou vizinhos, igrejas, unidades de saúde e o próprio Hosmac. Outros dispositivos de rede aparecem de maneira mais esporádica e podem ser ligados ao processo de agravamento do quadro e a um contexto de crise, como parentes e amigos ligados aos usuários por uso de droga e a penitenciária local.

Os principais fluxos de energia representados nos Ecomapas, como no exemplo da figura 2, ocorrem com o próprio hospital psiquiátrico parecendo sempre fortes e constantes. Os profissionais que lá trabalham, principalmente os de nível médio, atuam como verdadeiros mediadores do acesso e do cuidado. Nos bairros próximos do hospital, onde se localizam a maioria das famílias participantes da pesquisa, são feitas as visitas domiciliares de Agentes Comunitários de Saúde (ACS), que têm conhecimento dos casos e procuram facilitar agendamento de consultas, com algum grau de prioridade no atendimento.

Figura 2. Ecomapa representando a rede social de um dos usuários estudados.



A família se encontra ao centro do Ecomapa, com a usuária envolvida com um quadrado. Os traços duplos que a ligam à mãe e ao irmão representam laços de amizade. Os círculos ao redor representam elementos da rede social, a presença ou ausência dos traços que os liga à família representam a ligação ou não, e as setas representam os fluxos de energia que revelam a força da ligação.

Fonte: dados da pesquisa

Souza e Kantorski<sup>24</sup> também utilizaram o Ecomapa na análise das redes sociais de usuários de um serviço de saúde mental, no caso um CAPSad, e também ressaltaram a importância da equipe da unidade de saúde como ponto forte da relação em rede principalmente no apoio ao usuário. Em que pese os estudos terem como sujeitos os usuários de uma unidade, o que explicaria a constante presença destes nas relações de apoio em redes, o campo da saúde mental, no que concerne a mudanças no modelo assistencial, ainda é bem recente no Brasil. Sendo assim, as relações de mediação

do cuidado centradas numa equipe de uma unidade de saúde são características dessa fase de transição, o que explica a intensidade de ligação entre usuários no estudo citado e, principalmente, no presente estudo, que ainda tem, em sua análise, o hospital psiquiátrico como principal unidade de suporte aos usuários de saúde mental.

As igrejas também figuram como entidades importantes, principalmente dos familiares. A referência à participação em cultos religiosos é bastante frequente, principalmente às pequenas igrejas pentecostais. Essa busca é mediada pela expectativa de melhora do quadro, de evitar crises e até de cura. Representa a principal forma de apoio social às famílias, em que as mesmas encontram algum grau de conforto em meio à sobrecarga no cuidado.

De modo geral, observou-se a dificuldade das famílias em formar redes sociais mais fortalecidas, predominando os laços mais fracos. Há dificuldades também nas possibilidades de inserção dos usuários em atividades terapêuticas e ocupacionais no território. Os mesmos, quando estão fora do hospital, acabam ficando restritos ao ambiente doméstico, sem ter oportunidade de expandir os laços de amizade e sem desenvolver habilidades sociais. São raras as oportunidades de desenvolver atividades para reinserção na sociedade e mobilização da comunidade local para tal importância.

Na relação com vizinhos ou pessoas do mesmo bairro, há, ao mesmo tempo, disposição para ajuda, mas também medo de reações agressivas e receio de mais crises. Sendo assim, a ajuda ocorre principalmente no acionamento de dispositivos em caso de crise, principalmente a polícia.

A APASAMA atualmente desenvolve reuniões semanais com a participação de usuários, familiares e profissionais. Embora não tenha figurado nas redes representadas nos Ecomapas, trata-se de uma possibilidade interessante de articulação das redes dos diversos usuários e suas famílias no sentido de potencializar as formas de apoio social. Ainda de acordo com Souza e Kantorski<sup>24</sup>, a utilização das redes sociais não somente servem como dispositivo de análise como também de intervenção, e é nesse sentido que as entidades que atuam no movimento social na área de saúde mental podem utilizar essa ferramenta para fortalecer a luta por um tratamento digno e de qualidade para os usuários.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através da análise dos Genogramas e Ecomapas das famílias de usuários do Hosmac, foi possível aprofundar um pouco mais a realidade do cotidiano de vida das mesmas. Esta se mostra preocupante, pois na maioria dos casos podemos observar que trata-se de famílias pobres, com im-

portante vulnerabilidade social, num estágio intermediário do ciclo e marcadas por separações e conflitos. Em que pese não haver nesse trabalho a possibilidade de revelar associações entre a situação dos usuários e seu contexto familiar, nota-se que o mesmo torna difícil o cuidado cotidiano dos mesmos, dada a sua situação de maior necessidade.

A possibilidade de melhora desta situação é o fortalecimento das redes sociais, que se mostram ainda frágeis, com intensa interdependência com o Hospital Psiquiátrico, sem maiores alternativas de formação de laços que se traduzam em apoio à família.

Apesar da situação difícil encontrada, dois possíveis caminhos emergem dessa análise. O primeiro diz respeito à atuação da rede de Atenção Primária no território, principalmente no apoio às famílias como principal foco de atuação, já que o tratamento propriamente aos usuários com transtorno mental grave exige maior interface com a rede especializada em Saúde Mental. Dessa forma, identifica-se um foco importante de atuação que ainda permanece obscura em muitos casos, permanecendo práticas de acompanhamento e atuações pontuais, podendo fazer emergir novas práticas que possam melhorar o cuidado com os usuários no território e efetivar a pretensa desinstitucionalização. Além do apoio à família, as equipes de Atenção Primária podem ter grande importância na efetividade do tratamento medicamentoso, aumentando as possibilidades de controle dos sintomas e reduzindo as crises, o que pode contribuir para uma melhor inserção na sociedade, com menos medo e estigma no território. O segundo ponto é a possibilidade da ampliação da atuação da APASMA, para além da defesa de interesses das famílias frente ao Hospital. Essa entidade reúne todas as prerrogativas para articular os dispositivos de fortalecimento de redes de apoio ao usuário e à sua família. Sua atuação pode gerar uma sustentação maior para que o usuário permaneça no ambiente familiar e comunitário sem as frequentes internações repetidas.

Além desses dois importantes pontos do cuidado no território, é fundamental que se efetive a rede substitutiva no Estado, e que essa possa trabalhar numa perspectiva mais ampliada no cuidado, gerando verdadeira inserção social e cidadania para os usuários da Saúde Mental.

Concluindo, os caminhos apontados permitiriam o apoio ao processo de desinstitucionalização tão almejado por militantes da Reforma Psiquiátrica, permitindo um melhor acompanhamento do usuário, a manifestação da criatividade nas ações terapêuticas e proporcionando que os usuários vivam novamente em comunidade integrados à família, sem a necessidade de retornar ao modelo asilar e “despersonalizante”.

## REREFÊNCIAS

1. Brasil. Lei no. 10.216, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Diário Oficial da União; 9 abr. 2001.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Residências terapêuticas: o que são, para que servem? Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2004.
3. Brasil. Lei no. 10.708, de 31 de julho de 2003. Programa de volta para casa. Institui o auxílio-reabilitação psicossocial para pacientes acometidos de transtornos mentais egressos de internações. Diário Oficial da República Federativa do Brasil; 1 ago. 2003.
4. Brasil. Lei no. 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Lei Orgânica da Assistência Social [LOAS]. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília (DF): Diário Oficial da República Federativa do Brasil; 8 dez. 1993. Seção 1. p.1869-72.
5. Alverga AR, Dimenstein NA. Reforma psiquiátrica e os desafios na desinstitucionalização da loucura. Interface Comunic Saúde Educ. 2006 jul/dez; 10(20):299-316.
6. Souza AC, Lima AT, Pinheiro R. Da “instituição negada” à “instituição inventada”: a especificidade do processo de desinstitucionalização do Hospital Psiquiátrico de Jurujuba, em Niterói-RJ. In: Pinheiro R, Guljor AP, Silva Jr AG, Mattos RA, organizadores. Desinstitucionalização da saúde mental: contribuições para estudos avaliativos. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ/ABRASCO; 2007.
7. Silveira RP, Rebouças M, Messias AC, Catalan X, Alves C. Desinstitucionalização e modelos assistenciais em saúde mental: avaliação na perspectiva da integralidade. In: Pinheiro R, Martins PH, organizadores. Avaliação em Saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Recife: Editora Universitária da UFPE/ABRASCO; 2009. p. 95-102.
8. Lofego J, Silveira R, Catalan X, Barbosa L, Kepper D. Itinerários terapêuticos: prática avaliativa centrada no usuário de longa permanência do Hospital de Saúde Mental do Acre. In: Pinheiro R, Martins PH, organizadores. Avaliação em Saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Recife: UFPE/ABRASCO; 2009. p.103-11.

9. Serapioni M. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2005 set/dez; 10 (supl.):243-53.
10. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Contagem da População*. Rio de Janeiro: IBGE; 2010. [Citado 2010 jan. 11]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/>
11. Cunha E. *Um Paraíso Perdido: ensaios, estudos e pronunciamentos sobre a Amazônia*. Rio Branco: Tribunal de Justiça; 2003.
12. Muniz JR, Eisenstein E. Genograma: informações sobre família na (in)formação médica. *Rev Bras Educ Med*. 2009 jan/mar; 33(1): 72-9.
13. Agostinho M. Ecomapa. *Rev Port Clin Geral*. 2007 mai/jun; 23 (3): 327-30.
14. Romagnoli RC. Famílias na rede de saúde mental: um breve estudo esquizoanalítico. *Psicol Estud*. 2006 mai/ago; 11(2):305-14.
15. Barroso SM, Bandeira M, Nascimento E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Rev Psiquiatr Clín (São Paulo)*. 2007 nov/dez; 34(6): 270-7.
16. Ribeiro MBS, Martins STF, Oliveira LR. Familiares de usuários vivenciando a transformação do modelo assistencial psiquiátrico. *Psicol Estud*. 2009 mai/ago; 14(2): 133-40.
17. Bandeira M, Calzavara MGP, Castro I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatr*. 2008 abr/jun; 57(2):98-104.
18. Colvero LA, Ide CAC, Rolim MA. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. *Rev Esc Enferm USP*. 2005 jun; 38(2):197-205.
19. Spadini LS, Mello e Souza MCB. A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares. *Rev Esc Enferm USP*. 2006 mar; 40(1): 123-7.
20. Gonçalves AM, Sena RR. A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. *Rev Latinoam Enferm*. 2001 mar; 9(2):48-55.
21. Nunes M, Jucá VJ, Valentim CPB. Ações de saúde mental no Programa Saúde da Família: confluências e dissonâncias das práticas com os princípios das reformas psiquiátrica e sanitária. *Cad Saúde Pública*. 2007 out; 23(10):2375-84.
22. Delfini PSS, Sato MT, Antoneli PP, Guimarães POS. Parceria entre CAPS e PSF: o desafio da construção de um novo saber. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2009; 14(Supl.1):1483-92.
23. Vieira Filho NG, Nóbrega SM. A atenção psicossocial em saúde mental: contribuição teórica para o trabalho terapêutico em rede social. *Psicol Estud*. 2004 abr/jun; 9(2):373-9.
24. Souza J, Kantorski LP. A rede social de indivíduos sob tratamento em um CAPS: o ecomapa como recurso. *Rev Esc Enferm USP*. 2009 jun; 43(2): 373-83.

---

Submissão: fevereiro de 2011

Aprovação: junho de 2011

---