

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM**

**A FAMÍLIA QUE CUIDA DO INDIVÍDUO EM SOFRIMENTO PSÍQUICO: UM
ESTUDO FENOMENOLÓGICO**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

ANNIE JEANNINNE BISSO LACCHINI

Santa Maria, RS, Brasil

2011

**A FAMÍLIA QUE CUIDA DO INDIVÍDUO EM SOFRIMENTO PSÍQUICO: UM
ESTUDO FENOMENOLÓGICO**

ANNIE JEANNINNE BISSO LACCHINI

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Cuidado, Educação e Trabalho em Enfermagem e Saúde, Linha de pesquisa: Cuidado e Educação em Enfermagem e Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do grau de
Mestre em Enfermagem

Orientadora: Profa.Dra. Marlene Gomes Terra

Santa Maria, RS, Brasil

2011

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM**

**A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova a Dissertação de Mestrado**

**A FAMÍLIA QUE CUIDA DO INDIVÍDUO EM SOFRIMENTO PSÍQUICO: UM
ESTUDO FENOMENOLÓGICO**

elaborada por
Annie Jeannine Bisso Lacchini

como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Enfermagem

Comissão Examinadora:

**Profa. Dra. Marlene Gomes Terra – UFSM
(Presidente/Orientadora)**

Profa. Dra. Marinês Tâmbara Leite – UFSM

Prof. Dra Stela Maris de Mello Padoin - UFSM

Santa Maria, 21 de Fevereiro de 2011.

*Aos meus pais, José Autacir e Rose,
e ao meu irmão Jean.*

AGRADECENDO...

[...] não precisarei juntar lembranças distintas uma da outra, tenho-a ainda em mãos como uma coisa, o olhar de minha memória a envolve, bastará que me reinstale no acontecimento para que tudo, os gestos do interlocutor, seus sorrisos, suas hesitações, suas frases reapareçam em seu justo lugar (MERLEAU-PONTY, 2002, p.32).

Àqueles que compartilharam minha experiência
como enfermeira, mestranda, colega e amiga,
Muito Obrigada!

Àqueles que me incentivaram e seguem incentivando
no meu caminhar profissional e pessoal,
Muito obrigada!

Àqueles que participaram da pesquisa
Muito obrigada!

Aos colegas da minha turma de mestrado,
em especial a Carolina, a Letícia e a Aline
e àqueles de outras turmas
Muito obrigada!

Aos professores da banca examinadora,
contribuidores na dissertação pela possibilidade de ampliá-la.
Muito obrigada!

RESUMO

**Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Universidade Federal de Santa Maria, RS, Brasil**

A FAMÍLIA QUE CUIDA DO INDIVÍDUO EM SOFRIMENTO PSÍQUICO: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO

Autora: Annie Jeanninne Bisso Lacchini

Orientadora: Marlene Gomes Terra

Local e Data da Defesa: Santa Maria, 21 de Fevereiro de 2011.

O sofrimento psíquico e a expressão corporal dos familiares resultam de significados simbólicos, cujas significações são apreendidas por meio das relações humanas, que são dados à interpretação da situação, a qual é influenciada pela interação da família entre si e com a sociedade. O estudo teve como objetivo compreender os significados de cuidar para a família do indivíduo em sofrimento psíquico. Trata-se de um estudo qualitativo de natureza Fenomenológica pautado no referencial teórico-filosófico de Maurice Merleau-Ponty e fenomenologia-hermenêutica de Paul Ricoeur. Após a aprovação pelo Comitê de Ética com Seres Humanos da instituição, sob o protocolo N° 0214.0.243.000-09, iniciou-se em outubro de 2009 a junho de 2010 a entrevista fenomenológica com 14 familiares cuidadores de indivíduos em sofrimento psíquico internados na Unidade de Internação Psiquiátrica Paulo Guedes do Hospital Universitário de Santa Maria/RS/Brasil. Na entrevista foi realizada a seguinte questão norteadora: como é para você cuidar do (nome do paciente)? Da compreensão e interpretação dos discursos emergiram três temas: o mundo da família que cuida; a percepção de si como cuidador e percebendo o outro no mundo do cuidado. Com essa pesquisa pôde-se compreender que os familiares mostraram que o cuidado com o outro está no entrelaçamento do ser com o mundo. Existem várias dificuldades referentes ao cuidar de um indivíduo em sofrimento psíquico quando este não está internado, das quais as principais são o fato de o familiar ter que praticamente abdicar de sua vida para cuidar o outro revelando que o cuidado está ligado à historicidade de um corpo habitual situado em um espaço e tempo. Estas considerações podem servir de subsídios para a formação dos enfermeiros para continuar buscando estratégias de sensibilização e mobilização do meio acadêmico, bem como oportunizar novos espaços de aprendizagens condizentes com a Reforma Psiquiátrica. Também, aos profissionais da equipe de enfermagem para refletirem sobre o cuidado além do cenário hospitalar apoiando o familiar cuidador em âmbito domiciliar.

Palavras-chave: Familiar cuidador; sofrimento psíquico; Enfermagem; Cuidado; Filosofia.

**THE FAMILY THAT TAKES CARE OF THE INDIVIDUAL
EXPERIENCING PSYCHIC SUFFERING:
A PHENOMENOLOGICAL STUDY**

Author: Annie Jeanninne Bisso Lacchini

Advisor: Marlene Gomes Terra

Place and Date of Defense: Santa Maria, 21 February, 2011.

Psychic suffering and the body language of family members result from symbolic meanings, whose significations are apprehended through human relationships, and that are given to the interpretation of the situation which is influenced by the interaction of the family members with each other and with the society. This study aimed to understand the meanings of care to the family of the individual experiencing psychic suffering. This research is a qualitative study with a phenomenological approach based on Maurice Merleau-Ponty's theoretical and philosophical framework of reference and on the hermeneutic phenomenology of Paul Ricoeur. Following the approval by the Human Research Ethics Committee of the institution under the Protocol N° 0214.0.243.000-09, phenomenological interviews were conducted between October 2009 and June 2010 with 14 family caregivers of individuals presented with psychic suffering who were admitted at Paulo Guedes Unit of Psychiatric Admission of the University Hospital of Santa Maria/RS/Brazil. The following guided question was made in the interview: what is it like to take care of (patient's name)? From the comprehension and interpretation of the speeches, three themes emerged: the world of the family that provides healthcare; his or her own perception as a caregiver, and perceiving the other in the world of care. This research made it possible to understand that the family members showed that the care given to the other is on the intertwinement of the being with the world. There are several difficulties regarding the caregiving of an individual experiencing psychic suffering when he or she is not hospitalized, and the main are as follows: the fact that the family member had practically to abdicate of his or her own life to take care of the other revealing that caregiving is related to a historicity of a customary body situated in a space and time. These considerations can serve as subsidies for nurses' formation and education so as to keep searching for strategies of sensibilization and mobilization in the academic field as well as providing opportunities to new learning spaces which are in line with the Psychiatric Reform. Also, professionals of the nursing staff should reflect on the caregiving beyond the hospital scenario supporting the family caregiver in home care environment.

Key Words: Family caregiver; Psychic suffering; Nursing; Care; Philosophy.

LA FAMILIA QUE CUIDA DEL INDIVIDUO EN SUFRIMIENTO PSÍQUICO: UN ESTUDIO FENOMENOLÓGICO

Autora: Annie Jeanninne Bisso Lacchini

Orientadora: Marlene Gomes Terra

Local y Fecha de la defensa: Santa Maria, 21 de Febrero de 2011.

El sufrimiento psíquico y la expresión corporal de los familiares resultan de significados simbólicos, cuyas significaciones son aprehendidas por medio de las relaciones humanas, que son dados a la interpretación de la situación, la cual es influenciada por la interacción de la familia entre sí y con la sociedad. El estudio tuvo como objetivo comprender los significados de cuidar para la familia del individuo en sufrimiento psíquico. Se trata de un estudio cualitativo de naturaleza fenomenológica pautado en el referencial teórico-filosófico de Maurice Merleau-Ponty y fenomenología-hermenéutica de Paul Ricoeur. Tras la aprobación por el Comité de Ética con Seres Humanos de la institución, bajo el protocolo N° 0214.0.243.000-09, se empezó en octubre de 2009 a junio de 2010 la entrevista fenomenológica con 14 familiares cuidadores de individuos en sufrimiento psíquico internados en la Unidad de Internación Psiquiátrica Paulo Guedes del Hospital Universitario de Santa Maria – HUSM/Santa Maria/RS/Brasil. En la entrevista fue realizada la siguiente cuestión orientadora: ¿Cómo es para usted cuidar del (nombre del paciente)? De la comprensión e interpretación de los discursos emergieron tres temas: el mundo de la familia que cuida; la percepción de sí como cuidador y percibiendo el otro en el mundo del cuidado. Con esa investigación fue posible comprender que los familiares señalaron que el cuidado con el otro está en el entrelazamiento del ser con el mundo. Existen varias dificultades referentes al cuidar de un individuo en sufrimiento psíquico cuando éste no está internado, de las cuales las principales son el hecho del familiar tener que prácticamente abdicar de su vida para cuidar el otro, revelando que el cuidado está relacionado a la historicidad de un cuerpo habitual ubicado en un espacio y tiempo. Estas consideraciones pueden servir de subsidios para la formación de los enfermeros para continuar buscando estrategias de sensibilización y movilización del medio académico, bien como dar oportunidad de nuevos espacios de aprendizajes condeciente con la Reforma Psiquiátrica. También, a los profesionales del equipo de enfermería para que puedan reflexionar sobre el cuidado más allá del escenario hospitalario, apoyando el familiar cuidador en el ámbito domiciliar.

Palabras clave: Familiar cuidador; Sufrimiento psíquico; Enfermería; Cuidado; Filosofía.

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	11
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	20
2.1 Tecendo um pouco da história da Reforma Psiquiátrica	19
2.2 Compreendendo a família como cuidadora	25
3 O referencial teórico-filosófico-metodológico	29
3.1 Referencial teórico-filosófico de Maurice Merleau-Ponty	30
3.3 Referencial teórico-filosófico-metodológico de Paul Ricouer	35
4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	38
4.1 Tipo de estudo	38
4.2 Dimensão ética	38
4.3 Cenário das vivências	40
4.4 O outro: participantes da pesquisa	41
4.5 Contexto de onde surgiu o outro: o grupo de familiares	42
4.6 Na presença do outro: a entrevista	45
4.7 A singularidade do outro	48
4.8 Compreensão e interpretação	49
5 APREENDENDO COM OS DISCURSOS DOS FAMILIARES.....	52
O mundo da família que cuida	52
A percepção de si como cuidador	56
Percebendo o outro no mundo do cuidado	65
6 APROPRIAÇÃO	71
7 CONSIDERAÇÕES DO PROCESSO VIVIDO: REFLEXÕES SOBRE A CAMINHADA	76
REFERÊNCIAS	81
ANEXO – Carta de aprovação do comitê de ética em pesquisa	
APÊNDICE 1 – Termo de consentimento livre e esclarecido	
APÊNDICE 2 – Termo de confidencialidade	
APÊNDICE 3 – Entrevista fenomenológica	

LISTA DE SIGLAS

- CAPES: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
- CAPS: Centro de Apoio Psicossocial
- CEP: Comitê de Ética em Pesquisa
- CCS: Centro de Ciências da Saúde
- DEPE: Direção de Ensino Pesquisa e Extensão
- GAP: Gabinete de Projetos de Pesquisas
- HUSM: Hospital Universitário de Santa Maria
- RS: Rio Grande do Sul
- SERDEQUIM: Serviço de Recuperação de Dependentes Químicos
- SISNEP: Sistema Nacional de Informação sobre Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos
- SUS: Sistema Único de Saúde
- TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- UFRGS: Universidade Federal do Rio Grande do Sul
- IUFMS: Universidade Federal de Santa Maria
- UPG: Unidade Paulo Guedes

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

[...] com o meu passado imediato tenho também o horizonte de futuro que o envolvia, tenho portanto o meu presente efetivo visto como futuro deste passado. Com o futuro iminente, tenho o horizonte de passado que o envolverá, tenho portanto meu presente efetivo como passado deste futuro (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 106).

Ao tecer as considerações iniciais deste estudo, achei necessário expressar o porquê da minha opção em pesquisar o tema de saúde mental. Relaciona-se com as inquietações que emergiram das situações da minha vida e da história acadêmica no contexto da formação em Enfermagem. Tais inquietações eram oriundas da problemática do indivíduo em sofrimento psíquico nos diferentes cenários da área hospitalar, onde realizei as aulas práticas da disciplina Enfermagem no cuidado ao adulto em situações críticas de vida em Unidades de Internação Cirúrgica e Psiquiátrica, no 5º semestre, bem como do Estágio Supervisionado do Curso de Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Saliento que, no decorrer do Curso, percebi ter realizado a escolha mais adequada da profissão.

Ao iniciar as aulas práticas na Unidade Psiquiátrica, a convivência diária com os indivíduos possibilitou-me observar muito além dos sintomas patológicos e da terapia medicamentosa. Quando estava desempenhando uma atividade em grupo com os pacientes, um deles expressou o desejo de assistir a um filme recém-lançado na mídia. Após a atividade grupal, eu e as colegas começamos a pensar como faríamos a atividade com o filme: levaríamos lanche e solicitaríamos outros materiais para a projeção. Enfim, criamos uma expectativa de realizar um momento diferente das demais atividades que já

eram realizadas na Unidade. No entanto, para surpresa dos estudantes, quando foi comunicado à docente colaboradora da área sobre a referida atividade, que tinha sido solicitada a nós, pelos pacientes, a mesma referiu não ser interessante realizar, já que o filme solicitado não abordava temas sobre álcool, drogas ou algum tipo de transtorno mental. Isto “fugia” do objetivo do campo prático, o que inquietou-me e impulsionou para voltar a estudar a temática de saúde mental.

No último ano do Curso de Graduação em Enfermagem, decidi realizar o Estágio Supervisionado em uma Unidade de Internação Cirúrgica, pois poderia cuidar de um paciente em sofrimento psíquico concomitantemente a uma unidade cirúrgica. Esta vivência foi fundamental para perceber a importância daquele cenário, para desenvolver o diálogo entre a equipe de enfermagem, paciente e família como possibilidades de compartilhar experiências.

Em virtude dessa vivência e experiência nasceu o tema do meu Trabalho de Conclusão de Curso, intitulado [Percepções da equipe de enfermagem de uma unidade de internação cirúrgica acerca do cuidado aos pacientes com transtorno mental](#) (LACCHINI, 2008). Os resultados deste estudo apontaram que a equipe de enfermagem mostra-se queixosa constantemente; havia receio ao cuidar o outro; o cuidado estava pautado no fazer técnico (nas normas e rotinas com horários pré-estabelecidos), porém, o encontro com o outro faltava muito. Observei que a equipe não percebia o quão importante era vivenciar o cuidado como uma relação com o outro e estar-com-o-outro-no-mundo, pois é neste estar-com que se desvela a percepção de que há peculiaridades no cuidado.

Também, os resultados desse estudo revelaram que a equipe de enfermagem considerava as famílias dos pacientes em sofrimento psíquico como uma importante estratégia para as demandas, pois as viam como sujeitos de mais proximidade, bem como por estarem vivenciando o cuidado em seu domicílio.

Ao concluir a graduação, em 2008, realizei, no mesmo ano, a seleção para o Curso de Mestrado no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da

UFSM, apresentando no anteprojeto como objeto de estudo o familiar que cuida do indivíduo em sofrimento psíquico. Desde então, permaneci me aprimorando acerca do cuidar e existir do outro em sofrimento psíquico e dos seus familiares. Por conseguinte, fui percebendo que para cuidar desse ser humano era preciso desenvolver sensibilidade, e que a enfermagem precisa buscar outras maneiras de observar o mundo e o próprio processo de cuidar.

Durante o curto tempo em que estou formada, pude perceber o meu interesse pelo universo das vivências, sendo impulsionada pelo desejo de compreender o outro. Isto fez com que eu ficasse mais reflexiva sobre a temática do cuidado pela família dos indivíduos em sofrimento psíquico. Nessa intercorporeidade/intersubjetividade, tenho a possibilidade de experienciar histórias que são imersas em sentimentos, despertando-me compaixão e zelo.

Desse modo, para compreender esse fenômeno, realizei um levantamento das teses e dissertações¹ que abordassem a temática sobre família de paciente em sofrimento psíquico. As primeiras pesquisas sobre enfermagem na psiquiatria abordavam sobre o ensino da disciplina de enfermagem psiquiátrica, o medo, a ansiedade e angústia dos discentes e docentes em atuar nesse campo prático (STACHERA, 1987; LABATE, 1989; PEZO, 1991; BRAGA, 1993; BARCELOS, 1997; CASANOVA, 1997; ALVES, 1999). Estes estudiosos buscaram identificar as dificuldades enfrentadas pelos discentes nessa disciplina, a necessidade de apreender a lidar com os pacientes psiquiátricos, a interação consigo mesmo, e a vivenciar situações diferentes na unidade psiquiátrica, como um fator relevante na formação profissional. E, com as transformações paradigmáticas na saúde mental, houve a construção de novas práticas de ensino com uma abordagem inovadora no processo ensino-aprendizagem (KANTORSKI, 1998; SIMÃO, 2002; VAIE, 2002; BRAGA, 2003; CAMPOY, 2003; MAFTUM, 2004; LUCCHESI, 2005).

¹Foi desenvolvida uma busca da produção de conhecimento no Banco de Dissertações e Teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal em Nível Superior (CAPES) e nos Catálogos do Centro de Estudos e Pesquisas em Enfermagem da Associação Brasileira de Enfermagem (CEPEEn/ABEn). Foram utilizadas as palavras: familiar cuidador, sofrimento psíquico, enfermagem, cuidado, sem recorte temporal.

Em outros estudos, foi possível perceber a preocupação dos pesquisadores da área de saúde mental em compreender a prática de enfermagem, em descrever a assistência e as percepções da loucura pela equipe de enfermagem (PEDUZZI, 1988, HUMEREZ, 1989; STACCIARINI, 1991; FRAGA, 1992; TOYOKO, 1995; BRANCO, 1996; PITIÁ, 1997; OTANI, 1998; MONTEIRO, 1999; SOUSA, 2000; CINTRÃO, 2005; OLIVEIRA, 2008).

Outras pesquisas mostram que inquietações já emergiam antes da consolidação da Reforma Psiquiátrica Brasileira, em virtude do avanço da Política de Saúde Mental no Brasil e a estrutura de atenção a saúde mental substitutiva ao modelo hospitalocêntrico (AGUIAR, 1995; ANRAL, 1999; CASTRO, 1999; OLIVEIRA, 2000; SOUZA, 2000; KOHLRAUSCH, 2000; GONÇALVES, 2000; CHAGAS, 2000; SOUSA, 2000; JOIA, 2000; LIMA, 2000; SILVEIRA, 2001; SPRÍO, 2001; CASANOVA, 2002; BERREDO, 2003; MARZANO, 2004; SALLES, 2005; ROSA, 2007). Os estudiosos apontam a transformação das políticas de saúde mental, nas últimas décadas, e as mudanças que acompanham a Reforma Psiquiátrica, o que é muito além da desospitalização, pois era preciso uma aproximação dessa realidade que surgia no contexto da Reforma, identificando os modos de pensar, fazer e ser enfermeiro ou paciente inserido no contexto de saúde mental.

Nos estudos em que os familiares foram sujeitos, as temáticas que emergiram, abordaram, em sua maioria, o significado do conceito de doença mental, a qualidade de vida, a sobrecarga de serem cuidadores e a aceitação da família sobre a doença mental no seu cotidiano de vida (FUKUDA, 1990; ANTUNES, 2001, VIANNA, 2002; WAIDMANN, 2004; OSINAGA, 2001, 2006). Alguns buscavam compreender o contexto em que essa família estava inserida, os sentimentos e experiências de vivenciar o cuidado ao indivíduo em sofrimento psíquico, buscando um enfoque de (re) construir a nova *práxis* em saúde mental (SCHNEIDER, 1999; OLIVEIRA, 2000; COLVERO, 2002; TONELLI, 2004; PORTELA, 2006; CARDOSO, 2008).

Nessa perspectiva, percebo que o familiar depara-se com situações no seu cotidiano como seres cuidadores, e mais ainda, como seres humanos

também necessitados de cuidados. Por conseguinte, começo a refletir sobre algumas questões e vislumbro a necessidade de o enfermeiro observar a expressão, o sensível e, ainda, a sua competência na sua área de atuação. Há uma rede de ações, relações e interações com o outro emergem questões intersubjetivas que, ao serem compreendidas, podem tornar o cuidar centrado no ser humano.

Quando uma pessoa da família adoece, o estigma que a expressão doença mental traz consigo é capaz de causar um grande impacto entre seus membros. O sentimento de culpa e o medo quanto ao desfecho da doença é capaz de deixar a família, muitas vezes, com dificuldades para lidar com essa situação.

Com a consolidação dos meus estudos, foi surgindo a seguinte inquietação: como a família vivencia o cuidar do indivíduo em sofrimento psíquico?

Para tentar elucidar essa questão, acredito ser importante esclarecer a minha compreensão sobre o cuidar em enfermagem, que será considerada neste estudo. Consiste na relação de um ser humano com-o-outro, ajudando o outro na construção de significados para a sua existência, pois compreender o outro na sua dimensão pessoal e social requer articulação entre solicitude, compreensão e convivência. Além disto, para perceber o outro é necessário que os profissionais da equipe de enfermagem incorporem esses significados como uma maneira de potencializar a existência (WALDOW, LOPES, MEYER, 1998). E, a terminologia “sofrimento psíquico” no sentido de reconhecer o indivíduo como um ser humano com sua própria história de vida e com anseios particulares (AMARANTE, 2007).

O sofrimento psíquico e a expressão corporal dos familiares resultam de significados simbólicos, cujas significações são apreendidas por meio das relações humanas, que são dados à interpretação da situação, a qual é influenciada pela interação da família entre si e com a sociedade.

A doença na família desfaz as acomodações do cotidiano do familiar cuidador e faz com que visualize novas formas de adaptação. Quando os

profissionais da equipe de enfermagem cuidam a família, entram num universo de interações que possui características próprias que influenciam seus membros. Assim, ao cuidar da família, é preciso que os profissionais lembrem-se disso, pois a historicidade vivenciada por ela se traduz por meio de símbolos e significados. Quando não se compartilha, fica difícil de cuidá-la (NITSCHKE, 1997).

O cuidar em saúde vem sendo realizado com um enfoque pautado na valorização do ser em sofrimento psíquico, considerando-o na sua singularidade. O movimento de Reforma Psiquiátrica, no Brasil, objetiva a reinserção desses pacientes na sociedade, aumentando o tempo de convívio deles com a sua família (BRASIL, 2001). Hoje, ao se falar em cuidado ao indivíduo em sofrimento psíquico, compreende-se a família como fundamental na promoção da cidadania, porém, na prática, o foco do cuidado prevalece sobre o indivíduo, ficando os familiares marginalizados.

A Reforma Psiquiátrica, em 2001, trouxe para discussão questões relacionadas à realidade da assistência psiquiátrica brasileira e inquietações que geram entraves para a consolidação no país. No entanto, com pouca frequência realizam-se discussões e estudos que abordem, sob um conhecimento contextualizando a maneira que os cuidados são prestados aos pacientes em sofrimento psíquico e por quem eles são cuidados fora dos ambientes psiquiátricos, ou seja, na família (GONÇALVES; SENA, 2001). As transformações do modelo de assistência em saúde mental, advindas da Reforma Psiquiátrica Brasileira, impuseram às famílias a atribuição de ser participante do processo de reabilitação do seu familiar adoecido mentalmente (CAVALHERI, 2010).

Diante desse contexto, observei alguns estudos em saúde mental (GONÇALVES; SENA, 2001; SCHNEIDER, 2001; CATENA; GALERA, 2002; COLVERO; IDE; ROLIM, 2004) e a discussão sobre o cotidiano dos familiares, no que tange ao tratamento e intercorrências do paciente em sofrimento psíquico, anteriormente ocorridos em ambiente hospitalar. A partir da Reforma Psiquiátrica, esses pesquisadores revelaram que a família tem sido

reconhecida como essencial no cuidar. Antes, vista como culpada pelo comportamento de seu familiar, hoje, é considerada como participação indispensável na construção do resgate social para o indivíduo em sofrimento psíquico.

Dessa forma, a família que se constitui como base no desenvolvimento do seres humanos, tem um papel fundamental no que se diz respeito à formação do indivíduo. Entendo que os membros familiares são como unidades de cuidados, sendo responsabilidade dos profissionais de enfermagem ofertar apoio e orientação, para que ocorra inserção desses membros familiares no cuidado.

O cuidar da família como uma unidade de cuidado, exige dos profissionais o conhecimento da maneira como ele é realizado, identificando suas dificuldades e potencialidades, para que o profissional, com seu saber técnico-científico e humanístico, possa ajudar a família a agir de forma a atender às necessidades de seus membros (MARCON; ELSEN, 1999). O processo de cuidar implica em estar com o outro no que se refere a sua dimensão pessoal e social, é um modo de buscar a promoção e a recuperação da saúde.

Frente a isso, a inclusão da família torna-se imprescindível, uma vez que o cuidar é prestado de maneira coletiva, exigindo comprometimento e responsabilidade de todos os envolvidos, a fim de promover a autonomia e o espaço na comunidade do ser em sofrimento psíquico. Reconhecer a família, como cuidadora, é um desafio aos profissionais de saúde por terem que compreender o processo de relações entre os profissionais e a família, bem como a desenvolver uma maneira para trabalhar com as mesmas.

Logo, faz-se necessário, um olhar voltado a esses familiares cuidadores, a fim de fornecer-lhes subsídios para uma melhor compreensão do indivíduo em sofrimento psíquico e sua família. Dessa forma, considero adequado ao objeto de estudo a opção pela Fenomenologia, em Maurice Merleau-Ponty, tendo em vista meu interesse em compreender a dimensão existencial da vivência de cuidar o indivíduo em sofrimento psíquico na

perspectiva do seu familiar. O mundo do seu familiar não é individual, mas intersubjetivo, no qual compartilha com o outro um mundo que é comum a todos; que pode ser utilizado na busca de conhecimentos, que possibilita a apreensão acerca da realidade como uma “tentativa de uma descrição direta de nossa experiência tal como ela é [...]” vivida, pois o mundo “está sempre ali, antes da reflexão, como uma presença inalienável e cujo esforço todo consiste em reencontrar esse contato ingênuo com o mundo” (MERLEAU-PONTY, 1999, p.1).

A Fenomenologia estuda os fenômenos, ou seja, aquilo que aparece à consciência, aquilo que é dado, buscando explorá-lo no espaço-tempo do mundo vivido. Para desvelar o cuidar, é preciso vivenciá-lo (PAULA, 2008), momento no qual o ser humano mostra seus sentimentos e suas percepções.

A partir das considerações e inquietações traçadas até aqui, focalizo como **questão de pesquisa**: como o cuidar do indivíduo em sofrimento psíquico é vivenciado pelo seu familiar? E, como **objetivo**: compreender os significados de cuidar para a família do indivíduo em sofrimento psíquico.

Nessa perspectiva, entendo o familiar como corresponsável pela mudança que a Reforma Psiquiátrica preconiza. No entanto, ouvi-los e olhar para eles na sua singularidade é uma possibilidade de compreendermos o seu vivido no mundo do cuidar ao paciente em sofrimento psíquico. Além disso, sinto como enfermeira o desejo de contribuir para a produção do conhecimento em enfermagem no que se refere à família que cuida do indivíduo em sofrimento psíquico, disponibilizando os resultados deste estudo para reorientar o ensino e a assistência de enfermagem e, quem sabe, como partícipe da equipe multiprofissional, subsidiar discussões no cuidado na rede de atenção à saúde mental direcionadas à família.

Este estudo poderá contribuir com a ampliação dos conhecimentos acerca da família, que cuida o seu familiar em sofrimento psíquico, bem como colaborar nas discussões a respeito da importância da inclusão dos familiares no mundo do cuidado, considerando suas vivências e experiências reveladas durante os encontros com o grupo de familiares da Unidade Paulo Guedes

(UPG). Sabe-se que a Reforma Psiquiátrica propõe o retorno dos pacientes ao convívio social e, principalmente, familiar. Dessa forma, a inserção do familiar torna-se cada vez mais frequente e necessária, o que justifica a realização de estudos que busquem desvelar esse processo de cuidado ao paciente em sofrimento psíquico e trazer contribuições para essa prática, tanto na assistência, quanto no ensino e na pesquisa.

Assim, esta pesquisa vem contribuir com a construção de conhecimentos que estão sendo produzidos na área do cuidado de enfermagem em saúde mental, bem como para as pesquisas que vêm sendo realizadas no âmbito do Grupo de Pesquisa “Cuidado à Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade”, do Departamento de Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Maria.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

“[...] cada palavra de um texto difícil desperta em nós pensamentos que anteriormente nos pertenciam, mas por vezes essas significações se unem em um pensamento novo que as remaneja a todas, somos transportados para o centro do livro, encontramos a sua fonte” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 243).

Nesta pesquisa, a fundamentação teórico-filosófica busca mostrar como o cuidar do indivíduo em sofrimento psíquico é vivenciado pelo seu familiar. Para tanto, apresento um pouco da história da Reforma Psiquiátrica e a família como cuidadora.

2.1 Tecendo um pouco da história da Reforma Psiquiátrica Brasileira

Ao iniciar uma discussão sobre a Reforma Psiquiátrica Brasileira, é preciso saber que o processo de mudança na assistência enfocada na exclusão e no isolamento, a desconstrução de alguns conceitos, tem caminhado vigorosamente.

A assistência ao portador de transtorno mental, no Brasil, era pautada no modelo hospitalocêntrico, o qual estava centrado no atendimento na instituição asilar, com tratamento controlador e repressor, em que os tratamentos de vigilância e punição eram praticados pela equipe de enfermagem (RODRIGUES, SCHNEIDER, 1999).

O tratamento implicava no isolamento social no hospital. Este modelo acontece no final do século XIX e parte do século XX. Apenas, no final da década de 70, iniciam-se as críticas severas a esse modelo que foram provocadas pelo Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental. Este

movimento passou a ser conhecido como Movimento Nacional da Luta Antimanicomial, pois tinha como princípio diminuir a segregação dos portadores de transtorno mental (AMARANTE, 2001; SPRICIGO, 2002).

As mudanças na forma de tratamento hospitalocêntrico começaram a ser sinalizadas nos meados dos anos 80, quando, em âmbito nacional, iniciava-se um movimento de desinstitucionalização, exigindo articulação entre as esferas legislativa, jurídica, administrativa e cultural. Este movimento denominado de Reforma Psiquiátrica Brasileira não se restringe à reestruturação técnica, de serviços, de novas e modernas terapias, mas a um processo complexo de recolocar o problema, de reconstruir saberes e práticas, de estabelecer novas relações. Caracteriza-se pela desconstrução das formas de cuidar o outro e começa-se a questionar o saber e os trabalhadores de saúde mental sobre a importância de buscar um tratamento na autonomia e na liberdade do ser humano, como sujeito fundamentado no respeito, na afetividade e na ética (AMARANTE, 2001).

Com isso, nesse contexto, a Reforma Psiquiátrica surge como uma nova estratégia de superação paradigmática do sofrimento humano e da concepção da loucura, em nos preocupar com o sujeito como um ser humano e não um portador de uma doença psíquica. É preciso reconhecer novas situações que produzam novos sujeitos e novos direitos para os sujeitos.

Em virtude disto, ampliam-se as discussões a respeito da Reforma Psiquiátrica, sendo que vários segmentos sociais envolvem-se, em âmbito nacional, como os conselhos, sindicatos e associações (AMARANTE, 2001).

No final da década de 80, emerge no cenário nacional forte discussão sobre a desinstitucionalização. É visível que o enfoque na cura das pessoas com transtorno mental já não é mais o foco. Como advertem Rotelli, Leonardis e Mauri (2001) é necessário um reinventar para a instituição, buscando um novo olhar de ser para o outro, aos olhos do outro. Mas isto só acontecerá, quando os profissionais da saúde e a sociedade observarem a individualidade e singularidade do ser humano.

Ao falar de desinstitucionalização, não devemos restringir ao serviço hospitalocêntrico, temos que saber que se trata da reconstrução de saberes e práticas para caminharmos na reconstrução do conceito e da prática clínica (AMARANTE, 2009), na busca da relação técnico-instituição-sujeito (AMARANTE, 2009). A desinstitucionalização implica, sobretudo, na desconstrução/reconstrução dos dispositivos legislativos que, no Brasil, tem como marco o conhecido Projeto Paulo Delgado. Este projeto tramitou cerca de 12 anos no Senado Federal para ser homologado, em 06 de abril de 2001, Lei da Reforma Psiquiátrica Brasileira nº. 10216 (BRASIL, 2003), que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas em sofrimento psíquico e redireciona o modelo assistencial em saúde mental (AMARANTE, 2001).

Essa lei prevê a criação de serviços substitutivos à assistência hospitalar, como os CAPS (Centro de Apoio Psicossocial) regulados pela Portaria nº. 224 (BRASIL, 1992). Também são estabelecidas as diretrizes de atendimento em saúde mental para o atendimento ambulatorial e para o atendimento hospitalar (BRASIL, 2002). Nos serviços substitutivos, estão previstos espaços alternativos de inserção social dos indivíduos em sofrimento psíquico. Para tal, são criados os Serviços Residenciais Terapêuticos, por meio da Portaria nº. 106, de 11 de fevereiro de 2000, com o Programa “De Volta Para Casa” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004).

Nessa perspectiva, esse movimento, remete uma rede substitutiva ao modo asilar, tendo como exemplo desse serviço a internação psiquiátrica em hospital geral, campo de investigação desse estudo. A Unidade de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral (UIPHG) é um local de atendimento, bem como os dispositivos extras hospitalares, que foi normatizado pela Portaria supracitada (BRASIL, 2009).

O que também não pode acontecer é falarmos de Reforma Psiquiátrica, o seu processo de transformação da assistência tradicional em saúde mental, sem incluirmos a família. Entendemos que toda essa mudança não se refere somente aos profissionais de saúde, mas mais significativamente aos familiares do indivíduo em sofrimento psíquico. Eles também estão vivenciando

esse momento de transição (LAVALL, OLSCHOWSKY, KANTORSKI, 2009; CAMATTA, SCHNEIDER, 2009).

A família, com quem o indivíduo em sofrimento psíquico convive no seu cotidiano, também precisa aprender a viver junto, como um caminho para a compreensão dele e para fortalecer a convivência entre os membros da família. É preciso criar diferentes modos de se pensar e viver para o fortalecimento do acolhimento, do vínculo e da autonomia. O familiar e o outro, em sofrimento psíquico, devem ser responsáveis por sustentar esse novo olhar.

A Reforma Psiquiátrica precisa ser compreendida na sua complexidade, como assevera Morin (2005), pois é dinâmica e envolve múltiplas dimensões que se intercomunicam como uma rede, tanto teórico-conceitual, técnico-assistencial, jurídico-política quanto sociocultural (AMARANTE, 1997).

No entanto, não basta realizar reformas, antes, é preciso acontecer mudanças nas formas de promoção de práticas de cuidado, para compreender e tratar os indivíduos em sofrimento psíquico. Para tanto, a família assume um papel importante e no cuidado desses indivíduos, conforme apresentado logo a seguir.

No final da década de 80, com a proclamação da Constituição, cria-se o Sistema Único de Saúde (SUS) e são estabelecidas as condições institucionais para a implantação de novas políticas de saúde, entre as quais a de saúde mental.

É fundamental que retomemos o disposto na 1ª Conferência Nacional de Saúde Mental, em 1987 buscando efetivar avanços no que se refere à Reforma Psiquiátrica na execução de medidas de segurança: “que se aprofunde a discussão sobre os manicômios judiciários, visando à sua extinção ou profunda transformação”.

Entretanto, a partir da década de 90, o Ministério da Saúde, consoante com as recomendações da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), contidas na Carta de Caracas (1990), e pela realização da II Conferência Nacional de Saúde Mental definiu uma nova política de saúde mental redirecionando os recursos da assistência psiquiátrica para um modelo

substitutivo, baseado na atenção comunitária, com o incentivo à articulação dos cuidados aos recursos que a comunidade oferece.

Nesse contexto, há a entrada, no Congresso Nacional, do Projeto de Lei do deputado Paulo Delgado, que propõe a regulamentação dos direitos da pessoa em sofrimento psíquico e a extinção progressiva dos manicômios no país. Esse projeto serviu para alavancar a aprovação das primeiras leis que determinaram a substituição progressiva dos leitos psiquiátricos por uma rede integrada de atenção à saúde mental.

Em 1992, acontece a 2ª Conferência Nacional de Saúde Mental, que aponta para a extinção de “todos os dispositivos legais que atribuem periculosidade ao doente mental” e coloca como proposta uma articulação junto ao Ministério da Justiça, visando à: “extinção dos manicômios judiciários (‘hospitais de custódia e tratamento psiquiátrico’), de maneira lenta e gradual, semelhante àquela proposta para os hospitais psiquiátricos, devendo ser substituídos por modelos alternativos que possibilitem o cumprimento das medidas de segurança impostas e o recebimento de um tratamento humano e reabilitador”.

Várias mudanças surgem na legislação e na organização da atenção em saúde mental, mostrando a necessidade de atender a complexidade do sofrimento psíquico (WETZEL, KANTORSKI, SOUSA, 2008). Entram em vigor, no país, as primeiras normas federais regulamentando a implantação de serviços de atenção diária, fundadas nas experiências dos primeiros CAPS, NAPS e hospitais-dia.

Em 2001, em Brasília, os trabalhadores de saúde mental reúnem-se na 3ª Conferência Nacional de Saúde Mental. Nesta Conferência, consolidou-se a Reforma Psiquiátrica como política de governo, conferindo aos CAPS o valor estratégico para a mudança do modelo de assistência, defendendo a construção de uma política de saúde mental para os usuários de álcool e outras drogas, e estabelecendo o controle social como a garantia do avanço da Reforma no Brasil.

A 4ª Conferência Nacional de Saúde Mental foi realizada em Brasília, em 2010. Esta Conferência possuiu como característica a intersectorialidade, com o envolvimento de outros setores, além da saúde como cultura, justiça e educação, o que podemos considerar como um grande avanço nas discussões sobre Saúde Mental.

Por estar discutindo sobre a Reforma Psiquiátrica, no cenário brasileiro, senti a necessidade de apreender e compreender o conhecimento da família sobre essa mudança na assistência psiquiátrica. Para isso, busquei alguns autores (CAVALHERI, 2010; RODRIGUES, 2008; RANDEMARK, 2004; COLVERO, 2004), que me auxiliaram nessa reflexão. Estes estudos abordam a família, nesse contexto de mudança, e mostram que existe uma distância dela no mundo do cuidado, conforme preconiza o campo de saúde mental, e a dificuldade, sobrecarga, ociosidade e angústia permeados no cuidado ao outro em sofrimento psíquico. As transformações decorrentes desse movimento, no modelo de atenção à saúde mental no país, repercutiram em quatro campos: teórico-assistencial, técnico-assistencial, jurídico-político e sociocultural (AMARANTE, 1999).

No campo teórico-assistencial, tem-se construído noções e conceitos do sujeito, em que precisamos nos ocupar não somente com a doença, mas também, com os sujeitos e a sua relação com o corpo social.

O campo técnico-assistencial tem-se construído uma rede de novos serviços: espaços de sociabilidade em que se enfatiza a produção de saúde, onde ocorrem transformações, tanto na concepção dos novos dispositivos (Centros de Atenção Psicossocial, oficinas terapêuticas, cooperativas de trabalho) quanto na sua forma de organização e gestão (instituições abertas com participação e cogestão com os usuários e população).

O campo jurídico-político abrange a revisão das legislações sanitárias, civil e penal, referentes à doença mental, a fim de possibilitar o exercício dos direitos à cidadania, ao trabalho e à inclusão social. E, por fim, no campo sociocultural enfatiza-se a construção de práticas sociais que possam

transformar o imaginário social relacionado com a loucura, à doença mental e à anormalidade, para, enfim, chegar ao conceito de existência-sofrimento.

O enfermeiro, na saúde mental, tem uma significativa atuação com a equipe interdisciplinar, ele promove a educação em saúde mental ao cliente e à família; é responsável pela manutenção e pelo gerenciamento do ambiente terapêutico e dos cuidados de crianças, adolescentes, adultos e idosos; desenvolve ações comunitárias para a saúde mental; participa na elaboração de políticas de saúde mental que envolve as unidades básicas de saúde, centros de saúde, ambulatórios gerais e de saúde mental ou de especialidades, Centros de Atenção Psicossocial, emergências psiquiátricas, unidades psiquiátricas, entre outros ambientes de trabalho. Além desses itens, o enfermeiro deve estabelecer com os pacientes e familiares um vínculo que melhore a confiança do paciente e da família, favorecendo o acolhimento.

2.3 Compreendendo a família na Reforma Psiquiátrica Brasileira

Na Reforma Psiquiátrica, a família assume lugar fundamental, não somente nos serviços de saúde, mas também em suas residências. Com a Reforma, a família passa a ser considerada o centro de tratamento do indivíduo em sofrimento psíquico, em virtude dos laços afetivos estabelecidos entre o paciente e a família, necessitando ser compreendida e incorporada ao cuidado (SCHNEIDER, 2001).

Pode-se definir família como uma unidade dinâmica constituída por pessoas que se percebem como família, que vivem por um espaço de tempo, com uma estrutura e organização em transformação, estabelecendo objetivos comuns, construindo uma história de vida. Os membros da família estão unidos por laços consanguíneos, de interesse ou afetividade, têm identidade própria, possuem, criam e transmitem crenças, valores e nível socioeconômico. A família vive num ambiente em interação com outras pessoas, famílias e outras instituições em diversos níveis de aproximação (escola, posto de saúde), e também possui direitos e responsabilidades. A família define os objetivos e

promove os meios para o crescimento e (o) desenvolvimento de seus membros e da comunidade (ELSEN, ALTHOFF, MANFRINI, 2001).

Então, a família é o espaço onde as pessoas se encontram e sentem-se seguras, quando estão fragilizadas física ou emocionalmente. Desse modo, a família é influenciada pelas condições de saúde dos seus membros, sendo que alteração na saúde de um de seus membros afetará o cotidiano dos seus familiares. Isto pode ser observado, quando o indivíduo, em sofrimento psíquico, retorna a sua casa, após um período de internação e a família (re) organiza-se entre momentos de aceitação e adaptação (WAIDMAN, ELSEN, 2005).

A família pode encontrar dificuldades pessoais e interpessoais no enfrentamento de situações vividas pela mesma. Por diversas vezes, as pessoas sentem-se sozinhas para lidar com os problemas, ficando desoladas, quando surgem os primeiros sintomas da doença do paciente, ou, quando ele entra em crise (KANTORSKI et al, 2009).

Por vezes, a família, sente-se constrangida e até revoltada, não conseguindo oferecer um suporte adequado para apoiar o indivíduo em sofrimento psíquico. Em determinadas famílias isto é o resultado da fragilidade das relações anterior ao transtorno. Às vezes, a família não está preparada para cuidar do indivíduo em sofrimento psíquico, que solicita auxílio nos momentos de crise (CAVALHERI, 2002).

A proposta de desinstitucionalização corresponsabilizou os familiares pela atenção em saúde mental, eles deixaram de ser vistos como os excluídos, como os culpados pelo adoecimento psíquico e passaram a ser protagonistas dessa mudança, as famílias têm sido foco de investigações e ocupam um papel importante em pesquisas. Frente a isso, apresenta-se o que está evidenciado nas produções científicas.

Devido às mudanças paradigmáticas propostas pela Reforma Psiquiátrica, a rede de cuidados desencadeou uma diversidade de discussões e mudanças no campo da saúde mental. Autores como Souza, Scatena (2005); Camatta, Schneider (2009a); Camatta, Schneider (2009b) e Moreno (2009)

preocuparam-se em compreender e refletir sobre as experiências dos familiares em diferentes cenários como o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) e o Programa de Saúde da Família (PSF).

Os autores supracitados revelam que para discutir e constituir essa rede precisa-se utilizar todos os recursos afetivos, como as relações pessoais, familiares, amigos; serviços sanitários (serviços de saúde), sociais, como moradia, trabalho, escola, esporte, recursos econômicos (dinheiro, previdência etc.), além de culturais, religiosos e de lazer. Todos esses devem estar articulados na rede de serviços de saúde, face à complexa demanda de incluirmos aqueles que estão excluídos do meio social por sofrimento psíquico. Diante disso, é necessário pensar na família nas suas múltiplas dimensões, a fim de se descobrir a potencialidade e as possibilidades de intervenções, pois o fenômeno do cuidar não é estático, é preciso um constante construir e (re) construir de saber, fazer e ser enfermagem.

As relações entre a família e o sofrimento psíquico são abordadas por Pereira, Scatena (2002), Reinaldo, Saeki (2004), Souza, Spadini, Souza (2006), Furegato, Silva (2006), Lavall, Olschowsky, Kantorski (2009), Vecchia, Martins (2009), Souza et al (2009), por entenderem que a família experiencia sentimentos e vivências em cuidar do outro em sofrimento psíquico no seu cotidiano de vida. Os autores citados revelam que, diante do sofrimento de um dos seus membros, os familiares apresentam diferentes concepções sobre a loucura, o adoecimento, o processo de internação psiquiátrica e relatam preocupações, aflições, mudança de rotina, incapacidade de relacionamento e desconhecimento sobre a doença mental. Esses estudos enfatizam sobre a singularidade das vivências e experiências dos familiares, para compreender a experiência da loucura, conhecer as percepções dos familiares sobre a vivência de ter um familiar em sofrimento psíquico e as experiências da família no convívio com esse familiar.

A família assume o papel de cuidadora, quando ocorre a desospitalização do indivíduo em sofrimento psíquico, mas, muitas vezes, pode não estar preparada para recebê-lo e conviver com ele. Apresenta dificuldades

no relacionamento com ele, às vezes tem dúvidas a respeito da doença e sentimento de culpa, quando acontece o agravamento da doença. As limitações impostas pelas doenças crônicas afetam a família. Esta precisa se adaptar às necessidades de um novo evento do familiar que é a doença. Dependendo dos recursos que a família dispõe, será o significado que a mesma dará ao evento. A família atribui diferentes significados para as pessoas conforme o seu vivido e (a) sua cultura (NITSCHKE, 1997).

Então, a família passa a dedicar-se, cotidianamente, aos cuidados necessários ao seu familiar em sofrimento psíquico, que até o momento estava sob a responsabilidade das instituições psiquiátricas. O retorno de um membro da família, com sofrimento psíquico, ao lar pode gerar conflitos nas suas relações, alterando sensivelmente a convivência familiar (MELMAN, 2001; TAVARES, 2002).

No entendimento da família, a sua participação no cuidado estava restrita a visitas no hospital. Após a alta do indivíduo em sofrimento psíquico, a família não compreende como lidar com os cuidados que ele necessita. Isto traz dificuldade na convivência familiar. Assim, o retorno da pessoa, que estava hospitalizada, para o contexto familiar, gera mudanças, o que requer estratégias de adaptação e enfrentamento dessa situação (MARCON, OLIVEIRA, 2006).

A família é uma unidade de saúde composta pelos seus membros, existindo a possibilidade de compreender e atuar em diferentes momentos de saúde e doença, construindo uma relação com os outros que cuidam e com quem é cuidado. A família é singular, é única, desafiando a enfermagem para cuidar como tal (ELSEN, 1994). Desse modo, o cuidado se estabelece ao conseguirmos conviver, refletir e interpretar nossa relação com os outros, e, quando os membros da família interagem entre si, participam de ações e reflexões permitindo a construção de um significado de cuidado, e as interações por serem contínuas geram novas significações (ELSEN, 2002).

Frente a essas considerações, realizar um estudo com os familiares objetivando buscar o significado do cuidar o seu familiar em sofrimento

psíquico permitirá aos familiares um momento para expressarem suas dúvidas, expectativas e uma variedade de sentimentos sobre o seu cuidar. Isso se aproxima com o estudo de Schneider (2001), em que esse momento possibilita ao familiar uma melhor compreensão sobre sua experiência de cuidar do seu familiar em sofrimento psíquico.

Agora, faz-se necessário mostrar o referencial teórico-filosófico de Maurice Merleau-Ponty e o metodológico de Paul Ricoeur pertinente para buscar as vivências dos familiares.

3 O REFERENCIAL TEÓRICO-FILOSÓFICO-METODOLÓGICO

O mundo é inseparável do sujeito, mas de um sujeito que não é senão projeto do mundo, e o sujeito é inseparável do mundo, mas de um mundo que ele projeta. O sujeito é um ser-no-mundo, e o mundo permanece subjetivo (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 576)

Tendo em vista o objeto de estudo desta pesquisa o referencial teórico-filosófico-metodológico utilizado neste estudo foi o da fenomenologia, pois traz como foco de suas reflexões o fenômeno, na sua totalidade em diferentes dimensões, relacionado às experiências do ser humano. Ela focaliza o sujeito como pessoa que vivencia o mundo de modo próprio. Além disso, busca o que faz sentido para o sujeito, como é percebido e manifestado pela linguagem e o que se apresenta como significativo no mundo no qual a percepção acontece.

A fenomenologia é uma das correntes que mais se sobressaiu na filosofia. Entretanto, ela só se afirmou como linha de pensamento no início do século XX com Edmund Husserl. Este filósofo utilizou o nome antigo de fenomenologia, porém com outro significado: método de apreender e descrever os fenômenos, que se referem à realidade vivida e, que se manifesta por si mesma (DARTIGUES, 2002).

Husserl propôs à fenomenologia em consequência a crise da filosofia, das ciências sociais e humanas, destacando a importância de repensar os embasamentos e a racionalidade dessas de revelar que tanto a filosofia como a ciências humanas são viáveis. Com isto, o filósofo concebe a idéia de fazer da filosofia uma ciência rigorosa, com base em um novo método, a fenomenologia (ARANHA e MARTINS, 1998, 2003).

Entretanto, a fenomenologia não é somente um método de pesquisa, pois sua tarefa é investigar e descrever o fenômeno, o que inclui a experiência

humana, de maneira que esses fenômenos apareçam na sua mais completa amplitude e profundidade (OMERY, 1983).

A opção pela fenomenologia existencialista, mais especificamente a francesa, revela a existência concreta do ser-no-mundo. Assim, tendo em vista meu interesse em compreender a experiência vivida pelo sujeito que está cuidando o outro, o familiar do indivíduo em sofrimento psíquico, e é ele que vai nos falar como observa o mundo e, assim mostra-se para o pesquisador, que busca captar a essência desse fenômeno.

O pesquisador ao realizar uma pesquisa fenomenológica, ele tem dúvidas as quais o instigam a interrogar, percorrendo um caminho em direção ao fenômeno por meio do sujeito que vivencia uma circunstância. Ele faz parte do processo de interpretação do fenômeno, a partir do qual visualiza e compreende o significado dele, percebendo-o como um fator participante do contexto no qual está envolvido (BOEMER, 1994).

Nessa perspectiva, a fenomenologia exige do pesquisador uma postura fenomenológica, que propicie a observação e a compreensão do fenômeno a partir do espaço e do tempo do indivíduo pesquisado, procurando sua subjetividade, sua interioridade (CHIZZOTTI, 2000).

Caracteriza-se, assim, por ser um método e uma atitude de reflexão. É uma filosofia que se preocupa em descrever e compreender e não explicar o fenômeno, pois busca a compreensão direta de como a vivência acontece. Sendo “uma filosofia que repõe as essências na existência e não pensa que possa compreender o homem e o mundo de outra maneira senão a partir de sua facticidade” (MERLEAU-PONTY, 1999, p.1). Ainda, não parte do pressuposto de que há somente uma verdade, mas existem verdades as quais são temporais e, logo, históricas (OMERY, 1983).

O referencial teórico-filosófico utilizado neste estudo foi o da fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty e a fenomenologia-hermenêutica de Paul Ricouer.

3.1 Referencial teórico-filosófico de Maurice Merleau-Ponty

Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) nasceu na França, teve uma boa base de filosofia, especialmente, em História da Filosofia Ocidental, na *École Normale Supérieure* no final dos anos 20. Lecionou filosofia, por alguns anos, em liceus, assumindo, mais tarde, na referida escola o posto de professor assistente. Nesse período, concluiu sua tese de doutorado que, mais tarde, veio a tornar-se o livro: *A Estrutura do Comportamento*, em 1942, cujo texto tinha forte influência da Escola “Gestalt” de Psicologia, que destacava a natureza organizada da experiência humana.

Em 1945, o filósofo publicou a *Fenomenologia da Percepção*, que também era uma tese de doutorado permeada pelo método fenomenológico, considerado, por muitos, o seu livro mais importante. Nesse mesmo ano, passou a lecionar no ensino superior, quando se tornou professor de Filosofia da Universidade de Lyon. O pensamento desse filósofo revela que somos “seres humanos concretos vivendo em tempo e lugar específico e que encontram significados nos objetos, em virtude da lida efetiva que temos com eles nesse tempo e lugar” (MATTHEWS, 2010, p. 21).

Desse modo, a experiência humana é sempre a de seres humanos envolvidos com o mundo, enquanto nele vivem. A Fenomenologia consiste em voltar à experiência humana, no entanto o ser humano não pode retirar-se totalmente da sua própria subjetividade e cortar todos os laços com o mundo do qual tem consciência. Na perspectiva de Merleau-Ponty (1999), não estou no mundo, enquanto sujeito, fora do tempo e do espaço, sou necessariamente corporificado que possuo experiências do mundo e é este que oferece sentido as minhas experiências.

Assim, a minha opção pelo referencial teórico-filosófico de Maurice Merleau-Ponty vem ao encontro que o mesmo se preocupa com as relações homem-mundo e não apenas com as essências fenomenológicas. Também esclarece questões referentes à existência humana, particularmente, o mundo-vida humano, como ele é vivido (ESPÓSITO, 1997), que poderão subsidiar a análise compreensiva e interpretativa dos achados desta pesquisa.

É preciso salientar que este filósofo estuda temas como corpo, mundo, espaço, tempo e liberdade que são inseparáveis à experiência existencial. Para compreender a vivência do cuidado para o familiar, busquei, nas idéias de Merleau-Ponty, a necessidade de rever os conceitos a respeito do corpo e da alma, separados por Descartes. O filósofo lembra que não há dicotomia entre o ser humano (corpo e alma) e o mundo, e sim, ilimitadas possibilidades de comunhão entre eles (MERLEAU-PONTY, 1999).

Para o filósofo, o corpo não é objeto, é uma rede de funções interconectadas à visão, motricidade, emoção, sexualidade. Ele é o instrumento pelo qual o ser humano expressa a sua compreensão em relação ao mundo percebido. Merleau-Ponty (1999) revela que “eu não tenho um corpo. Eu sou o meu corpo”. E é no corpo próprio que o significado do vivido se revela. Ainda, é por meio do corpo que compreendo o outro e percebo as “coisas”. Corpo, como possibilidade de compreensão da sensibilidade e está no mundo com o outro e com as coisas porque ele “é o nosso ancoradouro” (p.200), “é a origem de todos os outros” (p.202) e o “nosso meio geral de ter um mundo” (p.203).

Corpo como espaço expressivo, um sistema simbólico das ações, dos gestos, da linguagem, das relações e das interações com o outro. A noção de que é pelo corpo que sou sensível ao mundo e ao outro permite compreender que o comportamento humano tem uma intencionalidade e um significado. É nessa relação do ser humano com o mundo que acontece a experiência do corpo consigo mesmo pela percepção, sensação e ação. Assim, o “corpo é o lugar, ou antes, a própria atualidade do fenômeno de expressão” (MERLEAU-PONTY, 1999, p.315).

O corpo é o veículo do ser no mundo e precisa ser apreendido, não somente com base em uma experiência, mas sob o aspecto da generalidade e como um ser impessoal. Mundo este que, uma vez visado, revela múltiplas possibilidades de interpretação. O corpo como “esta comunicação vital com o mundo que o torna presente para nós como um lugar familiar de nossa vida”. Em torno do mundo humano, que cada um de nós se faz, aparece um mundo

em geral, o qual é preciso pertencer, em primeiro lugar, para depois poder encerrar-se no ambiente particular (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 84).

Assim também, a experiência do cuidar é generalizada por envolver o mundo do ser-familiar, porém trata-se de um processo vivido na esfera da individualidade. Dessa maneira, percebo o corpo inserido no mundo experienciando vivências no presente, considerando os perfis de um horizonte do passado que se projeta no futuro. Um corpo que precisa ser reaprendido a cada instante, pois o elo da alma e do corpo se realiza a cada instante da existência.

É preciso compreender o corpo como um objeto sensível a todos os outros, porque ele ressoa para todos os sons, vibra para todas as cores e é pela percepção que os sentidos se comunicam num sistema sinérgico que possibilita a compreensão e o significado do Ser no mundo (MERLEAU-PONTY, 1999).

A *percepção* constitui-se no “fundo sobre o qual todos os atos se destacam”. Significa a passagem para o mundo. É por ela que todo o conhecimento chega à consciência, e o mundo é o campo natural “de todos os meus pensamentos e de todas as minhas percepções explícitas”, mas ela é ambígua, porque deixa transparecer a ambiguidade do mundo (MERLEAU-PONTY, 1999, p.6).

Na Fenomenologia, a compreensão da percepção está ligada à significação dada pelo ser humano aos fenômenos no mundo-da-vida. Este se revela pela Fenomenologia como o local onde os sentidos e significados são constituídos subjetiva e intersubjetivamente. Todavia, é importante sinalizar, que não se pode entendê-lo enquanto espaço físico concreto, pois o mundo-da-vida existe singularmente para cada sujeito e é onde se dá a intersubjetividade. Assim, “o mundo não é aquilo que eu penso, mas aquilo que vivo, sou aberto ao mundo, me comunico indubitavelmente com ele, mas não o possuo, ele é inesgotável” (MERLEAU-PONTY, 1999, p.14).

A experiência perceptiva não se constitui numa operação intelectual, visto que os fenômenos perceptivos independem de uma representação

exterior aos elementos sensíveis de nossa experiência. A percepção ocorre na relação estabelecida entre corpo e mundo e não por meio de uma idéia de realidade previamente constituída na consciência. O mundo “não é um objeto do qual possuo” a lei da sua constituição (MERLEAU-PONTY, 1999, p.6).

Vale lembrar, que no cotidiano das experiências vividas, o corpo age num movimento rotineiro de ações realizando atividades. Assim, é possível que não se consiga racionalizar cada movimento. Isto por que o ser humano é capaz de responder automaticamente aos estímulos do dia-a-dia, sem observar o significado dos seus movimentos.

Então, desenvolve-se um hábito, ou seja, determinados gestos em relação ao objeto inserido no mundo. O movimento, a motricidade e a espacialidade do corpo revelam o hábito. Este é hábil para realizar uma abertura do nosso ser-no-mundo pela apreensão de uma significação motora. Quando o corpo compreende, ele adquire o hábito. O corpo passa a ter certa familiaridade com as ações realizadas e, por isso, não as percebe mais. Assim, as ações passam a ser extensão do corpo que percebe o mundo (MERLEAU-PONTY, 1999).

Nessa perspectiva, esta pesquisa busca a compreensão da experiência vivida pelo ser-familiar e o que se propõe é o desvelamento de um fenômeno que acontece no seu corpo, durante a sua ação de cuidar o indivíduo em sofrimento psíquico, por meio de movimentos conscientes, num determinado tempo e lugar. Merleau-Ponty (1999) lembra que o ser humano vive as experiências com seu corpo e por meio dele age no mundo.

O corpo se movimenta no espaço e tempo manifestando-se sempre no presente. Mas é importante assinalar que o espaço não é o ambiente físico, mas é preciso ser compreendido como um espaço existencial, uma vez que ser corpo é no espaço (MERLEAU-PONTY, 1999).

A percepção do espaço não é um estado de consciência. Expressa a vida do ser humano, como fios intencionais para um porvir do futuro. Os fenômenos vividos pelo corpo assinalam sempre um novo modo de estar no

mundo. Para tanto, é preciso vivenciar a existência abrindo-me ao passado, ao presente e vislumbrar o futuro com as suas possibilidades que estão por vir.

Esta atitude de abertura do ser humano significa estar no tempo observando a experiência de maneira consciente, para que todo momento seja significativo. Para tal, o ser humano utiliza a sua liberdade para colocar-se em situação, assegurar o existir.

Portanto, percebo como pesquisadora da Fenomenologia, que preciso estar constantemente relembando o que Merleau-Ponty sublinha: não conseguimos deixar de lado as nossas hipóteses completamente, mas estamos abertos ao fenômeno emergente para buscarmos a compreensão do nosso objeto de estudo. Desse modo, passo a apresentar o referencial teórico-filosófico-metodológico de Paul Ricoeur.

3.2 Referencial teórico-filosófico-metodológico de Paul Ricoeur

Fundamentada no pensamento do filósofo francês Paul Ricoeur, percebi que ele considera a Hermenêutica como um enxerto sobre a Fenomenologia, porque ela surgiu antes da Fenomenologia de Husserl. Inicialmente, a Hermenêutica surgiu para compreender um texto bíblico. Porém, essa compreensão partia de uma intencionalidade pautada naquilo que se desejava falar (1976; 1990; 2008).

A originalidade do filósofo está em um pensamento que ele recria, adotando um método reflexivo capaz de romper com o idealismo (não refletir a partir de ideias). Para tal, dialoga com diferentes correntes e posições filosóficas desde Descartes, Kant e Husserl, trilhando o seu próprio caminho e realizando uma mediação entre elas. Por isto, é possível compreender a sua teoria da interpretação, pois busca um modo de conciliar a objetividade do discurso científico com o do fenomenológico, destacando a subjetividade da reflexão. Está fundamentada na dialética da complementaridade, para resolver o dualismo entre explicação e compreensão, mediada pela interpretação (RICOEUR, 1990).

O filósofo revela o mundo da vida e procura a verdade polissêmica do fenômeno nos níveis em que o compreender acontece (RICOEUR, 1976). Para tanto, ele esclarece a existência humana por meio da compreensão do comportamento simbólico do ser humano, isto é, “o sentido oculto no sentido aparente” (Ricoeur, 1990, p.4) instaurando a “autenticidade do sentido” (RICOEUR, 1990, p.1).

Nessa perspectiva, a hermenêutica fenomenológica é proposta como um pensamento original e com método próprio, quais sejam, o compreensivo-hermenêutico, que está fundamentado em três níveis: o da vida cotidiana (pessoa ou situação em si-mesmo – Fenomenologia), o da vida científica (dados, posições, teorias, conceitos – Ciência) e o nível propriamente reflexivo (o dizer do fazer, à luz de uma ética das ações – Filosofia da Linguagem) (RICOEUR, 1990).

Cabe lembrar que não existe desvelamento do fenômeno sem discurso. Este é colocado em evidência pela Fenomenologia que visa ao sentido do fenômeno-discurso. A Hermenêutica vai analisar e explicitar o sentido do discurso, mas isto exige uma interpretação do fenômeno. O filósofo propõe o termo *interpretar*, de maneira a reconhecer a intencionalidade que se mostra no discurso e expressa um sentido (RICOEUR, 2008).

Nesse sentido, o filósofo compreende a Hermenêutica como a “teoria das operações da compreensão em sua relação com a interpretação dos textos”. Seu fio condutor será a da “efetuação do discurso como texto”. Para ele, é preciso ser analisado: linguagem, fala, discurso, escrita, texto, obra (RICOEUR, 2008, p. 23).

A linguagem efetua-se como *discurso*. Este se efetua como *obra estruturada*. Revela que há uma relação entre *fala* e *escrita* no *discurso* e nas *obras de discurso*. Estas constituem uma *projeção de mundo*. O discurso e a obra de discurso instituem a mediação da compreensão de si (RICOEUR, 1976, 1990, 2008). O filósofo percebe que a noção de discurso lembra não a forma, mas o conteúdo. Dessa maneira, toda fala é discurso, no entanto nem todo discurso é fala. Então, o que acontece com o discurso oral, quando ele é

escrito? Ele elucida a questão mostrando que “a escrita torna o texto autônomo relativamente à intenção do autor”. Mas, adverte: “o que o texto significa, não coincide mais com aquilo que o autor quis dizer. Significação verbal (textual) e significação mental, (psicológica) são doravante destinos diferentes” (1990, p. 53).

Com isso, “graças à escrita, o mundo do *texto* pode fazer explodir no mundo do *autor*”, mas, quando o texto ganha autonomia, ele se abre a “uma sequência ilimitada de leituras”. O texto não é vivo. Ele é uma articulação de símbolos, que rompe a situação do diálogo do discurso. É importante assinalar que a fala acontece no discurso oral intersubjetivo e o texto se estabelece na escrita. Dessa forma, compreendo que a fala não tem sentido sem o ouvinte, e a escrita, sem leitor. Existe uma relação do falar-ouvir e escrever-ler (RICOEUR, 1990, p. 53).

O sujeito, ao falar com o outro, estabelece o diálogo, uma via de mão dupla: um fala e o outro responde e, também, posso observar os seus gestos, ouvir o tom da voz. Já no texto, eu não tenho mais presente o sujeito falante que gesticula para mim. Essa passagem do discurso oral para o escrito é denominada de “paradigma do distanciamento na comunicação” (RICOEUR, 1990, p.44).

Com o distanciamento estabelecido pela escrita, é necessário realizar uma leitura do texto para resgatar a sua significação, pois “numa nova proximidade, proximidade que suprime e preserva a distância cultural, e inclui” a alteridade (eu/outro), na ipseidade (o mesmo, a identidade). A escrita já não é apenas a voz do outro. Agora, pela leitura é fazer seu o que é do outro. O texto ganha autonomia. Dessa forma, o ser humano só se descobre junto ao outro, tentando superar a alienação social (RICOEUR, 1976, p.55).

Nessa perspectiva, o método desse filósofo caracteriza-se por compreender o comportamento do ser humano enfatizando a subjetividade da reflexão; busca interpretar a linguagem pensada não através do que diz (fato), mas do que esconde (fenômeno), no intuito de aprender a existência vivida.

Para ele, a interpretação hermenêutica é um discurso dialogado entre o texto, o significado e a referência contextual da pesquisa (RICOEUR, 1990).

As etapas percorridas para desvelar as percepções do familiar que cuida do outro em sofrimento psíquico estão descritas na trajetória metodológica referente à compreensão e à interpretação.

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, de natureza fenomenológica, de Maurice Merleau-Ponty e a compreensão e a interpretação dos achados pela Hermenêutica, de Paul Ricoeur.

A abordagem qualitativa revela que existe uma relação dinâmica entre o mundo e o sujeito, uma conexão entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito. O conhecimento “não se reduz a um rol de dados isolados, conectados por uma teoria interpretativa; o sujeito-observador é parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos, atribuindo-lhes um significado”, sendo que o objeto não é algo meramente neutro, ele é possuído de significados e relações que sujeitos concretos criam em suas ações (CHIZZOTTI, 2000, p. 79).

A Fenomenologia é uma filosofia e uma aproximação da vivência do outro, que busca desvelar como acontece a constituição do sentido pelo sujeito na coexistência com os outros seres humanos nas suas ações, relações e interações que envolvem os sentimentos de quem vivencia (OMERY, 1983; MERLEAU-PONTY, 1999) no entrecruzamento de suas experiências mediatizadas pelo corpo próprio ou vivido.

Assim, a Fenomenologia apresenta-se como um referencial metodológico em que é preciso o pesquisador ir ao encontro do sujeito, o qual, nesta pesquisa, é o familiar, que percebe e pergunta o que faz sentido para ele, tendo em vista a compreensão do fenômeno investigado, a compreensão de seu mundo (SCHNEIDER, 1997).

4.2 Dimensão ética

Inicialmente, após a aprovação do projeto de pesquisa pela banca examinadora de qualificação, fiz um contato inicial com a coordenação de área da enfermagem da Unidade Psiquiátrica expondo os objetivos do estudo. Em seguida, entrei em contato com a Direção de Ensino Pesquisa e Extensão

(DEPE) do hospital levando a autorização da área e, posteriormente, com a liberação para realização da pesquisa no HUSM, registrei o projeto de pesquisa no Gabinete de Projetos de Pesquisa (GAP), do Centro de Ciências da Saúde (CCS). Finalmente, registrei no Sistema Nacional de Informação sobre Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos (SISNEP), seguindo o encaminhamento do protocolo do projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com Seres Humanos da UFSM, sendo aprovado sob o nº. 0214.0.243.000-09.

Nessa perspectiva, como pesquisadora, assumi o compromisso em seguir a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº. 196/96, que regulamenta as normas para a pesquisa envolvendo os seres humanos (BRASIL, 2003).

A cada familiar foi explicado que mesmo depois de aceitar em participar do estudo, a qualquer momento, poderia desistir, porém isto não ocasionaria nenhum prejuízo. Após, li juntamente com os familiares o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE 1), o qual constava o objetivo do estudo e o esclarecimento sobre a coleta de dados. Também, informei que a entrevista seria individual, aberta e não representaria, a princípio, risco à sua dimensão física, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual. No entanto, poderia despertar alguns sentimentos, ao lembrar e falar de situações as quais já vivenciou. Caso fosse necessário, poderia sugerir o serviço do próprio cenário, previamente acordado, ou outro que o familiar desejasse. Ressalto que nenhum familiar desistiu de participar, durante a entrevista e não se importou com o uso do gravador digital, para que eu pudesse dar maior atenção, não tendo que anotar tudo. O TCLE foi assinado por todos participantes, no dia da entrevista, sendo que uma via ficou em posse dos mesmos.

Os familiares tiveram garantido o seu anonimato e assegurados os demais aspectos éticos. Para a divulgação dos resultados, como este estudo e futuros artigos em revistas da área, o nome do familiar não aparecerá. Cada familiar recebeu uma letra, conforme será descrito no item sobre a presença do

outro: a entrevista. Os discursos foram transcritos e os TCLE serão guardados por cinco anos, por determinação das normas de pesquisa. Passado esse período, os dados serão destruídos. Isto garante o previsto no Termo de Confidencialidade (APÊNDICE 2) dos dados, no que tange ao uso exclusivo para finalidade científica na publicação dos resultados.

4.3 O cenário das vivências

O estudo foi desenvolvido na Unidade Paulo Guedes (UPG), do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). O hospital, um dos únicos da região-centro, que atende pelo Sistema Único de Saúde (SUS), recebe pacientes provenientes da cidade, regiões circunvizinhas, e é referência em saúde para a região central do estado do Rio Grande do Sul, para o atendimento às suas necessidades de saúde.

O HUSM é um órgão integrante da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), que atua no desenvolvimento do ensino, da pesquisa e na assistência em saúde. Fundado em 1970, quando os atendimentos ainda aconteciam no centro, na Rua Floriano Peixoto, no município de Santa Maria. Em 1982, o hospital inicia suas atividades no Campus da UFSM, quando da construção do prédio.

As médias trimestrais de atendimentos prestados, no ano de 2010, foram em torno de: 10.371 internações, 5.688 cirurgias, 1.888 partos, 128.094 consultas ambulatoriais, 4.285 consultas no Pronto Atendimento, 19.704 seções de Fisioterapia e 730.118 exames. São prestados diversos serviços especializados, dentre estes se inclui a psiquiatria.²

O serviço de psiquiatria situa-se no espaço físico do hospital geral, porém se encontra separado das demais especialidades. Está localizado nos fundos do espaço hospitalar, próximo ao serviço de necrologia e do incinerador.

No referido serviço, encontram-se o ambulatório (com consultas individuais, atuando há mais de dez anos; com atendimento grupal chamado

²Fonte: <http://www.ufsm.br> - acessado em 02/08/2010.

Clube da Amizade, que é desenvolvido na forma de ressocialização das pessoas em sofrimento psíquico, crônico, coordenado por um residente médico), o Pronto Atendimento Psiquiátrico, que funciona juntamente com o Pronto Socorro do HUSM e duas unidades de internação (Serviço de Recuperação de Dependentes Químicos – SERDEQUIM e a Unidade Paulo Guedes – UPG), com um total de 41 leitos. A UPG interna pessoas em situações agudas de sofrimento psíquico e o SERDEQUIM, pessoas com dependência química, oriundas de Santa Maria e de outras regiões.

A UPG foi o cenário escolhido para realizar esta pesquisa. A área física desta unidade é constituída por quatro enfermarias, cada uma delas com seis leitos, sendo duas enfermarias para homens; duas, para mulheres e duas com quartos individuais, totalizando, assim, 25 leitos de internação. Dispõe também de mais dois apartamentos; um, para uso do médico plantonista e outro, para a enfermagem.

A UPG conta hoje com 04 enfermeiros, 01 técnico de enfermagem, 09 auxiliares de enfermagem, 02 recreacionistas e 03 bolsistas estudantes do Curso de Graduação em Enfermagem. Também, é o cenário onde se desenvolvem as aulas práticas e o estágio supervisionado dos Cursos de Graduação em Enfermagem e Medicina, bem como as atividades da Residência Médica e da Residência Multiprofissional Integrada.

Nos dados estatísticos de 2010, a UPG apresenta uma taxa de ocupação que varia entre 80,40% a 98,40%, sendo que os pacientes possuem, em média, 30 dias de permanência na referida Unidade. De acordo com os dados do boletim informativo do HUSM, o serviço de psiquiatria possui, em média, 63 internações mensais, com taxa de permanência de 15 dias (HUSM, 2010). O tempo de internação do paciente é variável, pois depende do diagnóstico do transtorno mental e, também, em alguns casos, da situação social e familiar na qual se encontram.

Diante desse contexto, selecionei a UPG pela possibilidade de encontrar os familiares do indivíduo em sofrimento psíquico e que contemplam a proposta para esta pesquisa.

4.4 O outro: participantes da pesquisa

O outro, neste estudo, foi o familiar que cuida do indivíduo em sofrimento psíquico, internados na UPG do HUSM. O outro é aquele sujeito encarnado da sensação, da percepção, do pensamento, do sentimento. O outro vive em contato com outros seres, percebendo-os, estabelecendo linguagens, experienciando a intercorporeidade/intersubjetividade. Parte da mesma experiência, realizada sempre no presente como um “rastros falante de uma existência”, a saber se uma intencionalidade pode sobressair e tornar-se visível fora dele, em seu corpo, nas ações que o outro realiza (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 467).

Priorizei a experiência do outro e propus-me a aprender com quem já vivenciou ou vivencia a experiência sobre a qual busco aprofundar o conhecimento. Compreendo a essência do fenômeno, a partir do significado da experiência vivida pelo familiar.

Os critérios de inclusão: ser familiar do indivíduo em sofrimento psíquico internado na UPG. Para tanto, busquei junto aos profissionais da equipe de enfermagem conhecer os familiares e os pacientes internados. Vale ressaltar que não foram entrevistados dois familiares do mesmo paciente.

Em relação ao número de sujeitos significativos, não foi estabelecido *a priori*, pois em Fenomenologia, as informações são obtidas até o instante em que o fenômeno possa se mostrar ao pesquisador, pelos discursos dos sujeitos, isto é, até que haja convergência/divergência, a essência de um fenômeno (BOEMER, 1994). Assim, a escolha dos familiares foi intencional, de forma espontânea, e por meio de convite individual.

Os três primeiros convites foram realizados aos finais de semana, quando senti a necessidade em não prosseguir com as entrevistas. Percebi que estava interferindo no tempo do familiar na sua visita, sendo que foi necessário rever minha postura como pesquisadora. Assim, criei outra estratégia para realizar os encontros. A seguir, mostro como foi necessário

reestruturar os grupos de familiares aos quais passei a realizar os convites para participarem da entrevista.

4.5 O contexto de onde surgiu o outro: o grupo de familiares

Após a tramitação ética, entrei em contato com a equipe de enfermagem para informar sobre a minha inserção no cenário da pesquisa. Estive presente em vários momentos, de outubro de 2009 a junho de 2010, quando busquei habitar o mundo da UPG, bem como senti a necessidade de aproximar-me do grupo de familiares, para conviver com os cuidadores e participar de suas vidas. Para tanto, aos poucos ia selecionando os sujeitos para conversarem comigo no dia em que eles estavam na unidade para visitarem o seu familiar hospitalizado.

A equipe de enfermagem informou-me que os dias disponibilizados para a visita dos familiares aos pacientes eram todas as tardes da semana. Além disto, a equipe estava realizando esporadicamente o grupo de familiares.

Essa aproximação ao campo foi imprescindível, pois apesar de conhecer a UPG, estava afastada há 2 anos. Com isso, passei a fazer parte do cenário e da equipe, o que proporcionou a minha inserção em algumas discussões sobre o familiar. Para aproximar-me do outro, busquei participar do grupo de familiares realizado na UPG. Esta inserção oportunizou-me a observação e a conversa sobre o cuidado. Esse espaço tem por objetivo a escuta, o ouvir atentamente os familiares sobre os relatos referentes à convivência, dificuldades e sentimentos permeados no cuidado ao seu familiar em sofrimento psíquico.

Esses encontros tinham a pretensão de ocorrer semanalmente, mas em virtude de outras atividades administrativas que os enfermeiros estavam envolvidos, no início da coleta de dados (novembro de 2009), optei em fazer esse contato inicial aos finais de semana. Posteriormente, conversei com a enfermeira da unidade, para que a atividade grupal fosse reestruturada. Assim, a equipe de enfermagem (enfermeiros e residente da enfermagem) tomou, para si, a responsabilidade em dar continuidade aos encontros. Estes

começaram a ter uma frequência semanal, em um horário antes da visita à Unidade de Internação, em uma sala disponível, no térreo do hospital, e obteve a inserção dos demais profissionais da Residência Multiprofissional (Terapia Ocupacional e Psicologia) e Médica. Ao realizarmos essa atividade, percebemos a pouca adesão dos familiares, e os que participavam, mostravam-se angustiados por ainda não terem visto o seu familiar.

Então, isso gerou uma preocupação e instigou-nos a criar novas estratégias para aumentar o número de familiares nas atividades do grupo. Compreendemos, em nossas rodas de conversa, que havia inúmeros fatores que poderiam ter contribuído para a não participação no grupo, mas coube a nós buscarmos essa adesão para a maior participação dos familiares. Desse modo, construímos juntos a integração entre familiares e a equipe de profissionais de saúde da unidade.

O grupo de familiares, agora, ocorre às quartas-feiras, com duração de uma hora, em uma sala disponível na Unidade, e com um horário flexível. Os familiares realizam a sua visita e, posteriormente, fizemos o convite para participar do grupo. No momento, participam do grupo de familiares a enfermeira do turno, um médico residente, profissionais da Residência Multiprofissional em Saúde (uma enfermeira, uma terapeuta ocupacional e uma psicóloga) e acadêmicos de enfermagem.

Os temas abordados vão emergindo, conforme as necessidades que os familiares vão apontando, sempre buscando que eles expressem seus sentimentos, suas angústias e dúvidas. Os assuntos mais evidentes com os familiares foram: a sobrecarga, o medo, a dificuldade em compreender o comportamento do outro e a insegurança diária no convívio com o outro, com risco para o suicídio.

Participar e interagir com esse grupo foi um desafio e uma estratégia necessária para aproximar-me dos familiares. Inicialmente, por conseguir (re) formular estratégias junto à equipe, para que essa atividade voltasse a ser realizada, e, especialmente, por envolver um compromisso com os familiares, bem como a busca de fundamentação teórica necessária referente à

abordagem que daríamos ao grupo de familiares. Por ser um espaço onde os profissionais da saúde instigam, para que os familiares consigam falar de si e expressarem como estão se sentindo, foi fundamental a busca de estratégias para a condução do grupo. Isto aconteceu, pois, por diversas vezes, os discursos dos familiares eram voltados somente para a patologia, a medicação e a internação psiquiátrica.

Nessa perspectiva, percebo que a aproximação com o grupo de familiares foi gradativa, mediada pelo diálogo e pela empatia, pois penetrar no mundo do outro solicitava necessariamente ouvi-lo, envolvendo-se pela tomada da sua gestualidade e expressividade (CAPALBO, 1987).

No mundo dos grupos, não há um eu isolado dos demais, e sim, algo que é partilhado com os outros numa possibilidade de encontros. Existe, ali, muito mais que uma simultaneidade de participantes, eles não são somente familiares que visitam os pacientes, eles estão juntos num encontro de muitos mundos particulares. Então, essa convivência grupal vai além da soma de experiências de pessoas que estão em um espaço físico determinado, conforme Maurice Merleau-Ponty (1999). Os familiares buscam um mundo onde possam se identificar com os outros, um mundo compartilhado, onde surge a possibilidade de viverem coletivamente a experiência de ter um familiar em sofrimento psíquico, emergindo as especificidades e a pluralidade do existir de cada um.

Após a participação em vários grupos de familiares, combinei com os profissionais que voltaria a fazer os contatos com os familiares com o objetivo de apresentar-me como pesquisadora.

Ao estabelecer critérios de inclusão dos sujeitos para a produção dos discursos, compreendo que garanti os princípios de equidade e da justiça, oportunizando acesso igualitário para a participação na pesquisa. Além disso, em todo o processo de pesquisa foram observados os princípios bioéticos fundamentais do respeito à pessoa, nesta pesquisa, os familiares, a saber: o princípio da autonomia, da beneficência, da não maleficência e da justiça.

4.6 Na presença do outro: a entrevista

A entrevista fenomenológica foi a possibilidade de encontro entre a pesquisadora e o familiar (TERRA et al, 2006), que possibilitou, pela postura empática, “mostrar, descrever e compreender os motivos presentes nos fenômenos vividos” pelos sujeitos que estão sendo entrevistados, “que se mostram e se expressam de si mesmos”. É preciso “liberar o olhar” para a compreensão “do vivido tal como ele acontece”. Dessa forma, ela acontece de maneira existencial situada no encontro com o outro. Ela é um fenômeno no qual exige de mim um novo posicionamento, levando-me a apreender a experiência do outro que está a diante de mim (CAPALBO, 1987, p.7). Esse entendimento passa pela observação da linguagem, pois esta se encontra inserida no corpo como gesto que se abre a uma compreensão (TERRA, et al, 2008).

Nessa perspectiva, uma entrevista fenomenológica não submete o outro e a situação observada “a uma análise conceitual, classificadora, orientada por um esquema de ideias e direcionada para determinados fins”. Todavia, é uma maneira de “ver” que “não é pensamento de ver” (CAPALBO, 1987, p.30). É uma maneira acessível de chegar ao outro, ao familiar. O encontro com o familiar propiciou um momento de empatia e confiança entre mim, a pesquisadora e o outro, por meio de um ouvir compreensivo.

Para tanto, as entrevistas individuais, abertas foram gravadas e realizadas por mim, utilizando a seguinte pergunta orientadora: como é para você cuidar do (nome do paciente)? (APÊNDICE 3). Assinalo que a questão, formulada, permite uma imersão no Ser, é aquela que libera “um se fazer ver” do familiar. “É reabrindo o tempo no presente da entrevista que se pode perceber a verdade do passado e antever a verdade de um futuro” (CAPALBO, 1987, p.54).

Para o registro do dito dos familiares, utilizei um gravador em áudio MP3, a fim de assegurar a fidedignidade dos dados. E, a observação das expressões do não dito anotadas, posteriormente, no Diário de Campo, com a

finalidade de aprofundar os seus discursos, retomando alguma questão que não havia ficado clara.

Nas entrevistas, as pausas, os suspiros e o olhar também faziam parte dos discursos. Diversas vezes, a expressividade do corpo, como o silêncio, a postura e os gestos falaram mais que as próprias palavras.

Nesse sentido, a entrevista possibilitou chegar mais próximo dos familiares e, na perspectiva fenomenológica, buscar a compreensão e não a explicação. O fenômeno mostrou-se na entrevista com o familiar, na totalidade do que ele falou, na sua maneira de vivenciar o mundo do cuidado.

A entrevista não teve um tempo pré-definido, pois dependia da disponibilidade de cada familiar para descrever a sua vivência. Isto me possibilitou ver e observar sob uma perspectiva fenomenológica. Esta forma de realizar a entrevista possibilitou compreensivamente captar a sua subjetividade na qual permitiu que o familiar realizasse a descrição da sua vivência sem preocupar-se com regras (BOEMER, 1994). Por isso, a entrevista não pode ser realizada de maneira mecânica, e sim, como um encontro entre o pesquisador e o outro, estabelecido pela empatia e pela compreensão.

O intervalo entre as entrevistas com os familiares não foi pré-determinado, pois dependeu da disponibilidade deles para o agendamento do encontro. De modo geral, este intervalo foi diminuindo, à medida que os discursos tornavam-se convergentes/divergentes.

Cada familiar foi convidado a expor a sua experiência, oportunizando o relato das situações vivenciadas. Esse encontro possibilitou a manifestação de sentimentos, em que eu soube respeitar e esperar o tempo necessário para retomar a entrevista. Diante disso, percebi a importância de respeitar o silêncio do outro, e que aquela pausa na fala tinha um significado, eles estavam dizendo muito de si. Cada entrevista passou a ser um espaço de aprendizagem sobre pesquisa e enfermagem, sendo que a duração foi entre 05 e 48 minutos.

Apesar disso, Merleau-Ponty (1999) refere que a temporalidade é uma forma de sentido interno, criada subjetivamente. Esse tempo formatado não

indica que eu e o sujeito não estávamos abertos ao momento, o que existia ali em cada encontro era um fenômeno, o tempo é único.

Os elementos para a compreensão e a interpretação foram surgindo das descrições das entrevistas e de uma leitura preliminar dos discursos transcritos, reportando-me ao encontro com o outro, com a intencionalidade de tornar cada discurso numa proximidade familiar.

Realizei 14 entrevistas com 11 mulheres e 03 homens. Os familiares entrevistados foram mulheres, mães, com idades entre 38 e 61 anos, casadas, residentes em Santa Maria e região; com diferentes ocupações (dona-de-casa, empregada doméstica e vendedora). Para garantir a privacidade, a entrevista foi realizada em um local escolhido pelos familiares, de maneira a garantir tranquilidade aos mesmos, sendo 10, realizadas na sala de espera do ambulatório, que dá acesso aos serviços de quimioterapia e psiquiatria. As outras quatro foram no corredor de acesso à UPG.

A identificação dos familiares foi mantida em sigilo, mediante a utilização da letra 'F' seguida de um número em ordem crescente (F1, F2, F3,...), que não necessariamente é a sequência das entrevistas. A escolha desta letra justificase por ser a letra inicial da palavra familiar.

4.7 A singularidade do outro

Nessa busca de compreender os significados de cuidar para a família do indivíduo em sofrimento psíquico, percebi que através dos nossos encontros, durante as entrevistas, eles expressaram o seu fazer, o seu pensar e o seu existir, mostrando-se aliviados e felizes por disponibilizar esses momentos para ouvi-los. Em algumas entrevistas, o agradecimento veio, ao final do discurso, com palavras sensíveis.

F1: Na primeira entrevista, o familiar mostrou-se receptivo ao convite e alegre por tê-lo escolhido. Eu estava ansiosa. Nesse encontro fiquei profundamente sensibilizada com a maneira como ele se expressou, na sua postura corporal e nos seus gestos. Como foi o primeiro encontro, considerei-o marcante, levan-

do-me a muita reflexão, fazendo com que o meu sentimento de apreensão diminísse um pouco. Senti a conversa fluir, o que fez com que eu saísse dessa entrevista muito pensativa.

F2: Eu, ainda, permanecia um pouco insegura diante dos familiares. Nesta entrevista, o silêncio e o choro estiveram presentes durante todo o encontro.

F3: Mostrou-se uma pessoa tranquila, embora reconhecesse que algumas situações atuais do cotidiano da vida lhe inquietassem um pouco. Estávamos abertas para o encontro.

F4: Percebi, durante o nosso encontro, a simplicidade e a vontade de ajudar as pessoas, por fazer o que gosta. Estabelecemos uma relação interpessoal permeada de cumplicidade.

F5: No primeiro momento, estava muito alegre, comunicativa e tranquila. A entrevista fluía com muitos risos. Aos poucos, senti uma inquietação envolvida de tristeza ao lembrar suas vivências. Interrompeu o encontro levantando-se, e ao retornar, começou outro assunto para conversarmos.

F6: Senti firmeza na sua fala revelando suas experiências no domicílio e em momentos da internação hospitalar.

F7: Uma pessoa tímida. Porém, ao falar de si, pareceu deixar de lado a sua timidez. Em seu discurso, apareceu que a internação hospitalar contribui para o descanso da família e para o tratamento do seu familiar.

F8: Entrevista permeada de risos e silêncios. Senti motivação e alegria ao falar do grupo para os familiares, que estava retornando com as suas atividades.

F9: Desanimada, cansada frente ao cuidar de seu familiar em sofrimento psíquico. Desviou seus olhos dos meus durante a entrevista, manteve-se cabisbaixa.

F10: Mostrou-se motivada. Expressou o desejo de saber sobre o tratamento, o seu comportamento e como seu familiar estava naquele dia. Pouco quis falar de si.

F12: Revelou-se esperançosa, diante do cotidiano estressante de cuidar de seu familiar em sofrimento psíquico. Uma irmã preocupada com o bem-estar do outro, sempre muito atenciosa e disposta a ajudar.

F13: Triste pelo afastamento da pessoa que ela tanto cuida, a sua filha. Sente falta da presença, do estar-junto. A tristeza aumenta durante as visitas, pois não percebe uma melhora no tratamento.

F14: Um pai, com necessidade de falar de si e do tratamento, das medicações e atividades do cotidiano da vida. Declarou-se como um “pai ausente”, no cuidado ao seu familiar.

As descrições supracitadas sobre os familiares do indivíduo em sofrimento psíquico foram percebidas no momento da entrevista. Eles expressaram suas vivências e experiências ao cuidar do indivíduo em sofrimento psíquico. Mostraram, a partir de sua própria dimensão corpórea, suas multiplicidades de perspectivas e percepções. Tocaram-me profundamente pelos seus discursos e pude aproveitar cada encontro, onde experienciei diversas sensações, emoções e apreensões. A Fenomenologia ajudou-me a compreender e saber sobre o fenômeno vivido e, simultaneamente, a respeitar o choro e o silêncio, quando se mostravam.

4.8 Compreensão e interpretação

Como forma de desvelar as percepções do familiar que cuida do outro em sofrimento psíquico, segui a proposta elaborada por (Terra, 2007) fundamentada na fenomenologia-hermenêutica de Ricoeur (1990) que envolve os seguintes passos metodológicos:

- primeiramente, realizei as entrevistas com os familiares. Após, escutei as histórias vivenciadas pelo familiar expressadas na linguagem, lembrando a sua expressividade com a intencionalidade de tornar mais próxima cada entrevista (RICOEUR, 1990).

Em seguida, fiz a transcrição do discurso oral num discurso escrito. Nessa passagem, do discurso oral para o escrito, observei que o contexto em que os familiares estavam inseridos desapareceu e a presença ficou expressa pela fala e pelos gestos. Eles já não estavam mais presentes. O discurso, ao ser escrito, torna-se autônomo, ficando para o leitor apenas a sua significação textual.

- com o discurso escrito, em forma de texto, realizei uma leitura inicial para compreendê-lo de maneira superficial, através da percepção dos primeiros significados. Precisei realizar essa leitura várias vezes, para conseguir relacionar a compreensão com os significados e organizá-los. Por isso, iniciei a leitura pela frase seguida pelo parágrafo e, após, o texto como um todo. Na continuidade, realizei uma leitura mais aprofundada objetivando a interpretação e a compreensão dos prováveis significados imbuídos no texto (TERRA, 2007). Durante a leitura, vivenciei a experiência do familiar e nela observei o corpo vivido na intersubjetividade. Este foi o momento em que fiz uma leitura atenta dos discursos, e mais tantas quantas foram necessárias. Para tanto, mantive uma aproximação com o texto para conseguir realizar as reflexões acerca das situações existenciais e, ainda, para buscar os significados do vivido do outro (RICOEUR, 1990).

Desse modo, a pesquisadora e o texto tornaram-se presentes. Com isso se estabeleceu a Hermenêutica, que é um discurso dialogado entre o texto, em sua progressão, o significado e a referência contextual da pesquisa (RICOEUR, 1990). Este momento consistiu em desvelar qual a mensagem que estava implícita no discurso, que foi um acontecimento a ocorrer no tempo, quando o familiar expressava ao falar, na tentativa de descrever ou representar seu mundo, sua vida. Por isso, ela só é viável após um aprofundamento da Semântica, ou seja, do sentido das palavras. Esta alcança o passado como o presente, acolhendo o estranho como familiar.

A compreensão e a interpretação são conduzidas à estrutura de cada texto. Foi necessário buscar interpretar a linguagem pensada naquilo que ela esconde, ao invés do que diz, buscando aprender a experiência vivida. A busca dos sentidos aconteceu pela compreensão do texto a partir das situações vivenciadas pelo outro.

Para tanto, ia sublinhando as ideias que estavam ligadas, de certa forma, à fundamentação teórico-filosófica desse filósofo, bem como realizando uma codificação cromática em palavras, frases ou o parágrafo, como um todo, para, assim, buscar a essência do fenômeno pesquisado. Após o exercício de

sublinhar colorido, agrupei os discursos que tinham a mesma cor para que pudesse ser feita uma (re) leitura e (re) aglutinações. E, assim, foram se estruturando os segmentos do discurso explicativo no texto, que formaram uma unidade de sentido (temas), procurando mostrar aquilo que o discurso estava dizendo. Com a obtenção dos temas, foi preciso ter habilidade para compreender o sentido e as imagens projetadas, diante do texto, que desencadearam a metáfora. Esta conduziu a novas possibilidades como uma fonte de inovação semântica que pode ser identificada e reidentificada como significativa. Também, tem uma dimensão referencial revelando algo novo sobre a realidade como uma rede de significados (RICOEUR, 1990).

Finalmente, a apropriação aconteceu, quando a compreensão e a assimilação da mensagem foram desveladas abrindo-se a inúmeras interpretações. A apropriação mostra a compreensão do que o texto fala. Esse entendimento fez com que eu buscasse compreender, nos discursos, as histórias contadas pelos familiares, pois revelava a importância atribuída por eles e as suas experiências em suas vidas.

É importante salientar que, para facilitar a leitura dos discursos dos familiares, suprimi algumas palavras do texto, como “né!”, “bah!”, “aham!”. Além disto, utilizei reticências, a fim de preservar os nomes de familiares citados, durante as entrevistas, porém, sem alterar o discurso preservando a linguagem pessoal de cada familiar.

5 APRENDENDO COM OS DISCURSOS DOS FAMILIARES

Na busca de compreender o significado do cuidado presente nos discursos dos familiares do indivíduo internado na Unidade Paulo Guedes,

foram necessários encontros, a fim de compreender a vivência do familiar cuidador no mundo do cuidado.

As descrições singulares de cada familiar entrevistado, acerca do fenômeno em estudo, permitiram-me delimitar os seguintes temas: o mundo da família que cuida; a percepção de si como cuidador e percebendo o outro no mundo do cuidado. Expressaram os significados do fenômeno no cenário da UPG, revelados, mediante a minha intersubjetividade com o mundo vivido do cuidado diante do espaço e tempo do outro.

O mundo da família que cuida

Nossa experiência consiste em estarmos envolvidos no mundo, uma descrição do mundo subjetivo enraizado na consciência pré-reflexiva, na expressão verbal e não verbal da intencionalidade. O mundo, lembra Merleau-Ponty (1999), não é o lugar que meramente pensamos, mas sim, onde vivemos nossas vidas, onde atuamos e sobre o qual depositamos nossos sentimentos e realizamos as nossas reflexões. A possibilidade de interagirmos com outros seres humanos aponta a unificação de um mundo comum, que, apesar das diferentes percepções, acaba falando de um mesmo mundo.

Nesse desvelar, percebi que os familiares não se sentem sozinhos, mas continuam a viver outro momento de sua existência:

[...] acho que só conseguimos superar tudo o que aconteceu no início, porque éramos uma família muito unida (entrelaça os dedos). Todos se preocupam com todos. Acho que isso foi fundamental! Acho não, tenho certeza! (balança a cabeça) Às vezes, fico imaginando outras famílias que passam por essa mesma situação que a nossa, onde ninguém se dá, não se importam uns com os outros. Como deve ser difícil para eles. Todos os dias, agradeço por tudo. Primeira coisa que faço é agradecer pela família que tenho. Família é tudo, é a base de tudo, base para as relações que a gente constrói, para as amizades, que também são fundamentais (F5).

A família organiza-se para buscar compreender e interpretar o modo de existir do seu familiar em sofrimento psíquico e passa a relacionar-se de maneira mais próxima. Consegue dividir apreensões, preocupações e

angústias que emergem no cuidado ao outro, o que auxilia no enfrentamento da doença e facilita a convivência entre os familiares. Conviver com a incerteza do comportamento, com o sentimento de insegurança repercute como raiva e estresse.

Antes, somente os manicômios eram responsáveis pelas necessidades do cuidar. A proximidade entre hospital, comunidade, paciente e família era incipiente. O atual modelo de assistência em saúde mental, dispõe da interação entre a família e o indivíduo em sofrimento psíquico como sujeitos de possibilidades para transformar a assistência em saúde mental (MORENO, 2010). Ainda, esta autora revela a família como um espaço privilegiado para aprendermos a ser e a conviver com os outros.

Para Oliveira, Lunardi, Silva (2005), manter o equilíbrio emocional entre os membros da família faz com que eles consigam interagir e compreender o seu familiar, além do sofrimento psíquico. Ao considerarem suas experiências no mundo, conseguem superar sentimentos negativos e criar um ambiente de troca, escuta e ajuda mútua. Ainda, informam que o nível de aceitação e uma boa relação interpessoal entre a família diminuem as possibilidades de se configurar um círculo vicioso no qual o familiar doente sofre e a família também sofre.

Logo, a seguir, F6 verbalizou esses sentimentos, e que o profundo estresse em todos os seus integrantes causa uma desestruturação da família. É, nesse momento, que se faz necessário buscar junto aos familiares a reconquista da organização familiar, da harmonia e da estrutura emocional:

Aí, nós que somos da família nos organizamos para sempre ter alguém naqueles horários para dar os remédios. Aí, a gente precisa da colaboração dele, da ajuda dele, para gente não se atrasar para o serviço, levar as gurias para a escola. Aí, ele resolve de encasquetar que não quer tomar mais os remédios. Quando isso acontece, acaba estressando todo mundo. É uma chatice! (F6).

A convivência com um familiar em sofrimento psíquico produz um impacto nos demais membros da família, tendo em vista que os familiares

ficam com uma sobrecarga de demandas que envolvem o estar-junto, o cuidar e as atividades do cotidiano da vida (NAVARINI, HIRDES, 2008).

Esse envolvimento junto ao familiar apresenta maneiras intrínsecas ao mundo cotidiano do cuidado, que permeia a singularidade do ser. Exige que os familiares sejam presença, o que leva a ocorrência de manifestações de sentimentos singulares aos indivíduos e se expressam no viver e conviver do dia-a-dia. Para os familiares, o afastamento das demais atividades da vida foi a condição que desencadeou sentimentos negativos. O discurso de F6 descreve o seu desejo de poder ir e vir, o que fica impossibilitado, por causa da maneira de ser do seu familiar. Essa impossibilidade gera desconforto e insatisfação com o outro.

A família revela suas apreensões e medos, acerca do risco de suicídio; é preciso ter disposição, ter respostas compreensivas e descobrir o sentido para a sua experiência e a manter-se na posse dos significados que lhe são apresentados, a fim de explorá-los e estabelecer vínculos para ajudar o familiar que expressa a vontade de morrer (AVANCI et al, 2009). F2 expressa isto em seu discurso:

[...] a gente tem o sofrimento contínuo, a gente bota as mãos pro céu que podemos desabafar, porque a gente está sofrendo junto. [...] Penso que a gente está numa corda bamba, que nem os soldados lá no exército fazendo exercício, a qualquer momento pode cair e cometer o suicídio [...] a gente da família vê que é importante, a gente dar carinho, compreensão. E, quando tentam suicídio é uma coisa muito triste, dá um vazio na esperança de melhora que criamos (F2).

No momento da entrevista, senti que a familiar precisava ser ouvida para expressar a angústia que estava perpassando no seu cotidiano. Ao interagirmos, ela manifestou o seu afeto familiar acompanhado pelos sentimentos não correspondidos de carinho e compreensão ao outro, e revelou as forças que interagem dentro de si para superar a incógnita de conviver com um familiar que deseja/tenta findar a sua vida, enquanto que F11 e F14 revelam seu desconhecimento sobre a origem da patologia e a recorrência do sofrimento psíquico no seio familiar:

Às vezes, eu acho que é pelo pai dele ter falecido. E, como eles eram muito apegados, mas não sei se é por causa disso, não sei (F11).

Quando ele veio embora, ele já veio com problema na cabeça. Acho que ele está assim, porque a mãe dele era drogada. Eu já perdi uma filha com ela por causa disso (F14).

A convivência com o familiar em sofrimento psíquico exige muito dos familiares e do paciente, pois requer apoio, união e compreensão, para oferecerem um ambiente acolhedor a seu familiar. A preocupação é uma presença constante na vida desses familiares, eles cultivam sentimentos de esperança e procuram entender o mundo da vida do outro, pois sabem da importância de estarem próximos, de estabelecerem responsabilidades, e da preocupação em ajudar a existência de seu familiar.

A percepção da vida de outro familiar referente ao sofrimento psíquico é assinalada no discurso do F14, e revela sobre a preocupação existencial do cuidado, que exige uma readaptação frente a seus membros, para enfrentar o seu cotidiano. Observa-se que esse familiar possui experiência com o sofrimento psíquico e compreende a doença como algo que se explica pelo próprio contexto familiar (SOUZA et al, 2009). Ao experimentar o reaparecimento do sofrimento psíquico em outro familiar, exige dos familiares centrarem-se na sua mundaneidade e reconhecerem-se como seres únicos, com potencialidades de superação (ELSEN, MARCON, SILVA, 2002).

No mundo da família, o enfrentamento do sofrimento psíquico de um dos membros pode ser interpretado pelo fenômeno do desprezo. Como revela F2:

Porque nessas horas, que precisamos de ajuda, dos outros da família, o que mais dizem é que estão se fingindo, que isso é coisa de gente mimada (F2).

Nesse sentido, observamos o emergir de um contexto complexo e singular diante do convívio diário com um familiar em sofrimento psíquico. Mostraram que o cotidiano e as relações interpessoais da família sofrem alterações, que a aceitação ou a rejeição de alguns familiares depende das crenças, valores e características individuais e culturais da família

(DECEZARO, FERRAZ, 2009). Nesse contexto, percebi que a presença da família, num ambiente de união, cria uma relação de confiança para o familiar cuidado e o cuidado de si.

O cuidar acontece de forma intencional. Entretanto, pode ocorrer o afastamento de algum membro, momentos que não estão permeados pela participação e pelo envolvimento da família, sem a formação do vínculo de ajuda e confiança, como o que foi manifestado.

Os familiares mostraram como está a representação do seu convívio com o sofrimento psíquico e os sentidos que afloram nessas relações, no interior da família, e que permeiam na produção das subjetividades e, conseqüentemente, nas interpretações sobre o sofrimento psíquico. A compreensão e o significado da realidade do outro depende do reconhecimento de sermos acessíveis a nós mesmos (MATTHEWS, 2010), de incorporarmos novos significados à experiência partilhada com os outros. Os familiares precisam reconhecer suas fragilidades, suas dificuldades, para interagirem, entre si, para que consigam construir vínculo, principalmente, laços de solidariedade, e, assim, compartilhem dúvidas, angústias e felicidades numa relação de proximidade.

A percepção de si como cuidador

Ser familiar em um ambiente de cuidados, seja no cenário hospitalar ou no seio familiar, pode desencadear diferentes percepções sobre essa experiência. Esse tema nos permitiu destacar como os familiares expressam suas percepções no cuidado ao seu familiar em sofrimento psíquico.

Somos um corpo carregado de historicidade, que percebe estar inserido em um mundo num lugar e tempo específicos; um corpo que se expressa por meio da gestualidade, do silêncio ou das palavras (MERLEAU-PONTY, 1999). Assim, o corpo não é um mero objeto do mundo, mas algo que o familiar vive, algo que ele habita como veículo da sua própria experiência subjetiva. O familiar é um sujeito incorporado e, nessa perspectiva, a sua subjetividade e a sua intencionalidade pertencem à dimensão do existir de ser humano.

Nesse sentido, falar de subjetividade e intencionalidade é expressar sobre um modo de descrever o comportamento, conforme as características de cada familiar, pois é um corpo que se relaciona com o outro e com as coisas, que convive com prazer e decepções, que vivencia diferentes sensações, e que, ao estímulo, desperta na profundidade da memória o significado do todo.

Essa discussão leva naturalmente a se pensar o que Merleau-Ponty (1999) chama de singularidade do ser, somos um corpo sujeito pensante, carregado de intencionalidade e internalização sobre o mundo. Buscamos entender a nossa experiência interligada à experiência que os outros têm dos mesmos objetos, e encontramos à frente um fenômeno paradoxal, em que a nossa percepção sobre o fenômeno não se impõe como verdadeira, como generalizável, mas como real para os que partilham o fenômeno. Os familiares F3 e F4 expressaram as suas singularidades de ser presença com o outro:

[...] eu tenho mais jeito pra lidar, eu gosto de conversar, de passear, eu sou uma pessoa paciente. Acho que isso ajuda bastante na hora de cuidar... eu procuro cuidar dele, como gostaria que um dia cuidassem de mim (F3).

[...] um aprendizado, porque não fico cutucando, explorando o lado doente dele (F4).

Revela-se, nos discursos acima, a maneira sensível de lidar com o seu familiar, pois ao partilharem o mundo do cuidado demonstram sensibilidade como um elemento fundamental no cuidado. Cabe à família ser afetuosa e flexível, de forma que possibilite aos familiares atuarem como um todo, preservando a individualidade de cada um e fornecendo a seus membros um crescimento individual (SOUZA, BAPTISTA, 2008). Entretanto, como revela o discurso do F13, a seguir, conviver com o familiar em sofrimento psíquico pode desencadear uma mudança de comportamento entre os familiares:

Sabe que ela também é igual a mim, sempre foi bem mãezona. O pai (esposo) já não tem muita paciência. Ele logo se estoura e perde a paciência (F13).

A família, ao mesmo tempo em que é vista como a mais importante fonte de suporte ao outro em sofrimento psíquico (SOUZA, BAPTISTA, 2008), é, também, a principal receptora da mudança de comportamento, da personalidade de cada membro da família. Algumas compreensões levaram-me a perceber que não existe um modelo de cuidado para a família dos indivíduos em sofrimento psíquico, cada uma delas possui a sua singularidade.

Posso sinalizar que é necessário e inevitável o estabelecimento das relações familiares, para que ocorra uma reciprocidade. Merleau-Ponty revela que, primeiramente, precisamos pensar em nós para ver o outro como recíproco a mim (1999). E, para que o outro seja recíproco necessitamos que aconteçam uma comunicação de variadas ideias e apreensões do processo perceptivo. Nisso, emerge a preocupação com a realidade existencial do outro, em que o tratamento, a cura, a dedicação fazem parte do cotidiano da família. Essa ideia de preocupação é expressa de várias maneiras: sentem-se incomodados pelo afastamento do seu familiar, pelo cenário da internação hospitalar e pelo desejo de manter o domínio sobre o outro:

Eu sou quem fico chamando para vir almoçar, sentar com todo mundo na mesa na hora das refeições. Sempre tenho que estar chamando ele para sentar na sala, tomar um mate, senão quando tu perde ele, ele está dormindo, fica sozinho no quarto (F4).

[...] Tenho a esperança que tudo normalize depois da alta dela, para que todos nós consiga ficar em paz novamente. Mas pra isso, ela tem que sair boa daqui, senão não adianta. Dá um, dois meses ou sei lá um ano está aqui de novo e todo mundo na mesma situação. Porque é brabo pra nós ver ela aqui, apesar da gente saber que é bom e tal pra ela. Mas, é brabo (F12).

[...] é assim, rezo todos os dias, manhã tarde e noite que ela fique boa, que consiga voltar como era antes (silêncio). Sentimos uma impotência, uma incapacidade, como se tivesse as mãos amarradas porque nós queria ter esse controle. Mas agora, quando internou de novo, foi um abismo, não esperávamos, porque como ela estava se cuidando, ela parou de tomar e a gente não percebeu. E, isso faz a gente se sentir culpado. Nem tudo é como a gente pensa (F13).

Ao vivenciar o processo do cuidado F4, F12 e F13 desvelaram sentimentos, medos e expectativas do seu mundo vida (??? mundo-vida), associados à preocupação. Os familiares deixaram transparecer suas dificuldades no cuidado ao seu familiar em sofrimento psíquico. Eles precisam superar diariamente a aceitação da maneira de ser do outro, sentem-se desgastados, em decorrência das várias internações do paciente no hospital, e pelo desejo de isolamento do outro. Eles necessitam ser estimulados a transformar a sua forma de cuidar o indivíduo em sofrimento psíquico, para melhorar a convivência e permitir a inserção do indivíduo no meio familiar, mas isso pode iniciar pelos profissionais de saúde em proporcionar aos familiares espaços de trocas, possibilitando que sejam parceiros em uma nova forma de cuidar (MORENO, 2010).

Nesse sentido, é essencial reconhecer que os familiares também precisam ser cuidados, que necessitam de um apoio, para o enfrentamento do que, até então, era desconhecido, a fim de que, assim, possam identificar suas potencialidades e habilidades no cuidado ao seu familiar em sofrimento psíquico.

Cuidar de si é a maneira como o ser humano estrutura-se, para que consiga entrar em sintonia consigo e com o mundo, e o modo como mostramos o cuidado, para consigo e para com o outro, desvela o ser humano na sua essência. A inexistência do cuidado, além de prejudicar a si mesmo, pode interferir nas pessoas com quem convivemos, cotidianamente, e no contexto em que estamos inseridos (BAGGIO, 2006). Os que cuidam de si, cuidando do outro, são seres humanos que demonstram atitudes de enfrentamento, que permitem a superação das dificuldades inerentes ao seu cotidiano. A construção do cuidado de si, para a autora, é percebida a partir dos significados incorporados ao cuidar do outro (RANDÜZ, 1999).

Ainda, foi possível encontrar uma pluralidade de sentimentos e de situações que refletem, ao mesmo tempo, o estresse e o prazer, que se apresentaram nos discursos dos familiares, ao serem questionados sobre o seu mundo do cuidado:

Olha, estou passando por uma fase, uma época brabíssima. Essa sou eu, nesse momento, muito angustiada (F2).

[...] cuidar dele é algo assim (fecha a boca e olha pra cima) muitíssimo estressante! Mas fazer o que? (F6).

É brabo. Tu vê, a gente já não é muito novo e é só nós dentro de casa (aponta para o esposo). Aí, é brabo. Quando ele está bem não tem problema. Mas, quando acontece que nem agora, que ele tem que internar, é brabo [...] Mas é isso, de início era bem pior. Era brabo! A gente não sabia o que ele tinha, não entendia. Aí, só o que nós fazia era fugir dele. Quando ele vinha pra nos agarrar, nos bater, nós corria, corria. Olha, corria umas cinco quadras (risos). Sem mentira! (F07).

Porque é brabo! Faz tempo que ele tem isso, mas a gente nunca sabe a quem chamar, a quem pedir ajuda e ficamos naquela situação. A gente se estressa um horror cada vez (F10).

Eu me sinto perdida, muito perdida (sacode a cabeça, olha para o chão), eu procuro ler, ler (F11).

É um sacrifício, eu cuido da filha dela. Mas, ela me dá mais trabalho que a filha dela (silêncio) [...] Então, quando ela está aqui (refere-se ao hospital) eu fico bem, fico bem mesmo. Em casa, ela não faz o que ela faz aqui, porque ela não come. Às vezes, ela quer ficar escondida, comendo escondida (F12).

Os discursos retratam diferentes situações, que vão do estresse do convívio até o “descanso” que a internação hospitalar gera para os cuidadores familiares. Estes se apresentam exaustos frente às demandas do cuidar de seu familiar em sofrimento psíquico, expõem o desconhecimento de como agir e intervir em situações de crise, o que os leva a estarem em constante atenção e estado de alerta, causando estresse e angústia extremos. Estas experiências a que os familiares deparam-se pelo convívio com o outro em sofrimento psíquico são percebidas como difíceis e impedem que consigam se sentir tranquilos (CAVALHERI, 2010).

O familiar, ao mesmo tempo, em que se percebe como alguém que cuida do outro, também desvela que, para si, é um fazer difícil e angustiante. Esta situação acaba por não permitir o suprimento de algumas necessidades

como o descansar, ter tranquilidade ou cuidar de si. Isto desencadeia um desgaste físico e mental, além de comprometer a saúde de quem cuida.

É compreensível que a família demonstre com frequência uma resistência à nova proposta da assistência em saúde mental, da desinstitucionalização, pois em algumas situações que experenciam, sentem-se despreparados para cuidar. Então, em momentos dos seus discursos, emergem os sentimentos de frustrações diante do seu cuidado ao familiar em sofrimento psíquico (SOARES, MUNARI, 2007).

Os sentimentos vivenciados pelos familiares, segundo os discursos, deixam transparecer um misto de preocupação, de impaciência e de insegurança, verbalizados pelo fato de acreditar que é preciso ter responsabilidade para o cuidado. Somam-se a isto as suas inseguranças frente a algumas situações:

Cada dia é um dia, sempre naquela angústia que podemos ter uma surpresa, uma decepção. Estamos sempre esperando algo acontecer, sabe. Me entende? É aquele sofrimento diário, porque dizem que não podemos estar sempre em cima, vigiando. Mas não é fácil! Aí, é isso a minha vida, esse sofrimento, uma coisa que aperta (mãos ao peito) que está sempre ali apertando, doente, uma sensação horrível que nem consigo te explicar. Só a gente que está passando por isso que sabe o horror que é (F2).

Nesse momento, é importante ressaltar que o sofrimento psíquico traduz-se na dificuldade, na responsabilidade em definir o sentido da vida e no sentimento de impotência frente ao convívio com o seu familiar, e desvelam sentidos de angústia, estresse, de dúvida, de uma atitude sacrificante e horrorizada, devido ao vivenciar, cotidianamente, a imprevisibilidade de comportamento de seu familiar (CAVALHERI, 2010). Os familiares desvelaram que cuidam e precisam ser cuidados, emergindo a necessidade de receberem ajuda para lidar com os seus problemas, conflitos, medo e aumento de responsabilidade frente à demanda de cuidados.

Podemos perceber que estes familiares experenciam diversos sentimentos em relação ao cuidar de seu familiar em sofrimento psíquico. Mas observamos que, apesar da ambiguidade, estão mais presentes sentimentos

negativos, talvez por estarem em fase de descobertas, de aprendizado, o que impulsiona o surgimento das dificuldades. A situação reversa também ocorre, os familiares F3, F5 e F14 expressaram que, frente a todas as variações de sentimentos, o que transparece, no momento, é a felicidade e a gratificação no cuidado ao outro em sofrimento psíquico:

Ah, eu gosto assim, não tenho muitas dificuldades (silêncio) (F03).

Eu amo. É uma coisa que eu gosto, faço com prazer, é muito gratificante para mim [...] O mais difícil não é cuidar! O mais difícil já passou! [...] uma coisa boa, agradável. Não é sofrido para nenhum de nós, posso te dizer isso com todas as letras, porque eu sei que não. É como se fosse um só cuidando. Todos têm o mesmo jeito de tratar, de lidar com ela. Todos nós aprendemos e crescemos juntos (F05).

Mas, eu me sinto muito bem. Quero fazer tudo que eu puder por ele enquanto eu tiver saúde. Porque é difícil! É triste viver com alguém assim! (F14).

O mundo que o ser humano percebe está permeado de significados, portanto, o mundo é individual, e o que eu percebo é diferente do seu (MATTHEWS, 2010). Como tal, em cada percepção de cuidado, os familiares estão permeados por sentimentos de angústia, estresse e tristeza. Percebi que os familiares desvelaram os seus modos de cuidar, mostrando as facetas do seu vivido. Tiveram como preocupação primeira a de discutir a percepção do cuidado ao outro em sofrimento psíquico relacionando com o seu mundo.

O cuidar no cotidiano dos familiares está se mostrando, ao longo deste estudo, que eles se sentem cansados, preocupados e angustiados e acabam por procurar outras maneiras de ser para essa vivência. No entanto, nesses discursos acima, os familiares se abriram para o “eu interior”, o que fez com que transportassem para o nosso encontro um desvelar de poder ser. Esta condição vem ao encontro do que Merleau-Ponty (1999) denota de dimensões da temporalidade, vista como possibilidades do ser no mundo e que dá acesso à subjetividade.

O tempo é a forma como projetamos nossas vivências e experiências e a nossa relação com os outros no mundo. É a maneira como temporalizamos o nosso próprio ser e o ser dos outros. Percebo que os familiares expõem seus sentimentos positivos e preocupam-se consigo e com o outro, condição que os leva a empenharem esforços para o cuidar, enquanto existe essa possibilidade.

Ao questionar os familiares sobre o cuidar do indivíduo em sofrimento psíquico, eles procuram compreender-se a si mesmo. Descrevem histórias da vida que se articularam espontaneamente ao que Merleau-Ponty denomina de hábito. Ao compreender isso, estamos considerando que a Fenomenologia possibilita-nos praticar e sermos reconhecidos, num movimento articulado à vida.

Merleau-Ponty (1999) sinaliza que, a partir do momento em que o corpo compreende, o hábito está adquirido, não há um significado novo. Isto quer dizer que ele se deixou penetrar por uma significação nova, como apreensão de uma significação motora, o hábito não está no nosso pensamento nem imerso no corpo objetivo, mas no nosso corpo como o mediador de um mundo. Essa aquisição do hábito se refaz devido à capacidade que temos de experimentar ou mudar aquilo que nos é dado:

[...] é mais fácil ter uma lavoura bem cuidada do que isso que tu me perguntou agora (risos), é a mesma coisa, tem que fazer do mesmo jeito, tanto como reparar ele, como reparar lá fora (silêncio) [...] Não igual, claro que não (silêncio), porque ele é gente, não tem como tratar as coisas como igual. Mas, assim, a mesma coisa, porque os dois dão trabalho, e a gente tem que fazer igual, faça sol faça chuva. E aí a gente, vai, vai, vai fazendo (movimentos rotativos com a mão), até que depois chega a fazer de olho fechado quase tudo. Mas, pra isso, a gente tem que aprender, a gente não nasce sabendo fazer essas coisas de vocês, vocês que têm que dizer, ensinar a gente [...] E agora, comparando como foi da última vez, muito tranquilo, mas porque? Porque agora a gente sabe o que tem que ser feito. (risos) Mas passamos por poucas e boas, até aprender. [...] Pra cozinhar, primeiro você deixa que queima, deixa tudo cru, até aprender; na escola você escreve errado, esquece das letras, depois fica sabendo tudo, a ler e escrever; pra dirigir, erra marcha, esquece de dar sinal, depois aprende, pra mim, é assim cuidar de uma pessoa, de início, a gente se assusta (abre bem os olhos), corre, corre e não faz nada, mas depois não, tudo cai na rotina (F1).

Cansa, porque tem as outras coisas pra fazer, assim, ir ao banco, limpar a casa, cozinhar, e tem dias que eles tão teimoso demais? Aí complica tudo (risos). Mas tem muitas coisas que não são fácil, é só saber como fazer e aí tudo fica normal. [...] fica mais fácil, fica mais comum, as coisas já não surpreendem mais, não fácil, não sentido de fácil (risos), fácil porque a gente já fica conhecendo o comportamento deles, já fica reconhecendo os comportamento dele [...] (F4).

Foi assim, devagar, uma construção, que nem pedreiros, fizemos a função de um pedreiro numa obra, colocando tijolinho por tijolinho na construção, até conseguir erguer, a mansão (sorri), mas assim, demorou bastante tempo pra isso acontecer, mas não paramos na metade, nem derrubamos o que já era construído. Não vou te mentir que deu vontade de parar a obra no meio (sorri), mas levantamos a cabeça e seguimos em frente, catando os tijolos (F5).

O negócio é achar saída e aprender a lidar com isso. Mas, é brabo a coisa [...] Olha, é que nem criança mal-educada, depois de tanto apanhar a gente aprende, digo apanhar no sentido da gente se cansa de fazer errado. Depois de tanto tempo fazendo a mesma coisa, mesmos remédios, mesmas explicações, a gente até entende um pouco do que está acontecendo e isso facilita as coisas um pouco, um pouquinho (silêncio – cabeça baixa) (F6).

Os discursos desvelaram que o cuidado é difícil, trabalhoso e cansativo, pois os familiares percebem ser necessário compreender o outro em sofrimento psíquico como sendo uma presença no convívio diário, para que eles consigam observar as diferentes possibilidades no modo de cuidar. Nessa perspectiva, o cuidado é a percepção que eles têm do outro, que se revela no familiar cuidado e no próprio familiar que cuida como uma possibilidade ambígua entre o sofrimento e o aprender.

No pensamento de Merleau-Ponty (1999), toda a percepção que acontece no mundo não é subjetiva, mas é mediada por um corpo, e o nosso corpo é um hábito, e o hábito é um estar presente, é ser presença de um passado no porvir do futuro. Então, se nós temos um hábito, constituído no passado, esse hábito tem a capacidade de ser (re) criado por nós, para instaurar uma nova atitude no futuro.

Não existimos separados do mundo de nossa experiência, somos uma parte dele (MERLEAU-PONTY, 1999). Os familiares retomaram a sua história pessoal, com consciência das coisas corriqueiras do mundo para ressignificar a

experiência do cuidado na dinâmica da percepção. Nós, seres humanos, partimos de uma situação específica, a experiência passada ajuda a organizar a percepção do presente e um porvir no futuro.

Essa direção ao futuro é a partir de um hábito, mas este hábito mostra-se para algo que é novo, em que o nosso corpo expressa-se na presença de uma espontaneidade e não segue uma rotina de atitudes já determinadas. Então, precisamos reconhecer o entrelaçamento corpo-mundo, onde os nossos gestos nos encaminham a um futuro que está se anunciando, para o qual recriamos o hábito através da gestualidade, da maneira como o nosso corpo se expressa.

Nesse pensamento, revelam a percepção que eles têm do outro, familiar em sofrimento psíquico, e que é necessário tentar reconhecer no outro aquilo que ele permitir. Por isso, eles reconhecem que é necessário identificar suas dificuldades de conviver com a doença mental e as especificidades do comprometimento na convivência social, para conseguirem sair um pouco de si e voltar-se para o outro.

Percebo nisso, a busca de algo que ainda pode completar-se ou totalizar-se; os familiares expressaram suas expectativas e pensamentos de um futuro melhor e diferente, que fazem parte da existência do ser humano. A existência humana é permeada pela abertura que temos para perceber e compreender a nossa vivência no mundo. Ter intenções assim, lembra Merleau-Ponty (1999), é uma maneira de transcender-se, um jeito de ir além do que se foi no passado e de projetar a própria existência no futuro, quando a intenção puder ser realizada.

Assim, o familiar como ser-no-mundo não é ficar de fora olhando para o mundo. Mas, é ser envolvido com o mundo, agindo sobre a própria situação para modificá-la. A situação do familiar no presente é o que é por ter-se tornado assim. É devido ao passado, porém as ações para modificá-la serão concluídas no futuro. É a sucessão de passado, presente e futuro. Conforme Merleau-Ponty (1999), a temporalidade é um aspecto do que ele denomina de

ambiguidade da nossa existência, que tanto é parte do mundo quanto é capaz de distanciar-se dele ou amainar os laços que nos prendem.

Percebendo o outro no mundo do cuidado

Ao discorrer sobre a percepção em compreender o outro, Merleau-Ponty (1999) considera-a no contexto da intersubjetividade, da relação com o outro. Precisamos nos ater ao fenômeno, observando sua significação, considerando-o em sua totalidade. Entre as várias compreensões sobre os temas que emergiram no presente estudo, a partir dos discursos apreendidos e pela expressão corporal de cada sujeito, apresenta-se, a seguir, como o familiar percebe o indivíduo em sofrimento psíquico.

Merleau-Ponty (1999) vê a percepção fundada no corpo, por meio das coisas do mundo, da nossa experiência que ocorre no corpo como um processo de conhecimento, uma vez que é no meu corpo onde se localizam meus poderes perceptivos. E, ao me relacionar com o outro, consigo perceber o outro como ser humano nessas relações intersubjetivas; meu corpo interage com o do outro e se ajusta a essa situação de interação.

Pelo nosso corpo, conseguimos perceber o outro e o corpo do outro. Esse movimento de intersubjetividade entre os seres humanos é que está impregnado de significados, e que permite constituirmo-nos como corpo e mundo. Cada ação nossa no mundo é parte comum ao outro, sem desconsiderar o passado ou os demais, pois todos permeiam a consciência; nisso podemos compreender F4 que reconhece a abertura do ser humano como essencial ao mundo. Seu discurso expressou que o paciente consegue levar uma vida normal, com modificações que, de modo reflexivo, têm contribuído para a construção de um novo olhar sobre o sofrimento psíquico e sobre seus portadores:

[...] ele é igual a gente. Basta ele querer. Ele é quem tem que enxergar isso (F4).

A experiência do mundo implica na adequação corporal coordenada por ações. Essa adequação, contudo, é determinada pela consciência individual que temos das interações e ações mundanas, em que o ser humano deixa as coisas serem, manifestarem-se, implicando na ideia de um mundo fenomenológico, que emerge da imbricação da minha perspectiva com a do outro (MERLEAU-PONTY, 1999). O indivíduo em sofrimento psíquico, outrora excluído do mundo, deve tornar-se um sujeito do saber e do reconhecimento da sua possibilidade de cuidado (SANTOS, 2009). Por ora, é importante discutir que a compreensão do mundo envolve essa noção de sujeito centrada no corpo e na experiência do mundo:

Mas ele sempre foi assim, de fazer muitas coisas ao mesmo tempo, quando tu acha que ele tá terminando uma coisa, um curso, um técnico, ele já está envolvido em outra coisa, talvez seja isso que fez com ele, ele desfocou (silêncio) (F2).

Ah, ele fica sempre sozinho. Não convive com a gente, só assim amarrado (mostra gestos no pulso) pra sair na rua com a gente. Toda hora, ele fica chamando. Toda hora fica falando de sonho, de sonho, e eu não discordo (F8).

[...] ela ameaçava, quando começava a comer jogava tudo no chão, pisava. Um horror! (silêncio - passa a mão nos cabelos). De começo, estava tudo bem, mas como ela não mora com a gente, quando a gente viu que ela começou a falar com vulto, com pessoas que não existem mais, coisa que a gente nunca viu. Chamava pelo ..., um primo dela que já morreu há anos, coisa horrível (silêncio – lágrimas nos olhos) (F9).

Eles ficam assim (gestos na face), com o olhar mais parado, mais lento, parece que não reagem, ficam mais parados, sedados eu acho. Aí, perguntei pra enfermeira e ela disse que tinham trocado uns remédios, que poderia ser por isso (F10).

[...] ela se esconde, não quer sair, e é claro sempre com aquela bobagem na cabeça, ela odeia, grita e esperneia quem ajuda ela. Eu não contrario (sacode a cabeça). Assim do nada, ela se revolta (silêncio), e fala mal das pessoas, assim gente que ela gostava, as amigas da gente, sempre foi bem. Às vezes, que ela sentia dor de cabeça, mas de vez em quando (F12).

Mas, antes ela estudava, fazia doce, cozinhava, tudo (gestos com a mão) que você imaginar. [...] parece que ela piorou muito, assim, o

comportamento, antes, apesar de tudo me ajudava (olhos com lágrimas), pedia pra fazer tal coisa, ela varre a casa pra mim, ela dava uma resmungada, uma retrucada, mas ia, agora, se pedisse a mesma coisa me xingava e não fazia (F13).

Ele pega uma coisa e não sabe aonde largou. Ele fica de um lado pra outro, andando, assim, de um lado pra outro (gestos com a mão). Ele é furioso, dá uns gritos, mas não é agressivo (F14).

As situações vividas são reveladas de modo peculiar de cada familiar. Cada um compreende sua experiência a partir da sua vivência. Porém, há alguns aspectos que se assemelham na existência de cada um, pois eles compartilham uma mesma realidade, são familiares que cuidam de outro familiar em sofrimento psíquico.

Percebi as lágrimas nos olhos, quando expressavam como o seu familiar comportava-se no passado, atividades que eram realizadas, comportamentos diferenciados e maneiras de se relacionar. Além disto, as situações que necessitaram de um preparo para compreender o seu familiar, tais como estudar, ler, saber sobre a medicação. Sobre isso, Waidman e Elsen (2006) informam que a família não é estática, ela intervém e se ajusta, conforme o necessário, delineando o caminho para agir, expressar sentimentos e valorizar a afetividade.

Observo, nos discursos, que a experiência de ter um membro da família em sofrimento psíquico mobiliza a família como um todo no seu cotidiano (NAVARINI, HIRDES, 2008). Revelam o cotidiano do indivíduo com a família e relatam os diversos comportamentos que o seu familiar apresenta, como o desejo de isolamento, comunicação alterada, expressão facial nas atividades domésticas, agressividade diária. Com tudo isto, os autores sinalizam a necessidade de estimular o indivíduo em sofrimento psíquico para a vida cotidiana, para a vida social, referindo-se à questão da autonomia, para que consigam conviver com as pessoas que o circundam (PINHO, HERNÁNDEZ, KANTORSKI, 2010).

Com o olhar de Merleau-Ponty (1999), os seres humanos são seres abertos ao mundo, imersos num campo de possibilidades e, ao mesmo tempo, somos seres limitados nesse mesmo mundo. Assim, é preciso que o ser se constitua, ou melhor, se estabeleça como ser de possibilidades nas suas relações com as coisas e com os outros, para que a sua existência ultrapasse o simples fato de ser no mundo e seja um vir-a-ser.

A família do indivíduo em sofrimento psíquico, ao atribuir um significado à experiência que vivencia, fez emergir vários modos de ser do seu familiar. Ela se depara com as manifestações que indicam uma crise aguda da doença, demonstra como o seu familiar manifesta-se, sentindo impotência, diante da situação, e mágoa.

Remetendo ao pensamento de Merleau-Ponty (1999), o nosso corpo tem acesso a nossa consciência, estando em interação com tudo que nos cerca, participando do mundo, apresentando e manifestando suas experiências. Assim, o ser humano deixa as coisas serem, se manifestarem em sua corporeidade, sendo alguém no mundo, sem o qual não poderia ser o que é, e é, por meio da fala, que conseguimos estabelecer e constituir o nosso pensamento. Também, conseguimos mediar uma situação que é mediada pelo outro e este é aquele que esconde uma maneira de ser como eu almejo, que constantemente me provoca e me inquieta por se comportar de maneira inesperada.

A experiência nos remete a mantermos um olhar perceptivo ao outro, e saber que também somos percebidos, pois ambos somos um corpo. Ser familiar de paciente em sofrimento psíquico constitui uma experiência que produz impactos no processo de viver do familiar, envolve situações inesperadas (SENA, GONÇALVES, 2008).

Os corpos devem remeter a um mesmo mundo para, assim, compreendermos os mundos distintos, significa dizer que tudo está relacionado ao corpo e ao compartilhamento de experiências; é de onde emergirão os sentidos fundamentais de nossas experiências:

Eu tento ganhar ele no cansaço, até ele aprender. Que nem eu faço com ela (filha dela), ela está começando a caminhar, e começa também a mexer em tudo dentro de casa, e mexe nas prateleiras, e mexe nas gavetas, os enfeites da sala ela põe tudo pro chão (suspira). Isso cansa, é igual pra ela e pra ele, mas a gente que é maior, normal, tem que saber que eles não entendem as coisas, e explicar, explicar, até que eles entendam, nem que seja um pouco [...] eu não consigo entender, como podem fazer o que fazem com ele, tem uma facilidade de xingar, de falar umas coisas, pra uma pessoa que nem vai te responder nada, porque pra mim ele é que nem uma criançinha. Por isso, que quando vejo que ele faz alguma coisa errada, eu vou e mostro o jeito certo, não adianta bater ou fazer qualquer outra coisa, mesmo que daqui cinco minutos ele vai e faz errado de novo (F3).

Leio, leio e ele tem de tudo, sintomas de mais de uma doença, tudo misturado. Aí, fico buscando informação, e quanto mais eu leio mais eu me apavoro (lágrimas nos olhos) (F11).

Cuidar de seu familiar em sofrimento psíquico tem sido uma constante interrogação, além de não se sentirem preparados emocionalmente, os familiares demonstram que o caminho que eles conseguiram desenvolver para o seu cuidar foi pelo cansaço, repetição e busca de informação.

Ao desempenharmos uma relação de proximidade com os nossos familiares, propiciamos uma convivência sincera e de responsabilidade, com o estabelecimento de vínculos compromissados entre a equipe, usuário e família, sendo assim, há o estabelecimento de vínculos (PINHO, HERNÁNDEZ, KANTORSKI, 2010). Estes autores ressaltam, ainda, sobre oferecer esses subsídios a família, respeitando seus valores, suas crenças, seus medos, seus desejos, buscando as singularidades dos familiares ao cuidar o indivíduo em sofrimento psíquico.

Nesse movimento de conviver, o corpo mostra que ele está imbricado pela linguagem como possibilidade de comunicação entre o familiar cuidador e o outro, ou como revela Merleau-Ponty entre as corporeidades. Compreendo o corpo como um prolongamento do familiar cuidador no mundo, pois ele “é o veículo do ser no mundo, e ter um corpo é, para um ser vivo, juntar-se a um meio definido, confundir-se com certos projetos e empenhar-se continuamente neles” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 122). Continuando, o filósofo revela que o

organismo “[...] não existe como uma coisa inerte, mas esboça, ele também, o movimento da existência” (p.22).

Saliento que é por meio do corpo que se tem a consciência de que as coisas coexistem comigo como sujeito encarnado; é por meio dele que compreendo o outro e as situações. Assim, o problema do mundo e do corpo próprio está no fato de que tudo reside ali. Além disto, a presença do outro é um fato para mim, e é preciso que ele seja de algum jeito compreendido ou vivido por mim, para que eu possa aceitá-lo (MERLEAU-PONTY, 1999).

O olhar do outro pode expressar algo e, desse modo, posso compreendê-lo. Entre o meu corpo e o do outro surge uma comunicação que tem por cenário o próprio mundo. Porém, essa comunicação só poderia ser abolida por um ser que fosse capaz de apurar implicitamente a sua existência sem ser nada e sem fazer nada, o que é impossível, já que existir significa ser-no-mundo. Isto implica que a própria estrutura do ser-no-mundo está ligada a minha abertura ao outro.

A atitude do familiar cuidador com o indivíduo em sofrimento psíquico, no cotidiano, constitui um movimento existencial, um movimento do ser-no-mundo traduzido em comportamento. Os discursos relacionados mostram que os familiares percebem o indivíduo em sofrimento psíquico, a partir do aparecimento dos sinais e sintomas. Nesse aspecto, compreender o indivíduo em sua experiência vivida, o seu movimento existencial, decorrente do sofrimento psíquico, possibilita repensar estratégias de cuidado à saúde.

6 APROPRIAÇÃO

Como vimos nos discursos dos familiares, das vivências que eles expressaram emergiram os sentidos que foram fundamentados pelo referencial da Fenomenologia, de Maurice Merleau-Ponty. A utilização deste referencial permitiu-me compreender os significados de cuidar para a família do indivíduo em sofrimento psíquico.

A interpretação hermenêutica estava encoberta no vivido dos familiares que cuidam do indivíduo em sofrimento psíquico, levando-me a refletir sobre a existência e a tentativa de desvelar os discursos deles. Sei que o significado buscado não se esgotou no apreendido neste estudo, percebo ser necessário um constante rever do desvelar sobre o mundo-vida do familiar, que cuida do indivíduo em sofrimento psíquico. Para isso, mergulhei nos discursos como possibilidade de buscar o seu sentido e percebi que eles se mostraram como seres de singularidade, de presença com a possibilidade de poder ser.

Com o intuito de uma aproximação com os familiares, comecei a participar dos grupos dos familiares da Unidade Paulo Guedes. Isto me permitiu conhecer o mundo em que eles estavam inseridos. Entretanto, essa vivência com o familiar permitiu-me penetrar no seu mundo vivido numa relação de intersubjetividade. Esta maneira possibilitou-me melhor interpretar a experiência vivida por ele com o indivíduo em sofrimento psíquico. Nessa busca de compreensão do mundo desses familiares, busquei perceber o seu mundo, numa tentativa de compartilhar experiências e, a partir daí, iniciar a compreensão.

Ao desvelar os discursos, emergiram três temas: o mundo da família que cuida; a percepção de si como cuidador e percebendo o outro no mundo do cuidado.

O mundo é compreendido por Merleau-Ponty como uma volta anterior à reflexão. Voltamos às experiências irrefletidas, ao mundo vivido, sobre o qual construímos significados às vivências e às experiências. Os familiares mostraram a instabilidade da relação com os demais membros da família, aonde precisam ser abertos, ser presença, para perceberem o outro de

maneira singular, para estabelecerem uma relação de proximidade, para que o outro também estabeleça uma relação singular com eles.

O mundo fenomenológico é o significado que transparece na interseção da minha experiência com a do outro, pelo movimento de uma com a outra, surgindo, assim, a nossa relação com o mundo e com os outros. A relação do ser humano com o mundo acontece, inicialmente, pela percepção, por meio de uma relação direta corpo-mundo.

Este retorno ao mundo da vida remete a que Merleau-Ponty faz sobre a percepção, porque o mundo é o meio sobre qual eu exponho meus pensamentos e minhas percepções de maneira explícita. Somos seres humanos abertos no mundo, estamos e nos reconhecemos no mundo e é onde construímos nossa reflexão. Através do corpo, como algo inacabado, buscamos a subjetividade e o sensível.

Assim, nesta pesquisa, o ser humano é o familiar que cuida do outro em sofrimento psíquico, possuidor de uma historicidade e singularidade, sendo um corpo orientado ao futuro a partir do discurso remetido a um passado. Isto permite falar da existência do mundo do ser humano no presente. É o sujeito encarnado, concreto que é “corpo próprio” e se expressa por meio dele, assim como sente o seu corpo, é o sujeito que está-no-mundo explorando o horizonte das possibilidades. Ele se permite pensar, chorar, almejar e silenciar; ele não está sozinho, está no meio de outras consciências situadas no mundo; dispõe de paciência, de um envolvimento próximo, tendo que disponibilizar uma parcela de seu tempo para estar-junto com o outro. Traz consigo a ideia de caminhar com a singularidade de cada um.

O familiar percebe que, para cuidar o outro, necessita além da sua historicidade, também de conhecimentos sobre a doença psíquica em si. Ele sente que falta habilidade para intervir, o que os leva a viver em uma situação de alerta constante, que causa cansaço, nervosismo, angústia e estresse. Isso parece gerar no familiar certo sentimento de medo, uma ansiedade existencial e diminuição do prazer pela vida, por estar convivendo, diariamente, com a

incerteza do outro, e em relação à medicação, hábitos de higiene e comportamentos diferentes.

A convivência com um indivíduo em sofrimento psíquico traz para a família uma forte carga emocional, o que permeou nas entrevistas momentos de choros, desabafos, por olhares perdidos no vazio, pela tristeza nas falas e silêncios. O familiar, ao resgatar a si mesmo e expressar suas vivências sobre o significado de ter um familiar em sofrimento psíquico, revelou a instabilidade e dificuldades no cuidar. Entretanto, é também nesse cuidar que o familiar encontra sua singularidade, percebe a cura, o tratamento adequado e o retorno ao convívio social.

Desse modo, ele busca coragem, pois está constantemente em sofrimento, devido à tensão/preocupação de estar no cotidiano do hospital. Porém, sente esperanças e forças positivas em seu mundo. Ter algum familiar em sofrimento psíquico gera insegurança em suas vidas e, em alguns casos, gera um distanciamento entre os membros da família. Também, mostra diferentes atitudes, desde a aceitação inicial, ao receber o diagnóstico da doença mental, até o cansaço extremo pela convivência, disponibilidade e rotina de cuidados diários.

Ao relacionar-se com o mundo, com as coisas guiadas pela percepção, o familiar que cuida do indivíduo em sofrimento psíquico experimenta, também, a inerência de sua percepção desse cuidado ao seu próprio corpo, ao cuidar do corpo do outro familiar. Na verdade, a percepção do outro e do mundo subjetivo representam situações vivenciadas pelos familiares, mas com significações diferentes para cada um. Nessa perspectiva, eles têm dificuldades em pensar sobre si, como está sendo vivenciar essa experiência, expressada pelo silêncio. Quando isto acontece, eles choram, em certos momentos, por estarem extremamente cansados, tristes, porque expressam não perceber evolução no tratamento; sentem-se solitários para o cuidado, pois os demais familiares se afastaram, por estarem temerosos quanto a conseguir cuidar adequadamente do indivíduo em sofrimento psíquico.

Alem disso, percebi que a temporalidade não se define como tempo cronológico. O tempo flui e passa. O tempo mostra que o presente é consequência do passado, e o futuro por vir, como consequência do presente. Mostra a temporalidade, como intencionalidade de nós, seres humanos, enquanto presença no mundo, cuja intencionalidade é a fonte da significação de fenômenos. Os familiares, nos seus discursos, expressaram, não somente, a singularidade do passado, do presente e do futuro, mas também a própria sucessão entre eles, que propriamente caracteriza a noção de tempo para eles. Assim, revelaram-se sensíveis, compreensivos, esperançosos e com a necessidade de serem cuidados.

O familiar, por ser um corpo encarnado, possui uma relação de aprendizagem com o mundo, pois ele é um ser aprendente. Como sujeito existente, o hábito serve para mostrar que o corpo aprende, reflete e percebe que as coisas podem ser explicadas por uma operação da inteligência ou como um automatismo corpóreo.

A gestualidade de cada familiar revela a singularidade do ser humano, que, após, adquirir o hábito, permanece vinculado, mesmo quando o recusa. Os familiares singularizam-se pela sua subjetividade, que emerge da nossa existência no mundo. Lembrem o que Merleau-Ponty revela sobre o hábito. Este indica as nossas condutas sempre presentes em nossas ações, sem com isso determiná-la, pois estamos sempre abertos a possíveis ações, somos uma atmosfera de probabilidades. É essa singularidade de ser que nos permite perceber o mundo. Para compreender a historicidade, é preciso compreender, também, a noção de liberdade, as ações individuais e coletivas que se mostraram nos discursos.

O outro é um ser humano que traz uma história das relações e interações, pelas suas ações e expressões no mundo com o familiar. Ele é um ser em sofrimento psíquico, que, às vezes, fica muito sozinho ou faz muitas coisas ao mesmo tempo. Também, fala de sonhos. Porém, torna-se repetitivo, ameaça e joga coisas no chão, fala com pessoas que não existem mais e anda de um lado para o outro sem parar. Além disto, fica parado, lento e não reage a

estímulos de outras pessoas. Ainda, pode esconder-se, falar mal de alguma pessoa amiga, gritar e ficar agressivo. O outro descortina o tempo entre muitos perfis em que o porvir e o passado estão presentes. Logo, o presente, o passado e o futuro fluem em constante movimento, pois é um estar sempre recomeçando (MERLEAU-PONTY, 1999).

O outro, para Merleau-Ponty (1999), é um ser de indivisão, que está em contínuo movimento de descobertas e desvelamentos, junto às experiências que tenho de meu corpo e do corpo do outro, e nessa relação se revela nossa experiência. O outro surge na experiência intersubjetiva, que se apresenta em nossas relações, num contexto que experimentamos contato (???) com as coisas.

O cuidado realizado pelos familiares desvela-se como uma vivência que acontece no campo da percepção e, portanto, entre o seu corpo e o do outro, possuidor de uma intencionalidade que os orientam nas suas ações de cuidar. Os familiares expõem, no presente, um passado, caracterizado por um não saber, e um futuro próximo que lhes traz a oportunidade de se tornarem um outro eu mesmo.

O cuidado acontece pela conversa do familiar com o outro em sofrimento psíquico, como gostaria que fosse cuidado sem a preocupação da doença, em si, e com amor. Também, expresso pela esperança e esperança (repetição) de alguns familiares, porém, outros sentem que há mudança de comportamento entre eles; uma impotência gerando preocupação, cansaço, *stress*, sentimento de culpa e angústia. Por outro lado, o cuidado para alguns familiares tornou-se um hábito constituído no passado e recriado no presente.

7 CONSIDERAÇÕES DO PROCESSO VIVIDO: REFLEXÕES SOBRE A CAMINHADA

A realização deste estudo proporcionou-me grande satisfação pessoal e profissional, pois me possibilitou escutar o outro, o familiar que cuida do indivíduo em sofrimento psíquico. Esta escuta foi permeada pela observação da sua gestualidade, com auxílio do referencial teórico-filosófico da Fenomenologia, de Maurice Merleau-Ponty. A Fenomenologia busca desvelar este mundo vivido, o mundo onde estamos e realiza encontros com os outros, em que mostramos a nossa história, nossas vivências e experiências.

Falar de Merleau-Ponty é sempre muito difícil, mas o que me encanta nesse filósofo é que suas obras me levaram a um constante reaprender a ver este mundo, meu corpo me leva a desvelar outros modos de ser e perceber, e isso me concretiza como corpo no mundo.

As contribuições do pensamento filosófico de Merleau-Ponty, aliada ao mundo dos familiares, permitiu-me vislumbrar, sob um novo horizonte, a pluralidade do ser: um ser de perspectivas, de sentimentos, de medo, de relações, de ideias, capaz de perceber a si mesmo e aos outros. Ser que se mostrou sensível, compreensível, perceptivo, preocupado, possuidor de vontade, com motivação para transformar o seu cuidar, mas que mostrou, na sua existência, que precisa ser cuidado, para que consiga prosseguir no mundo do cuidado ao seu familiar em sofrimento psíquico.

É importante salientar que a abordagem merleau-pontyana leva-nos a refletir sobre o ser e a existência, e seus estudos entram em consonância com os interesses da Enfermagem, quando esta pretende investigar o ser que adoece e que é cuidado, a família, bem como as relações e interações que envolvem o processo de cuidar e ser cuidado. Acredito que o pensamento merleau-pontyano contribui na elucidação da intersubjetividade existente entre profissionais de enfermagem, destes com os outros da saúde e com os demais seres humanos cuidados.

Essa abordagem é uma possibilidade, pois permite evidenciar o horizonte do cotidiano da família que cuida do indivíduo em sofrimento psíquico nas diversas fases da existência desses seres. Os familiares nos despertam para a certeza de que é, sob esse horizonte, que os profissionais da equipe de enfermagem precisam observá-los e cuidá-los nas instituições de saúde.

A Enfermagem nos propicia estarmos em cenários, onde os profissionais podem estar em contato direto com o ser humano desafiando-os a lidar com o sofrimento psíquico, a dor e a família cuidadora, que sinaliza as maneiras de (re) fazer o cuidar.

Este estudo, ao trazer as contribuições de Merleau-Ponty para a Enfermagem em saúde mental, a partir das expressões de familiares cuidadores, revela uma possibilidade, para que outras pesquisas possam ser realizadas, tendo esse referencial como guia junto a esses sujeitos. A Enfermagem, ainda, necessita ampliar as suas investigações, pois precisamos continuar ouvindo o que as famílias têm a nos dizer sobre o seu cotidiano de viver e cuidar do outro em sofrimento psíquico.

A abordagem fenomenológica traz consigo a possibilidade de adentrarmos no mundo vivido pela família, possibilitando que esta expresse o sentido que a vivência tem para ela. A experiência de tê-la utilizado nesse estudo permitiu-me entrar em contato com os significados dos familiares participantes, a partir dos olhares sobre si e daqueles que os cercavam. Também, possibilitou-me observar a maneira como eles se expressavam diante das situações do viver no cotidiano com o outro em sofrimento psíquico. No entanto, compreendo que os significados emergidos, nesta pesquisa, possam evidenciar sentidos passageiros para um mesmo familiar. Eles, ainda, são fundamentais na reflexão do cuidado do familiar, que cuida do indivíduo em sofrimento psíquico, a fim de aliviar situações como as referidas pelos participantes desta pesquisa.

Os discursos mostram que a compreensão do cuidado ao familiar em sofrimento psíquico precisou ser uma atitude apreendida pelo hábito. Os familiares reconheceram-se com dificuldades para a convivência; mostraram o

cotidiano de preocupação, que os leva a apresentar sintomas físicos e emocionais de desgaste ao assumirem o cuidar do outro.

Assim, os discursos dos familiares revelam que o cuidado com o outro está no entrelaçamento do ser com o mundo, o que permitiu evidenciar alguns dos temas estudados pelo filósofo e que podem proporcionar discussões/reflexões. Existem várias dificuldades referentes ao cuidar de um indivíduo em sofrimento psíquico, quando este não está internado, das quais as principais são o fato de o familiar ter que, praticamente, abdicar de sua vida, para cuidar o outro revelando que o cuidado está ligado à historicidade de um corpo habitual situado em um espaço e tempo. Isto me permitiu compreender o fazer, o pensar e o agir do familiar, ser humano, envolvido no processo do cuidar o outro.

Os resultados suscitam reflexões e em relação à formação dos enfermeiros/as, é preciso continuar buscando estratégias de sensibilização e mobilização no meio acadêmico, bem como oportunizar novos espaços de aprendizagens condizentes com a Reforma Psiquiátrica. Um destes espaços pode ser junto aos programas de Residência Multiprofissional Integrada em Saúde, a qual simboliza um avanço na reconstrução do SUS ao permitir a troca de conhecimentos.

Por outro lado, nas práticas, precisamos considerar as novas diretrizes, construídas, a partir da Reforma Sanitária e da Reforma Psiquiátrica Brasileira, que buscam inserir as práticas em saúde mental nos espaços de atenção à família e à comunidade, como possibilidade de efetivar a desinstitucionalização da atenção ao sofrimento psíquico. Percebo a importância que os profissionais da equipe de enfermagem compreendam o cuidado, além do cenário hospitalar apoiando o familiar cuidador na ação do cuidado em âmbito domiciliar. Os profissionais atuantes na unidade de atenção básica podem desenvolver ações de mobilização de recursos comunitários, buscando elaborar e construir espaços de reabilitação psicossocial na comunidade, como oficinas comunitárias, destacando a importância da articulação intersetorial (conselhos tutelares, associações de bairro, grupos de autoajuda), atuando junto com a

equipe do CAPS, visando ao estímulo de uma atuação interligada, pois podem trabalhar na linha da formação da educação permanente em saúde, discutindo casos e textos junto às equipes da atenção básica.

É evidente que todo esse processo requer discussões no contexto onde o indivíduo em sofrimento psíquico está inserido, visando à sua relação familiar, à sua comunidade e, dessa forma, buscando inseri-lo melhor no seu meio. Uma estratégia de ação é dar-lhe oportunidade de espaços para a socialização, a recuperação de suas potencialidades, espaços para a sua comunicação na família e no seu contexto social, trazendo a ele um sentido mais significativo para a sua existência. Isto significa incluir a família no tratamento, dando-lhe suporte, além de ampliar a compreensão da dinâmica das suas relações, com vistas a nortear a atenção dispensada à existência social.

Para a pesquisa, este estudo demonstra a efetividade da aplicação de um método de pesquisa qualitativa fenomenológica, ainda incipiente na área, abrindo, assim, novas possibilidades. Contribui para o desenvolvimento de novos estudos na área de cuidado na saúde e na saúde mental da família, bem como demonstra a necessidade de se investir em estudos com familiares, como forma de construirmos novos saberes. Entendendo que, ao realizar uma pesquisa, precisamos contribuir com a sociedade e trilharmos um caminho científico para a Enfermagem. A Fenomenologia contribui para termos um novo olhar sobre os seres e o seu vivido.

Para a prática dos profissionais de Enfermagem, este estudo pode contribuir, sendo importante adotar uma nova postura, em que se busque compreender o outro a partir das percepções que o indivíduo em sofrimento psíquico e seus familiares têm sobre o seu vivido. Precisamos repensar no fazer e ser da Enfermagem permeada pela valorização da sensibilidade, da subjetividade e da singularidade do outro. Esse ser que significa e vivencia de diferentes formas os fenômenos. Precisamos estar dispostos a fazer um cuidado individualizado, permitindo uma abertura desse ser para seu mundo vivido. Urge reconhecer que o familiar cuidador é fundamental no processo do

cuidado ao indivíduo em sofrimento psíquico, sobretudo, em um país com a demanda, cada vez mais crescente. É necessário repensar sobre o familiar, para que os mesmos continuem realizando o seu cuidado no cotidiano de seu lar, quando seu familiar não estiver hospitalizado.

Esta preparação poderia ser implementada, desde quando os seres cuidados se encontrassem em espaço hospitalar. Isso sugere que os profissionais de saúde precisam realizar as orientações específicas sobre o cuidado, bem como fornecer apoio para os mesmos. As orientações da equipe de saúde para o familiar cuidador ajudarão o mesmo a se adaptar às situações do cuidar. É importante ressaltar que este estudo não tem a pretensão de indicar caminhos a serem percorridos na saúde mental, e também não pretende esgotar o tema.

As reflexões que consegui realizar nesta pesquisa trazem limitações e deixam questões sem respostas, mas possibilitaram novas indagações, que podem gerar novos temas para a realização de pesquisas as quais permitam ampliar a compreensão sobre a família na assistência, no ensino e para novas pesquisas em saúde mental. Por fim, desejo que este estudo sirva como referência para outras compreensões e reflexões.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, M.G.G. A reinvenção do ser enfermeira no cotidiano da casa de saúde Anchieta e núcleos de atenção psicossocial. 1995. 155p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, 1995.

ALVES, M.S. O lúdico na interação aluno-paciente no cotidiano da enfermagem psiquiátrica. 1999. 130p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, 1999.

ANTUNES, R.E.F. O paciente do "grupo de egressos" para a família: uma perspectiva para a enfermagem fundamentada nas representações sociais. 2001. 173p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade do Rio de Janeiro, 2001.

AMARANTE, P. (orgs.). **Loucos pela vida**: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. 2. ed. 2. reimp. Rio de Janeiro: Editora Fio Cruz, 2001.

_____. Loucura, cultura e subjetividade: conceitos e estratégias, percursos e atores da reforma psiquiátrica brasileira. In: FLEURY, S. (Org.). *Saúde e Democracia: a luta do CEBES*. São Paulo: Lemos Editora, 1997. p.163-185.

_____. Saúde Mental e atenção psicossocial. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

ARANHA, M. L. A.; MARTINS, M. H. P. **Filosofando**: introdução à filosofia. 3.ed. revista. São Paulo: Moderna, 2003.

ARANHA, M. L. A.; MARTINS, M. H. P. **Temas de filosofia**. 2.ed. revista. São Paulo: Moderna, 1998.

AVANCI, R. de C.; FUREGATO, A. R. F.; SCATENA, M. C. M.; PEDRAO, L. J. Relação de ajuda enfermeiro-paciente pós-tentativa de suicídio. SMAD, Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog. (Ed. port.) [online]. 2009, vol.5, n.1, pp. 1-15. Disponível em: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-69762009000100006> Acesso em: 12 de Dezembro de 2009.

BAGGIO, M.A. O significado de cuidado para profissionais da equipe de enfermagem. Revista Eletrônica de Enfermagem. 2006. [online] Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_01.htm [Acesso em 05 de Janeiro de 2010].

BARCELOS, I.C.R.R. Resignificando as emoções: processo vivenciado pelo aluno de enfermagem psiquiátrica ao lidar com o adoecido mental. 1997.106p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade do Rio de Janeiro, 1997.

BERREDO, V.C.M. Prática do enfermeiro no hospital psiquiátrico: uma avaliação na perspectiva da reforma psiquiátrica. 2003. 149p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, 2003.

BOEMER, M. R. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. *Rev. Lat-am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.2, n.1, p. 83-94. jan. 1994.

BRAGA, V.A.B. A Enfermagem e a disciplina enfermagem psiquiátrica: visão da aluna. 1993. 138p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo/Ribeirão Preto, 1993.

BRAGA, J.E.F. Ensino de graduação em enfermagem psiquiátrica e saúde mental no contexto da Reforma Psiquiátrica. 2003. 145p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba/João Pessoa, 2003.

BRANCO, A.L.C. Necessidade de cliente internada em enfermagem psiquiátrica: uma estratégia assistencial compreensiva para a enfermagem. 1996. 134p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade do Rio de Janeiro, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Portaria nº 224, de 29 de janeiro de 1992. Brasília, 1992.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Normas para pesquisa envolvendo seres humanos. (Res. CNS nº 196/96 e outras). 2. ed. ampl. Brasília, Ministério da Saúde, 2003b. 106 p. (Série E. Legislação da Saúde-MS) (Série Cadernos Técnicos-CNS).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Residências Terapêuticas o que são, para que servem Brasília, 2004.

_____. Ministério da Saúde. Portal da Saúde Mental. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/saude/cidadao/visualizartexto.cfm?idtxt=2414&janela=1>>. Acesso em: 04 de Abr. 2008.

_____. Lei 10.216, de 6 de abril de 2001. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/legisla/htm>. Acesso em: 28 de Março de 2008.

CAMATTA, M. W.; SCHNEIDER, J. F. A visão da família sobre o trabalho de profissionais de saúde mental de um centro de atenção psicossocial. *Esc Anna Nery Rev Enferm*, 2009, v.13; n.3; p.477-84

CAMATTA, M. W.; SCHNEIDER, J. F. O trabalho da equipe de um Centro de Atenção Psicossocial na perspectiva da família. *Rev. esc. enferm. USP*[online].

2009, vol.43, n.2 [cited 2011-01-19], pp. 393-400 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000200019&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 24 de Novembro de 2010.

CAMPOY, M.A. O ensino de enfermagem e saúde mental e psiquiátrica: uma visão da fenomenologia social na perspectiva do professor e do aluno. 2003.146p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2003.

CAPALBO, C. Prefácio "Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica". In: CARVALHO, A. S. Metodologias da entrevista uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro: AGIR, 1987.

CARDOSO, L. Egressos de internação psiquiátrica - um olhar sobre o paciente e seu familiar cuidador. 2008 116p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo/Ribeirão Preto, 2008.

CASANOVA, E.G. As experiências de aprendizagem da disciplina enfermagem neuropsiquiátrica sob a ótica da reorganização psiquiátrica. 1997. 103p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1997.

CASANOVA, E.G. O cuidado de enfermagem em unidade de internação psiquiátrica: uma transição do asilar para a reabilitação psicossocial - o familiar e o exótico. 2002. 200p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade do Rio de Janeiro, 2002.

CASTRO, R.C.B.R. A interação enfermeiro-usuário no contexto da reforma psiquiátrica - aspectos da comunicação não-verbal. 1999. 109p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, 1999.

CATENA, R.M.; GALERA, S.A.F. Doente mental e família: estes desconhecidos. Acta Paul Enf., São Paulo, v.15, n.1, p.53-58, 2002.

CAVALHERI, S. C. Acolhimento e orientação à família. Trabalho apresentado em Mesa Redonda do 6º Congresso Brasileiro de Psiquiatria Clínica. Campinas, 2002.

CAVALHERI, S. C. Transformações do modelo assistencial em saúde mental e seu impacto na família. Rev. Bras. Enferm, Brasília, 2010, v.63; n.1; p. 51-57

CHAGAS, D.R. Cuidado participativo a cliente psiquiátrica: uma construção pautada na teoria de Imógene King. 2000. 140p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2000.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2000.

CINTRÃO, M.A. Enfermagem psiquiátrica e/ou saúde mental nos cursos de habilitação profissional de técnico de enfermagem e qualificação profissional de auxiliar de enfermagem. 2005. 109p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo/Ribeirão Preto, 2005.

COLVERO, L.A.; IDE, C.A.C.; ROLIM, M.A.; Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, 2004; 38(2):197-205

COLVERO, L.A. Desafios da família na convivência com o doente mental: cotidiano conturbado. 2002. 111p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2002.

DARTIGUES, A. **O que é a fenomenologia?** Trad. Maria José J.G. de Almeida 8 ed. São Paulo: Centauro, 2002.

DECESARO, M. das N.; FERRAZ, C. A.. Desvendando o senso do limite de familiares que convivem com pessoa dependente de cuidados físicos. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2009; v.11; n.1; p.23-31. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/v11n1a03.htm>>. Acesso em: 08 de Setembro de 2010.

ELSEN, I. Saúde familiar: a trajetória de um grupo. In: ELSEN, Ingrid et al. Marcos para a prática com famílias. Florianópolis: Editora da UFSC, 1994. cap.2 p.61-77.

ELSEN, I.; ALTHOFF, C. R.; MANFRINI, G. C. Saúde da família: desafios teóricos. *Fam. Saúde Desenv.*, Curitiba, v.3, n.2, p.89-97, jul./dez., 2001.

ELSEN, I; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002, 460p.

ESPÓSITO, V.H.C. Os processos perceptivos. O corpo e o mundo percebido: uma leitura de Merleau-Ponty. In: BICUDO, M.A.V. (org); ESPÓSITO, V.H.C. (org). Joel Martins... um seminário avançado em fenomenologia. São Paulo: EDUC, 1997. p. 125-45 p.

FUKUDA, I.M.K. O convívio com o paciente esquizofrênico - experiência dos familiares. 1990.138p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, 1990.

FUREGATO, A. R. F; SILVA, E.C. A doença mental vivida por um paciente psiquiátrico: suas percepções. *Esc Anna Nery Enferm.* 2006; 10(4): 652 – 9.

FRAGA, M.N.O. A prática de enfermagem psiquiátrica: subordinação e resistência. 1992. 225p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, 1992.

GONÇALVES, A.M.C. A Reforma Psiquiátrica e sua articulação com o processo de trabalho do enfermeiro. 2000. 128p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, 2000.

GONÇALVES, A. M.; SENA, R. R. A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. Rev Latino-am Enfermagem 2001 março; 9 (2): 48-55.

Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Disponível em: <<http://www.husm.ufsm.br/index.php?secao=apresentação>>. Acesso em: 25 de Junho, de 2009.

HUMEREZ, D.C. Enfermagem e loucura: visão do conceito de loucura e do ser louco no cotidiano da instituição manicomial e os reflexos na prática de enfermagem. 1989. 182p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, 1989.

JOIA, E.C. Consulta de enfermagem: uma proposta para atendimento em ambulatório psiquiátrico. 2000. 203p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2000.

KANTORSKI, L.P. O ensino de enfermagem psiquiátrica e saúde mental e a Reforma Psiquiátrica no Rio Grande do Sul. 1998. 224p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, 1998.

KANTORSKI, L.; JARDIM, V. M. R.; WETZEL, C.; OLSCHOWSKY, A.; SCHNEIDER, J. F.; RESMINI, F.; HECK, R. M.; BIELEMANN, V. L. M. SCHWARTZ, E.; COIMBRA, V. C. C.; LANGE, C. SOUSA, A. S. Contribuições do estudo de avaliação dos Centros De Atenção Psicossocial da região sul do Brasil. Cad. Bras. Saúde Mental, Vol 1, no1, jan-abr. 2009(CD-ROM).

KOHLRAUSCH, E.R. A internação psiquiátrica hospitalar: desvelando os significados deste mundo vivido. 2000. 106p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2000.

LABATE, R.C. Influência da disciplina enfermagem psiquiátrica na formação do enfermeiro. 1989. 88p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo/Ribeirão Preto, 1989.

LACCHINI, A. J. B. Percepções da equipe de enfermagem de uma unidade de internação cirúrgica acerca do cuidado aos pacientes com transtorno mental. Santa Maria: UFSM, 2008. 57 f. Trabalho de Conclusão de Curso – Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, 2008.

LAVALL, E.; OLSCHOWSKY, A.; KANTORSKI, L. P. Avaliação de família: rede de apoio social na atenção em saúde mental. Rev Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS), 2009, v.30(2):198-205.

LIMA, I.M.N. A assistência ambulatorial como alternativa à assistência hospitalocêntrica em saúde mental. 2000. 173p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo/Ribeirão Preto, 2005.

LUCHESE, R. A enfermagem psiquiátrica e saúde mental: a necessária constituição de competências na formação e na prática do enfermeiro. 2005. 251p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2005.

MAFTUM, M.A. O ensino de enfermagem em saúde mental e psiquiátrica no Paraná. 2004. 152p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2004.

MARCON, S. S.; ELSENI, I.; A enfermagem com um novo olhar...a necessidade de enxergar a família. Fam. Saúde Desenv., Curitiba, v.1, n.1/2, p.21-26, jan./dez. 1999.

MARCON, S. R.; OLIVEIRA, A. G. B. de. Família e Transtorno Mental: Reflexões Teórico-Práticas. In Ensino de Enfermagem: temas e estratégias interdisciplinares. Alice Guimarães Bottaro de Oliveira, organizadora; Áurea Christina de Paula Corrêa. [et al.]. Cuiabá: Ed UFTM, 2006.

MATTHEWS, Eric. **Compreender Merleau-Ponty**. Trad. Marcus Penchel. Ed. Vozes: Petrópolis, 2010.

MARZANO, M.L.R. O usuário do Centro de Atenção Psicossocial: subsídios para consolidar a enfermagem na reforma psiquiátrica. 2004. 94p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade do Rio de Janeiro, 2004.

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

MERLEAU-PONTY, M. Fenomenologia da percepção. Trad. Carlos Alberto Ribeiro de Moura. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MONTEIRO, C.F.S. Do apereio e do nervoso - uma contribuição para assistência em enfermagem psiquiátrica. 1999. 112p. Dissertação (Mestrado em

Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1999.

MORENO, V. Familiares de portadores de transtorno mental: vivenciando o cuidado em um centro de atenção psicossocial. *Rev. esc. enferm. USP* [online]. 2009, vol.43, n.3, p. 566-572. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000300010&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 20 Fev 2010

MORENO, V. Enfermeiros e a família do portador de transtorno mental. *Rev. bras. enferm.* [online]. 2010, vol.63, n.4 p. 603-607. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000400016&lng=en&nrm=iso>.ISSN 0034-7167> Acesso: 18 de Agosto 2010.

MORIN, E. **Introdução ao pensamento complexo**. Porto Alegre: Sulina, 2005.

NAVARINI, Vanessa; HIRDES, Alice. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto contexto - enferm.* [online]. 2008, vol.17, n.4, p. 680-688. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400008&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 22 Setembro 2010.

NITSCHKE, R. G. Imagem... Imaginário... Imaginal... uma viagem pelo imaginal do que é ser família saudável em tempos pós-modernos. 1997. 83 f. Projeto de pesquisa de Doutorado em filosofia de enfermagem. Florianópolis.

OLIVEIRA, A. M. N. De; LUNARDI, V. L.; SILVA, M. R. S. Repensando o modo de cuidar do ser portador de doença mental e sua família a partir de Heidegger. *Cogitare Enferm* 2005 jan/abr; 10(1):9-15

OLIVEIRA, L.H.O. Enfermagem psiquiátrica e internação involuntária - a clínica do fato inexistente. 2008. 193p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2008.

OMERY, A. Fenomenologia: um método para pesquisa em Enfermagem. *Adv. Nurs. Sci.*, n. 52, p.49-63, jan. 1983.

OSINAGA, V.L.M. Estudo comparativo entre os conceitos de saúde e de doença mental e a assistência psiquiátrica, segundo portadores e familiares. 2004.

PAULA, C. C. Ser-adolescendo que tem aids: cotidiano e possibilidades de cuidado de si. *Contribuições da Enfermagem no cuidar em saúde*. Rio de Janeiro: UFRJ/ EEAN, 2008. 171 f. Tese (doutorado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2008.

PEDUZZI, M. Contribuição ao estudo da atuação do enfermeiro psiquiátrico no atendimento ambulatorial multiprofissional de pacientes egressos de hospital-dia. 1988. 146p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo/Ribeirão Preto, 1988.

PEREIRA, M.A.O. Representação da doença mental pela família do paciente. Interface: comunicação, saúde, educação. 2003 fev.;7(12):71-82.

PEZO, S.M.C. Análise do ensino da disciplina enfermagem psiquiátrica nos cursos de graduação em enfermagem da grande São Paulo. 1991. 223p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, 1991.

PINHO, L. B. de; HERNANDEZ, A. M. B.; KANTORSKI, L. P. Concepção de clientela: análise do discurso da benevolência no contexto da reforma psiquiátrica brasileira. Rev. bras. Enferm. Brasília, v.63,n.3, Jun 2010. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000300005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 07 Jan. 2011.

PORTELA, C.M. O cuidado ao familiar cuidador de portadores de transtornos de humor na rede básica de atenção à saúde. 2006 121p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2006.

PITIÁ, A.C.A. O enfermeiro e seu cotidiano: cenas de um manicômio. 1997. 144p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo/Ribeirão Preto, 1997.

RADÜNZ, V. Uma filosofia para enfermeiros: o cuidar de si, a convivência com a finitude e a inevitabilidade do burnout. 1999. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1999.

REINALDO, A. M. S.; SAEKI, T. Ouvindo outras vozes: relato de familiares sobre o convívio com o paciente psiquiátrico. Rev Esc Enferm USP. 2004; 38(4):396-405.

RICOEUR, P. **Teoria da interpretação**. Rio de Janeiro: Edições 70, 1976.

_____. **Interpretação e ideologias**. 4.ed. Rio de Janeiro: F. Alves, 1990.

_____. **Hermenêutica e ideologias**. Petrópolis (RJ): Vozes, 2008.

RODRIGUES, R.M.; SCHNEIDER, J.F. A enfermagem na assistência ao indivíduo em sofrimento psíquico. **Rev Lat-Am de Enfermagem**, Ribeirão Preto (SP), 1999, jul; 7(3):33-40.

RODRIGUES, M. G. A. Estudos sobre intervenção familiar na esquizofrenia: subsídios para a sua implantação nos centros de atenção psicossocial. Rio de Janeiro; s.n; 2008. p.111.tab. Graf.

ROSA, W.A.G. Limites e possibilidades de inserção da Estratégia de Saúde da Família no processo de transformação da assistência psiquiátrica e na promoção de saúde mental. 2007. 163p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo/Ribeirão Preto, 2007.

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

SALLES, M.M. Internação em hospital psiquiátrico : o (des)caminho para vivência do cotidiano e da inserção social. 2005. 231p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2005.

SCHNEIDER, J.F. Ser-família de esquizofrênico - hermenêutica de discursos fundamentada em martin Heidegger. 1999. 153p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, 1999.

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

SENA, E. L. da S.; GONÇALVES, L. H. T. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de alzheimer - perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2008, v.17; n.2, p. 232-40.

SILVEIRA, L.C. Equipe de saúde mental: sociopoetizando o hospital-dia. 2001. 129p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, 2001.

SIMÃO, R.C.A. Enfermagem em Saúde Mental: por que não? 2002. 117p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2002.

SOARES, C. B.; MUNARI, D. B. Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. *Cienc Cuid Saude*, 2007, v.6; n.3, p.357-362

SOUSA, E. O doente psiquiátrico no hospital geral: as representações da loucura pelos enfermeiros e suas implicações no cuidar. 2000. 210p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2000.

SOUZA, R. C.; PEREIRA, M. A. O.; SCATENA, M. C. M. Família e transformação da atenção psiquiátrica: olhares que se (des)encontram. [Rev. Gaúch. Enferm. Porto Alegre \(RS\) 2002](#); 23(2):68-80.

SOUZA, M. S. de.; BAPTISTA, M. N. Associações entre suporte familiar e saúde mental. *Psicol. Argum.* 2008, v.26; n.54; p.207-215.

SOUZA, M. D. de; KANTORSKI, L. P.; SCHWARTZ, E., GALERA, S. A. F.; JÚNIOR, S. T. A convivência em família com o portador de transtorno psíquico. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2009; v.11; n.1; p.124-32. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/v11n1a16.htm>>.

SPADINI, L. S.; SOUZA, M.C.B.M. A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares. *Rev. esc. enferm. USP*, 2006; 40(1): 123-127.

SPRICIGO, J. S. **Desinstitucionalização ou desospitalização**: a aplicação do discurso na prática psiquiátrica de um serviço de Florianópolis. Florianópolis: UFSC/PEN, 2002.

SOUZA, R. C.; SCATENA, M. C. M. Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental. In: *Revista Americana de Enfermagem*, vol. 13, nº2, p.173-9, mar./abr.2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n2/v13n2a07.pdf>> Acesso em: 28 ago. 2010.

STACHERA, E.W. Avaliação do ensino de enfermagem psiquiátrica, ministrado em quatro semestres - opinião dos alunos. 1987. 63 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, 1987.

STACCIARINI, E.M.R. Assistência ao paciente psiquiátrico - análise da comunicação do enfermeiro. 1991. 101p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo/Ribeirão Preto, 1991.

TAVARES, C.M.M. Prática criativa da enfermagem psiquiátrica: fatores intervenientes no seu desenvolvimento. *Revista de Enfermagem, Escola Anna Nery*, v.6, n.1, abril, 2002, p.107-17.

TERRA, M. G.; SILVA, L. C. da; CAMPONOGARA, S.; SANTOS, E. K. A. dos; SOUZA, A. I. J. de; ERDMANN, A. L. Na trilha da fenomenologia: um caminho para a pesquisa em Enfermagem. [Texto & contexto enferm](#); 15(4): 672-678, out.-dez. 2006.

TERRA, M.G. Significados da sensibilidade para o ser-docente-enfermeiro/a no ensinar e aprender a ser e fazer enfermagem à luz da fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty. [tese]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2007.

TERRA, M. G.; PADOIN, S. M. M.; GONÇALVES, L. H. T.; SANTOS, E. K. A. S.; ERDAMANN, A. L. O dito e o não-dito do ser-docente-enfermeiro/a na compreensão da sensibilidade. Rev Bras Enfermagem, Brasília, 2008, v.61. n.5; p.558-64.

TONELLI, A.L.N.F. O cuidado transpessoal de enfermagem domiciliar ao portador de transtorno mental e sua família: uma contribuição para a reinserção social. 2004. 120p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, 2004.

TOYOKO, S. Análise da prática do enfermeiro em um hospital psiquiátrico. 1995. 110p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, 1995.

VAIE, S. A vivência do estudante de enfermagem cursando a disciplina psiquiátrica "divisor de águas". 2002. 102p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2002.

VECCHIA, M.D.; MARTINS, S.T.F. De-institutionalization of care for people with mental disorders within primary healthcare settings: contributions towards implementation of actions. Interface - Comunic., Saúde, Educ., 2009; 13(28):151-64.

VIANNA, P.C.M. A Reforma Psiquiátrica e as associações de familiares: unidade e oposição. 2002. 216p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2002.

WALDOW, V. R.; LOPES, M. J. M.; MEYER, D.E. Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

WAIMANN, M.A.P. O cuidado às famílias de portadores de transtornos mentais no paradigma da desinstitucionalização. 2004. 312p. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade de Santa Catarina, 2004.

WAIMAN, M. A. P.; ELSEN, I. O cuidado interdisciplinar à família do portador de transtorno mental no paradigma da desinstitucionalização. *Texto contexto - enferm.* [online]. 2005, vol.14, n.3 p. 341-349. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072005000300004&lng=en&nrm=iso>.ISSN 0104-0707> Acesso: 25 de Setembro, 2010.

WETZEL, C., KANTORSKI, L. P., SOUZA, J. Centro de Atenção Psicossocial: trajetória, organização e funcionamento. Rev Enferm UERJ, 16(1), 39-45, 2008.

ANEXO

ANEXO
CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM
SERES HUMANOS

APÊNDICES

APÊNDICE 1

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título da Pesquisa: **“A família que cuida do indivíduo em sofrimento psíquico: um estudo fenomenológico”**

Pesquisadora: Enfa. Annie Jeanninne Bisso Lacchini*

Orientadora: Profa. Dra. Marlene Gomes Terra**

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria/Departamento Pós-Graduação de Enfermagem

Telefone para contato: *(55) 9607-1196 E-mail: anniejbl@hotmail.com

*(55) 8111-6657 E-mail: martesm@terra.com.br

Local da coleta de dados: Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM)/Unidade de Internação Psiquiátrica Paulo Guedes

Prezado (a) Senhor (a):

Você está sendo convidado(a) a participar desta pesquisa, que se efetivará em uma sala a combinar. Mas antes de aceitar, é muito importante que você entenda, não é obrigado(a) a participar. A escolha em conversar ou não com a pesquisadora é sua e será respeitada. Mesmo depois de aceitar participar do estudo, em qualquer momento poderá desistir.

A sua participação será por meio de conversa (entrevista) individual. As suas informações serão gravadas em um gravador digital, para que eu possa lhe dar maior atenção, não tendo que anotar tudo. Mas se você preferir, ele não será utilizado.

Comunico que a sua participação na entrevista não representará, a princípio, risco à dimensão física, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual. Caso você se sinta angustiado, decorrente dessa conversa, a equipe do hospital será procurada para ajudá-lo, conforme acordo previamente estabelecido.

O que você falar será digitado (transcrito) e as fitas serão guardadas por 5 anos, em um arquivo confidencial no computador pessoal da pesquisadora. Após este período, os dados serão destruídos. Somente a

pesquisadora e a orientadora do estudo terão acesso às fitas. Posteriormente, essas informações serão organizadas, analisadas, divulgadas e publicadas, sendo a sua identidade preservada em todas as etapas. Tendo acesso a essas informações, outros profissionais poderão compreender como o familiar sente e cuida do indivíduo em sofrimento psíquico, o que permite um melhor atendimento às suas necessidades.

Na divulgação desses resultados, o seu nome não aparecerá: você receberá um código (por exemplo, F1). Assim, ninguém poderá descobrir quem é você e sua identidade ficará protegida.

Se você tiver dúvidas sobre a pesquisa, poderá telefonar à cobrar para a pesquisadora Annie Jeanninne Bisso Lacchini ou para a sua orientadora Profa Marlene Gomes Terra. Ainda posso telefonar para o Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (55) 3220-8263. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato:

Comitê de Ética em Pesquisa - CEP-UFSM Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria – 7º andar – Campus Universitário – 97105-900 – Santa Maria-RS - tel.: (55) 32209362 - email: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br

Confirmando que recebi as informações necessárias para entender porque e como este estudo está sendo feito. A pesquisadora se comprometeu a manter o sigilo, respeitando a mim como sujeito de pesquisa. Compreendi que: não sou obrigado(a) a participar na pesquisa. Se quiser desistir a minha vontade será respeitada, em qualquer momento da pesquisa sendo que esta decisão em não participar ou desistir do estudo no decorrer das entrevistas não trarão dificuldades pessoais e nem para o serviço no qual meu familiar está sendo recebendo tratamento;

Santa Maria/RS _____ de 2009.

Assinatura do sujeito da pesquisa:

Assinatura da pesquisadora: _____

APÊNDICE 2

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: A FAMÍLIA QUE CUIDA DO INDIVÍDUO EM SOFRIMENTO PSÍQUICO: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO

Pesquisador responsável: Prof^a Dra Marlene Gomes Terra*

Pesquisadora autora: Enfa. Mda. Annie Jeanninne Bisso Lacchini**

Instituição/Departamento: Departamento de Enfermagem/UFSM

Telefone para contato: *(55) 9607-1196 E-mail: anniejbl@hotmail.com
*(55) 8111-6657 E-mail: martesm@terra.com.br

Local da coleta de dados: Unidade Psiquiátrica Paulo Guedes/HUSM/UFSM

A pesquisadora do presente projeto se compromete a preservar a privacidade dos sujeitos cujos dados serão coletados por meio da entrevista fenomenológica com os familiares dos sujeitos em sofrimento psíquico internados na Unidade Paulo Guedes/HUSM. Para tanto, utilizarei como cenário a sala disponível pela equipe de enfermagem no referido serviço no HUSM/UFSM. Concorda, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas em arquivo confidencial no computador por um período de 5 anos sob a responsabilidade da Dra Marlene Gomes Terra. Após este período, os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em/...../....., com o número do CAAE

Santa Maria,de.....de 2009.

Marlene Gomes Terra

CI- 1000626968

COREN - 26097

APÊNDICE 3

ENTREVISTA FENOMENOLÓGICA

1. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO:

IDADE:

SEXO:

ESCOLARIDADE:

ESTADO CIVIL:

OCUPAÇÃO/PROFISSÃO:

CUIDADOR/A:

ENTREVISTA Nº:

DATA:

2. QUESTÃO ORIENTADORA DA ENTREVISTA:

“Como é para você cuidar do (Nome do paciente)?”