

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO

INSTITUTO DE SAÚDE E SOCIEDADE

CAMPUS BAIXADA SANTISTA

BEATRIZ VENANCIA DIAS GONÇALVES SILVA

**UMA ANÁLISE SOBRE A PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO EM SAÚDE
MENTAL NA TEMÁTICA DA FAMÍLIA: PARTICIPAÇÃO DE USUÁRIOS DE
SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL EM PESQUISAS**

SANTOS

2019

BEATRIZ VENANCIA DIAS GONÇALVES SILVA

**UMA ANÁLISE SOBRE A PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO EM SAÚDE
MENTAL NA TEMÁTICA DA FAMÍLIA: PARTICIPAÇÃO DE USUÁRIOS DE
SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL EM PESQUISAS**

Trabalho de conclusão de curso apresentado
como requisito parcial para obtenção do título
de Bacharel em Psicologia
Universidade Federal de São Paulo
Área de concentração: Saúde Mental
Orientação: Prof^a Dr^a Maria Inês Badaró
Moreira

SANTOS

2019

S586a Silva, Beatriz Venancia.
Uma análise sobre a produção de conhecimento em
saúde mental na temática da família: participação de
usuários de serviços de saúde mental em pesquisas. /
Beatriz Venancia Silva; Orientador Maria Inês
Moreira. -- Santos, 2019.
58 p. ; 30cm

TCC (Graduação - Psicologia) -- Instituto Saúde e
Sociedade, Universidade Federal de São Paulo, 2019.

1. Saúde Mental. 2. Família. 3. Participação. 4.
Usuários da saúde mental. I. Moreira, Maria Inês,
Orient. II. Título.

CDD 150

Beatriz Venancia Dias Gonçalves Silva
Uma análise sobre a produção de conhecimento em saúde mental na temática da família: participação de usuários de serviços de saúde mental em pesquisas

Trabalho de conclusão de curso apresentado
como requisito parcial para obtenção do título
de Bacharel em Psicologia.
Universidade Federal de São Paulo
Área de concentração: Saúde Mental

Aprovação: _____/_____/_____

Prof.^a Dr.^a. Orientadora: Maria Inês Badaró Moreira
Universidade Federal de São Paulo

Prof. Dr. Carlos Roberto de Castro e Silva
Universidade Federal de São Paulo

Dedicado à minha maior saudade e lembrança
mais gostosa, Laudinea Lopes Dias (*in
memoriam*), minha grande inspiração e guia.

Agradecimentos

Gostaria de agradecer, primeiramente, à mulher que fez com que tudo isso fosse possível, que me deu a vida, que fez de tudo por mim e para mim, minha mãe, Dionizia. Meu exemplo de mulher, de garra, de luta, de resistência e de força. Obrigada por todo o apoio material, emocional, pelos colos, pelos carinhos, por cada lágrima, cada riso, cada vitória que celebramos juntas, obrigada cada coisa que fez e faz para tornar meu sonho possível, obrigada por ser **mãe**, obrigada por ser você. Este diploma é **nosso**. Eu sou porque você é.

Agradecer às minhas tias, Dayse e Denilze, que são a base da minha existência, formam com minha mãe o tripé que me mantém sólida e que constituem o que eu chamo de lar, o canto para onde eu volto e me sinto em casa, minhas origem, minhas raízes. O lugar de onde vem a minha força, meu referencial de família, cuidado e carinho.

Agradecer aos melhores amigos que eu poderia ter ganhado: Thaina, Flávio e Mayara. Amigos inseparáveis e que estiveram comigo nos melhores e nos piores momentos, que acompanharam minha transformação e que tenho orgulho por ter ao meu lado pessoas tão maravilhosas e potentes. Não importa onde estivermos, o que construímos permanecerá, obrigada por todos esses anos, obrigada por cada momento que construiu nossa relação, cada conversa, cada momento, cada perrengue. Amo vocês. Gratidão.

Agradecer à Grazielle, amiga que está comigo desde quando esta graduação ainda estava no estatuto do desejo, por todo o apoio e cuidado incondicionais nestes anos todos.

Agradecer à minha orientadora, Maria Inês, que talvez nem saiba o quão importante é para mim e como é um referencial de pessoa e profissional, o quanto seu apoio foi imprescindível em todos os momentos, o quanto sua confiança no meu trabalho e no meu potencial foram essenciais para que a minha caminhada fosse mais leve, mesmo quando não esteve fácil, por ter acreditado em uma relação baseada na confiança e na troca, por respeitar meus limites e por me dar espaço para criar e crescer, por me permitir a descoberta do meu lugar no mundo, por cuidar de mim e de tantos outros. Obrigada, obrigada, obrigada.

Agradecer à Ellen, que foi uma pessoa essencial no meu processo de desenvolvimento pessoal e profissional, que foi professora, amiga e parceira, que abriu portas e abraços, que acolheu dúvidas, angústias e afetos de uma Beatriz que ainda germinava como psicóloga e que hoje acompanha meus primeiros passos nas realidades que se desdobram. Obrigada por continuar perto, por me mostrar caminhos e por mostrar sempre a doçura e a leveza do mundo e dos encontros.

Agradecer às amigas com quem pude compartilhar momentos e construir memórias que são as que levo desses tempos com imenso carinho e afeto, que são amigas com quem vivi momentos muito preciosos e com quem tive trocas muito preciosas, mulheres e profissionais que admiro: Nani, Nat, Fer, Carol, Bruninha e Mel.

Às minhas amigas Juliana e Camila pela amizade que persiste desde os primeiros momentos quando ainda éramos pequenas calouras apresentando um trabalho de MAC até agora nas apresentações de TCC que antecedem os momentos finais de nossa jornada.

Agradecer a Rodrigo por todo o apoio, por toda a ajuda, por toda disponibilidade e disposição, por nosso encontro, sincronia e sintonia. Agradecer à Gabi por ser uma parceria tão incrível e uma troca tão maravilhosa sempre.

Aos meus colegas de estágio, Thomas, Charles e Ju, com quem aprendi a reconhecer na diferença e na diversidade a grande potência de trabalho em equipe, obrigada por me fazerem crescer como profissional.

Agradecer a Davi por ter sido um referencial de tranquilidade em um momento tão conturbado quanto este, pelo carinho, pelas trocas e pelos encontros que “temperam a vida”.

Agradecer aos professores que participaram do meu desenvolvimento e por serem profissionais em quem pude me espelhar, principalmente os que me supervisionaram em momentos de estágio, Sidnei e Beto, por serem tão importantes em minha formação.

Agradecer àqueles que considero os principais agentes de minha formação neste processo: Zé, Rhadir, Ruth, Dennys, Alfredo, Henirque, Karen, George, Neno, Marta, Fernanda, Fabinho, Wanderson, Andreia, Fabrício, Rozemar, Ivone, Neusa, Moreira (*in memoriam*), Marinita, Mônica, Abigail, Neusa, Irene, Nita, Silvana, Edilma, Marilene, Dona Nina, Tânia, Dona Irene, Dona Antônia, tantos outros e outras que passaram e passarão.

RESUMO

A Reforma Psiquiátrica Brasileira, movimento iniciado no final da década 70 inspirado por experiências reformistas na França e na Itália, se constitui como marco zero para as transformações que levaram à construção de um novo modelo de atenção e de cuidado em Saúde Mental que estava apoiado nos pressupostos da desinstitucionalização e tinha o compromisso ético-político do cuidado em liberdade; para além destes pilares, o movimento reformista também adota uma nova concepção da pessoa em sofrimento psíquico, esta como um ser, alguém que para além de seu diagnóstico é um sujeito; levando-se então em conta a complexidade das diversas dimensões que o compõem, sendo o sofrimento uma destas, porém não a única, nem mais importante, tampouco determinante. A mudança de paradigma no cuidado em Saúde Mental implicou também na reorganização do modelo de assistência transformando o modelo de cuidado asilar do manicômio em uma oferta de cuidado no território do sujeito, em rede – considerada aqui como a constante articulação de serviços, fluxos e pessoas que sustenta o sujeito em seu território – e em liberdade. Com este novo modelo de cuidado, os atores que estruturam o cuidado em Saúde Mental têm seus papéis revistos, como no caso dos familiares que passam a ocupar lugar de protagonismo a partir da concepção que a família é um local potente de transformações. As consequências e transformações provocadas pela inserção da família no cuidado são objeto de estudos que analisam a questão sob diferentes perspectivas, logo, para compreender esta seara, realizamos neste trabalho uma revisão de literatura com o objetivo de contextualizar e caracterizar as produções em Saúde Mental debruçadas sobre a temática da família que contem exclusivamente com a participação de usuários dos serviços substitutivos.

Palavras-chave: família, saúde mental, participação, usuários da saúde mental

Abstract:

Brazilian Psychiatric Reform began in the late '70s inspired by reformist experiences in France and Italy is known as ground zero for the transformations that led to the construction of a new model of attention and care in Mental Health that was supported by the assumptions of deinstitutionalization and the ethical-political commitment to care in freedom. Beyond these pillars, the reformist movement also adopts a new conception of the person in psychic suffering as an individual, someone who, beyond his diagnosis, has an identity, taking into account the complexity of the dimensions that builds it, being the suffering one of these, but not the only one, nor the more important or the more determinant. The paradigm shift in mental health care also implied the reorganization of the care model, transforming the asylum care model into a care offer in the territory of the subject, considered here as the constant articulation of services, flows, and people. that sustains the subject. With this new model of care, the actors who structure Mental Health care have their roles reviewed, as in the case of family members who come to play a leading role from as we understand family being a potent place of transformation. The consequences and transformations caused by the insertion of the family in care are analyzed from different perspectives, so, to better understand this area, we conducted a literature review to contextualize and characterize the mental health productions on the theme of the family that exclusively relies on the participation of users of substitute services.

Keywords: family, mental health, participation, mental health users

Apresentação

A história deste trabalho mistura-se com a história da minha graduação logo no ano de 2016 quando, ainda no terceiro termo, cursava a UC de Narrativas, do Eixo Trabalho em Saúde e fui agraciada com a chance de conhecer a história de uma das pessoas que mais me ensinou sobre Saúde Mental, família, vínculo, escuta e afeto, José Serrano. Poder compreender a história deste homem e como sua vivência do sofrimento psíquico acompanhava, de um modo singular, a relação que ele estabelecia com os papéis que exercia em sua dinâmica familiar em determinados momentos-chave de sua história, fez com que eu me interessasse por compreender tantas outras histórias com tantos outros Josés.

E assim, comecei a trilhar este caminhos de descobertas, durante os três anos que nos distanciam do início deste processo, descobertas não apenas sobre o meu objeto de estudo, mas também sobre mim, este tema também fala do meu processo de compreensão de uma questão que se coloca em minha vivência profissional – e também pessoal, deste modo, ao me debruçar sobre a relação entre família e sofrimento psíquico também estou tentando compreender melhor sobre processos meus e das pessoas com as quais construo relações potentes e transformadoras em meu trabalho. Olho para mim e para as pessoas de quem cuido.

Entretanto, não apenas como uma experiência subjetiva e que busca agregar vivência à experiência profissional, também me preocupo para que haja a construção de um conhecimento que possa ser compartilhado ou difundido, deste modo, nosso trabalho ocupa-se de responder à pergunta que indaga sobre a participação de usuários na produção de conhecimento em Saúde Mental nas pesquisas sobre família.

Ao longo do texto, percorremos uma breve introdução do conceito de loucura como constructo social estigmatizante e, portanto, excludente para chegarmos à Reforma Psiquiátrica e a mudança de paradigma que incorreu dela; em seguida, construímos o percurso da família como cuidadora e as implicações da inserção no cuidado em liberdade e problematizamos a participação social em pesquisa.

Nos resultados, buscamos analisar os achados resultantes do processo de revisão de literatura integrativa sob diferentes recortes (metodologia, país de origem, sujeito participante) para que pudéssemos construir um panorama das publicações em saúde mental que versem sobre família e que tenham como participantes usuários de serviços de saúde mental. Caracterizamos as publicações em grandes núcleos de sentidos buscando compreender as temáticas que se apresentam neste recorte.

Na articulação teórica, buscamos fazer uma análise crítica a respeito da participação de pessoas portadoras de sofrimento psíquico na produção de conhecimento em Saúde Mental, questionando se superamos as relações de poder verticalizadas que se estabelecem em torno do que se chama de “doença mental”.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
Reforma psiquiátrica brasileira: contextos e transformações	10
O histórico da família como cuidadora e sua inserção no cuidado em Saúde Mental	11
As consequências da inserção da família no cuidado em liberdade.....	14
Participação de usuários de serviços substitutivos na produção de conhecimento	16
OBJETIVOS	19
Geral	19
Específicos	19
METODOLOGIA	20
RESULTADOS	22
Distribuição dos artigos por sujeito participante e por metodologia.....	22
Um panorama global: recovery, diversidade cultural e inserção da família.....	24
O cenário brasileiro: avaliação de serviços, dispositivos de cuidado e o papel da família ..	30
Pesquisas com usuários: recovery, estigma e convivência com o sofrimento psíquico	33
ARTICULAÇÃO TEÓRICA	39
CONSIDERAÇÕES FINAIS	46
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	49

1. Introdução

1.1. Reforma psiquiátrica brasileira: contextos e transformações

A Reforma Psiquiátrica eclode no Brasil em um contexto fomentado pelos movimentos reformistas na França e Itália, que tinham como o objetivo a superação do modo de tratamento asilar por implicar-se na reestruturação dos modelos de atenção e gestão, fundamentando-se no reclame da cidadania do louco e no protagonismo de usuários, trabalhadores e familiares nos processos de cuidado (AMARANTE, 1994).

A questão da loucura no Brasil torna-se uma problemática delegada à intervenção do Estado a partir da chegada da família real, em 1808, haja visto que este momento representou forte crescimento econômico e provocou uma reorganização social, política e cultural (BRASIL, 2005). É importante destacar que o crescimento população e das cidades contribui com este momento de necessidade de controle social desta sociedade que começava a se organizar. Tal como no processo de Grande Enclausuramento ocorrido na Europa e descrito por Foucault, toda a parte marginalizada da sociedade (miseráveis, prostitutas, loucos, desempregados, negros, índios) era considerada perigosa para a ordem pública e, também, por convencionarem que toda esta ordem de pessoas era classificada como doentes mentais o lugar destinado a elas passa a ser o manicômio (AMARANTE, 1994).

Impulsionado pela reorganização do setor público e pelos movimentos sanitaristas surge, no final da década de 1980, o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM) que se assumia como um movimento social que objetivava incitar a denúncia da violência ocorrida entre os muros do manicômio, questionar o papel do saber psiquiátrico no modelo hospitalocêntrico e asilar de cuidado sustentado por ideias biologicistas e higienistas que definiam a doença mental e a loucura à época (AMARANTE, 1994; BRASIL, 2005).

A articulação do MTSM fomenta o debate de desconstrução dos saberes e fazeres da prática psiquiátrica favorecendo o início de experiências de desospitalização e, posteriormente, desinstitucionalização. No ano de 1989, o projeto de lei 3657/89 propõe a eliminação progressiva dos hospitais psiquiátricos e sua substituição por modelos territoriais de cuidado, resultando na criação dos primeiros serviços substitutivos. Após 12 anos de tramitação, a lei nº10.216/2001 é sancionada e sustenta, como aparato legal, a proteção e os direitos das pessoas portadoras de sofrimento psíquico e o redirecionamento efetivo da assistência para um cuidado em rede aberta, desinstitucionalizado e em liberdade (AMARANTE, 1994).

A transição do modelo hospitalocêntrico e asilar de cuidado para a assistência em liberdade e em rede se solidifica com a criação dos Centros e Núcleos de Atenção Psicossocial (CAPS e NAPS) que se constituem como alternativas não asilares do tratamento às pessoas portadoras de sofrimento psíquico. A reestruturação da assistência em Saúde Mental não abrange somente serviços, mas também uma transformação no pensar e atuar um cuidado que abarque as complexidades das demandas desses indivíduos compreendendo que não somente as condições materiais para o bem-estar do sujeito devem ser garantidas, mas também o cuidado dos atores que fazem parte de sua cotidianidade; com isso, o horizonte de possibilidades se amplia ao concebermos este indivíduo para além de seu sofrimento, de maneira integral, considerando seus afetos, histórias, vínculos e percursos (BRASIL, 2005).

1.2. A história da família como cuidadora e sua inserção no cuidado em Saúde

Mental

Historicamente, o núcleo familiar carrega o estigma de ser causador ou potencializador do sofrimento psíquico tendo tido seu papel de cuidador transformado de acordo com os pensamentos vigentes na sociedade em diferentes tempos.

Em uma concepção pré-capitalista de família, cabia aos familiares o cuidado dos indivíduos considerados loucos. Posteriormente, em um contexto de emergência da necessidade de organização da sociedade moderna, cabe ao Estado e a Igreja a incumbência de delimitar os papéis e limites dos indivíduos. A concepção de família, tal como a conhecemos, sendo o núcleo responsável pela transmissão de valores e pela socialização de jovens e crianças emerge e manifesta-se também neste momento de estruturação de uma sociedade moderna que começa a se reorganizar a partir das transformações sociais e econômicas da época (ARIÈS, 1984).

Como este núcleo passa a ocupar o lugar de um dos pilares da organização societal, a psiquiatria e as teorias de desenvolvimento infantil se debruçam sobre a família com o interesse de intervir neste núcleo visando à normatização e o estabelecimento de modelos a serem seguidos baseados em uma regulação moral da sociedade (MELMAN, 2001).

A despeito da relação entre família e doença mental, as primeiras teorias sustentadas pelo discurso moralizante e higienista em voga compreendiam que o isolamento do doente mental se justificava não somente pela necessidade de proteger a família e prevenir que as influências negativas que adoeceram um sujeito não fossem transmitidas para outros membros, mas também pela compreensão de que a doença mental ocorria em contextos de famílias com dinâmicas desequilibradas que conduziam o indivíduo à perda da razão (MELMAN, 2001).

Esse pensamento, perpetuado largamente, sustentou o modelo do tratamento baseado no isolamento terapêutico, prática iniciada no século XV, quando o confinamento dos indivíduos rejeitados – pobres, órfãos, doentes mentais, prostitutas, miseráveis – pela sociedade consistia no único modo de intervenção que tinha como objetivo reestabelecer a ordem social, afastando da comunidade esses indivíduos que não cumpriam o pacto social estabelecido. Posteriormente, segunda metade do século XVII, a prática do isolamento foi reforçada a partir da quando a concepção de que na loucura deveria ocorrer uma intervenção da disciplina médica na tentativa de resgatar a razão deste sujeito que havia sido alienado devido ao seu contexto familiar

desestruturado. A lógica que opera neste momento é que o isolamento proporcionaria uma ação pedagógica e de controle nestes indivíduos, cabendo aos familiares o papel de meros informantes por serem considerados inaptos na provisão de cuidados e causadores deste desequilíbrio (MELMAN, 2001).

Com as transformações proporcionadas pelos movimentos da Reforma Psiquiátrica, a família passa a ser inserida no cuidado e recebe notória importância como parte do processo de tratamento, recuperação e reabilitação psicossocial. No contexto que transforma o tratamento asilar em um modelo de atenção psicossocial que preconiza a desinstitucionalização, o cuidado em rede territorial e a ampliação da concepção do sujeito sendo constituído por dimensões subjetivas e socioculturais, a família e a sociedade são convocadas a exercerem papéis diferentes dos antes estabelecidos (MIELKE et al., 2010).

Deste modo, há uma tentativa de desconstruir os estigmas que recaem sobre a família, que agora será compreendida como um potente espaço de cuidado e de transformações que são propiciadas pelo processo de tratamento, recuperação e reabilitação psicossocial. Isto implica, no paradigma da desinstitucionalização, em conceber cada núcleo familiar como único respeitando suas singularidades, relações e complexidades que o sustentam e o formam, atuando de maneira coletiva com estes atores que são convocados a se inserirem nos processos de cuidado neste novo paradigma (WAIDMAN; ELSSEN, 2006).

Ocupando um novo papel, crucial para a reabilitação psicossocial, a família passa a ser implicada no cuidado e dificuldades surgem diante do cuidado da pessoa portadora de sofrimento psíquico, pois comumente este núcleo encontra-se despreparado para exercer função ativa no cuidado e para receber o impacto, comumente desestruturante, que o sofrimento psíquico provoca (MELLO, 2005).

Repensa-se também, nesse contexto, o papel dos serviços substitutivos no oferecimento de espaços de acolhimento, escuta e apoio aos familiares cuidadores. Embora saiba-se que no

cotidiano dos serviços, à família cabe um discurso culpabilizante que distancia os familiares dos profissionais do serviço. (BIELEMANN et al., 2009).

1.3. As consequências da inserção da família no cuidado em liberdade

O processo de desinstitucionalização provocou um movimento de retorno das pessoas portadoras de sofrimento psíquico, após longos períodos de internação, para a sociedade e, conseqüentemente, para o convívio de seus familiares, se este houvessem; este é um ponto fundamental na estruturação do programa De Volta Para Casa do Ministério da Saúde (2002) que contemplou pessoas egressas de longas internações psiquiátricas que não possuíam vínculos familiares ou rede social de apoio, o auxílio recebido tem como objetivo garantir condições materiais de reinserção na comunidade garantindo autonomia e exercício de direitos (PORTO; REZENDE; BENINCASA, 2016).

Com a inserção da família no cuidado e a experiência complexa de convívio com a pessoa em sofrimento psíquico, familiares se encontrarão diante de dificuldades e empasses que dizem respeito ao exercício do papel de cuidador. A experiência do cuidado da pessoa portadora de sofrimento psíquico é vivida de modo diferente para cada cuidador, mas compreende-se que esta experiência é multifacetada, sendo analisada por diferentes perspectivas (NAVARINI, HIRDES, 2008; BORBA et. al, 2011; MORENO, 2009; DUARTE; FERREIRA NETO, 2016).

Uma das perspectivas diz respeito à sobrecarga experienciada por cuidadores, fenômeno composto de duas dimensões, objetiva e subjetiva, podendo ser de caráter econômico, prático ou material. A sobrecarga objetiva diz respeito aos encargos representados pelo cuidado nas dimensões verificáveis da vida e que impactam na rotina, como por exemplo, os gastos financeiros e o impacto das tarefas de assistência cotidiana; em sua dimensão subjetiva, a sobrecarga é composta pelas percepções individuais de cada cuidador que são identificadas como estressoras ou desgastantes, neste sentido, contempla as sensações, emoções e percepções

advinda do papel de cuidador, comumente aparecem aqui as sentimentos ambivalentes (culpa, frustração, angústia, raiva, pena) que emergem no cuidado e na lida com a pessoa portadora de sofrimento psíquico (BORBA, SCHWARTZ, KANTORSKI, 2008; OLIVEIRA et al., 2017; ELOIA et al., 2014; SEVERO et al., 2007).

Outras análises também compreendem as percepções dos familiares a respeito de sua inserção nos serviços substitutivos e no acompanhamento do processo de reabilitação psicossocial, busca-se entender quais são os mecanismos de enfrentamento, percepções e imaginários que os cuidadores constroem a partir desta experiência. Neste ponto, familiares encontram dificuldade para conseguir definir as tarefas e limites da assistência que estão sob sua responsabilidade (OLIVEIRA et al., 2017).

É relevante ressaltar que os serviços substitutivos devem estar instrumentalizados para conseguir atender às necessidades destes familiares cuidadores permitindo que espaços de escuta e acolhimento estejam à disposição. Apesar dos esforços dos serviços, familiares encontram adversidades para ocupar estes espaços, seja pela falta de tempo ou pelo acúmulo e tarefas que o cuidado implica (COVELO; BADARÓ-MOREIRA, 2015).

Por outro lado, familiares e profissionais, muitas vezes, encontram-se em posição de afastamento, seja causado por divergências na compreensão dos papéis de cada uma das partes no cuidado, pela dificuldade de estabelecer e cumprir combinados ou pela compreensão, ainda estigmatizada, da família como uma intensificadora do sofrimento. Esta posição dificulta, pelo do lado dos familiares, sua inserção no cuidado e, para os profissionais, em sua atuação tanto com a pessoa portadora de sofrimento psíquico quanto com os cuidadores (MIELKE et al., 2010).

O trabalho com as famílias de pessoas portadoras de sofrimento psíquico pode ser considerado um dos pontos de tensão do cuidado em liberdade, pois aqui a família é compreendida como um dos pilares da reabilitação psicossocial sendo o espaço em que as

transformações propiciadas pelo tratamento ocorrerão e precisarão se ancorar para serem sustentadas; deste modo, entende-se a relevância em debruçar-se sobre a temática ao falarmos de uma assistência sustentada por redes e vínculos (WAIDMAN; ELSEN, 2006; BIELEMANN et al., 2009).

1.4. Participação de usuários de serviços substitutivos na produção de conhecimento

Um dos princípios norteadores da constituição do Sistema Único de Saúde (SUS) é o controle social, aqui compreendido como a participação de diferentes forças sociais – trabalhadores, usuários, gestores, movimentos sociais – na proposição, formulação, execução e avaliação de políticas públicas. Embora esta participação seja prevista na agenda do SUS, encontramos, de modo incipiente, a incorporação dos usuários de serviços em pesquisas como protagonistas da produção de conhecimento em saúde.

Definimos aqui participação não como aquela que traz este sujeito como objeto de estudo, mas sim, como um participante integrado da equipe de pesquisa. Deste modo, podemos inferir que a participação de usuários nas pesquisas em saúde no contexto da Reforma Psiquiátrica emerge como um desafio e uma problemática a ser explorada (FURTADO; CAMPOS, 2008; DELGADO, 2015).

No contexto internacional da produção de conhecimento em saúde, encontramos países com fortes iniciativas de participação de usuários nos processos de pesquisa, como a Inglaterra, a Austrália e o Canadá, embora com recortes específicos do tipo de pesquisa em que essa participação ocorre, como as pesquisas sobre *recovery* e de avaliação dos serviços comunitários (DIMOV; RICCI, 2016).

Compreendendo que as pesquisas que contam com a participação de diversos atores em seu desenvolvimento constroem relações horizontalizadas que possuem forte potencial de transformação social por constituírem pesquisas que atendam às reais necessidades da

população em questão, enxergamos esta que há uma possibilidade de permitir abertura do espaço acadêmico para os saberes considerados populares e não científicos; é necessário reconhecer e valorizar a diversidade das perspectivas na produção do conhecimento para que não estejamos posicionados tal como a psiquiatria se posiciona diante do “doente mental”, procurando achar uma relação de causa-efeito, a partir de uma realidade em que não há espaço para a subjetividade do indivíduo.

Os efeitos do envolvimento de usuários nas pesquisas são relevantes para o próprio desenvolvimento da produção de conhecimento em si, permitindo abordagens mais inclusivas, formulações mais adequadas às contribuições dos participantes, além do aumento da credibilidade para a pesquisa e maior capacidade de difusão dos resultados por estes serem redigidos em uma linguagem que facilita a compreensão de termos técnicos propiciando uma aproximação da academia com a comunidade de modo a compartilhar saberes e fazeres. Por outro lado, compreende-se que existem complicadores na participação dos usuários em pesquisas, tais como a preocupação em trazer assuntos considerados delicados ou potenciais gatilhos que podem levar ao agravamento do sofrimento, dificuldade de comunicação entre pesquisadores e usuários, discordância na compreensão do que é o sofrimento psíquico e, não menos importante, a concepção de que a pessoa em sofrimento psíquico possui limitações que a impede de exercer protagonismo nos processos de pesquisa, o que vemos nesta construção é a utilização do diagnóstico como critério que determinaria a inaptidão dos sujeitos no desenvolvimento de pesquisas acadêmicas reforçando estigmas que associam o sofrimento psíquico a um demérito que colocaria as pessoas que o vivenciam abaixo das outras que não a vivenciam, verticaliza-se o pensamento e perde-se a subjetividade (DIMOV; RICCI, 2016).

O distanciamento da academia refletido com a baixa participação de usuários na produção de conhecimento em saúde coloca em vista uma questão sobre o papel atribuído à ciência que condiciona uma produção de conhecimento afastada da experiência vivida, que

torna distante e verticalizada a relação da produção de saber e da experiência do sofrimento psíquico (DIMOV; RICCI, 2016) . Este cenário está refletido nos resultados deste trabalho que confirmam a baixa incidência de produções científicas na temática da família em Saúde Mental com a participação de usuários.

Basaglia (2005) nos ajuda a tensionar este questionamento ao postular que este é o papel no qual a psiquiatria se coloca diante de seu objeto de estudo, a doença mental. Saber este que se propõe a definir a diversidade e incompreensibilidade de seu objeto, traduzindo-a em um estigma social, sendo assim, este objeto, que é a doença, mas, que na verdade, é um sujeito, se coloca de modo passivo, haja visto que sobre ele não há possibilidade de problematização, uma vez que os parâmetros construídos pela psiquiatria não permite que haja uma relação dual de entrevistado e entrevistador, é uma não-relação. O pesquisador, deste modo, estaria lidando apenas a patologia, permitindo que a subjetividade do sujeito desapareça através da objetividade de seu quadro clínico.

Sartre (apud Basaglia, 2005) postula que esta posição do pesquisador não-situado (passivo) tende à conservação da razão analítica, embora a dialética real da problemática estudada só se desvele para um pesquisador que vivencie sua própria investigação, seja ideologicamente ou na práxis, atravessado por sua história pessoal ou por um contexto maior.

Assim sendo, reiteramos a importância da produção de um saber que esteja implicado com a real desinstitucionalização, aqui nos apropriando do conceito cunhado por Rotelli (1990), que consiste na desmontagem da causalidade linear, no afastamento do comportamento estereotipado e na construção de um processo prático-crítico de reorientação de instituições e serviços, energias e **saberes**, de modo a reconstruir as pessoas como atores sociais para lhes impedir o sufocamento sob o papel e a identidade que coloca sob a máscara de doente mental.

2. Objetivos

2.1. Objetivo geral

Analisar as produções científicas relativas à área de Saúde Mental que contemplem a temática da família

2.2. Objetivos específicos

- 2.2.1. Analisar as temáticas recorrentes na produção de conhecimento sobre família em Saúde Mental
- 2.2.2. Caracterizar a participação de usuários, familiares e profissionais em pesquisas nacionais e internacionais
- 2.2.3. Caracterizar as temáticas em que a participação de usuários é mais recorrente
- 2.2.4. Analisar, articulando referencial teórico, as concepções que emergem nas produções científicas em Saúde Mental em que usuários de serviços de saúde mental sejam os únicos participantes

3. Metodologia

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura em Saúde Mental debruçada sobre a temática da família que buscou analisar as produções científicas que escolham usuários como sujeitos participantes na tentativa de analisar as temáticas nas quais estes sujeitos estão inseridos e se estes são convocados ao protagonismo na produção de conhecimento.

É uma revisão que conta com um caráter sistemático e um narrativo. A parte sistemática desta revisão consiste na análise quantitativa e discussão dos resultados provenientes das etapas de busca dos artigos que sustenta a discussão teórica. Na parte narrativa desta revisão, buscamos nos debruçar sobre os artigos construindo, apoiadas sob referencial teórico de Franco Basaglia e Franco Rotelli, uma reflexão crítica que problematiza a participação de usuários nas pesquisas em Saúde Mental.

Para tal, utilizou-se a busca por artigos publicados no período compreendido de 2009 a 2018 nas bases de dados *SciELO* (Scientific Electronic Library Online) e BVS (Biblioteca Virtual em Saúde), nesta última indexando nas buscas as bases *LILACS* (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e *Medline* (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online). A escolha destas bases de dados se deu por sua relevância e escopo pertinentes à área da saúde e alinhados com os propósitos deste trabalho.

Para reunir uma amostra significativa de artigos para as etapas seguintes de análise foram utilizadas combinações das seguintes palavras-chave em português: *usuários da saúde mental, família, saúde mental, familiares*; e em inglês: *mental health users, family members, family, mental health*. Posteriormente, realizou-se o registro quantitativo das buscas por combinação de palavra-chave em cada uma das bases utilizadas, análise e seleção dos artigos encontrados a partir do resumo para garantir se estavam alinhados com a temática do trabalho.

Neste primeiro momento foram selecionados 200 artigos por restringimo-nos apenas aos artigos que se desenvolvessem sob o escopo da Saúde Mental do adulto em um contexto de

atenção secundária à saúde em serviços comunitários e territorializados de Saúde Mental ou que utilizassem o pressuposto da desinstitucionalização e da Reforma Psiquiátrica em suas discussões, com o estabelecimento destes critérios, excluíram-se as seguintes temáticas: Estratégia de Saúde da Família, Atenção Básica, Hospital psiquiátrico/Internação em hospital psiquiátrico, Álcool e outras drogas e Saúde Mental infantil.

Todos os resultados das buscas foram sistematizados em uma planilha eletrônica para que pudessem ser gerados dados que permitissem uma análise direcionada por vários recortes, como metodologia, amostra, temática e país de origem. Na penúltima etapa, selecionamos para análise, os artigos que contam com usuários em suas amostras, chegando a um total de 56 artigos, menos de 30% dos artigos selecionados na etapa anterior.

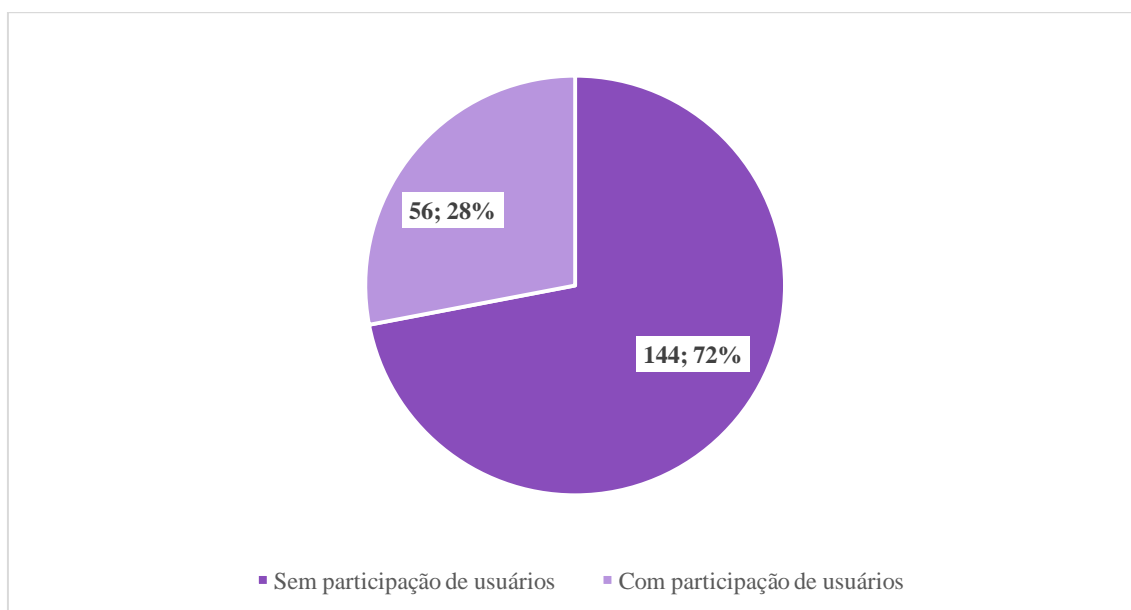


Gráfico 1: Distribuição dos artigos encontrados.

Para a seleção dos artigos a serem analisados em profundidade optamos por aqueles que escolhessem apenas usuários como sujeitos participantes e chegamos a 18 artigos, apenas 9% do total dos artigos selecionados na busca por palavras-chave.

4. Resultados

Realizamos as análises da amostra formada pelos artigos a partir de diferentes recortes, como o país de origem, a metodologia e a temática, sempre utilizando como filtro primário os sujeitos participantes, isto é, aqui estamos analisando sempre os artigos que contam com usuários na amostra. Buscamos, com isso, construir um panorama das publicações encontradas para, posteriormente, analisar em profundidade os artigos em que *apenas* usuários são sujeitos da pesquisa.

4.1. Distribuição dos artigos por sujeito participante e por metodologia

Dos 56 artigos que foram selecionados para a análise, apenas 18 deles contam com usuários como únicos protagonistas na produção de dados. Em maior número, num total de 20 artigos, encontramos produções que convocam usuários e familiares para serem sujeitos da pesquisa; no lado oposto, encontramos baixíssimo número de publicações, apenas 2, que trazem usuários e trabalhadores como sujeitos participantes.

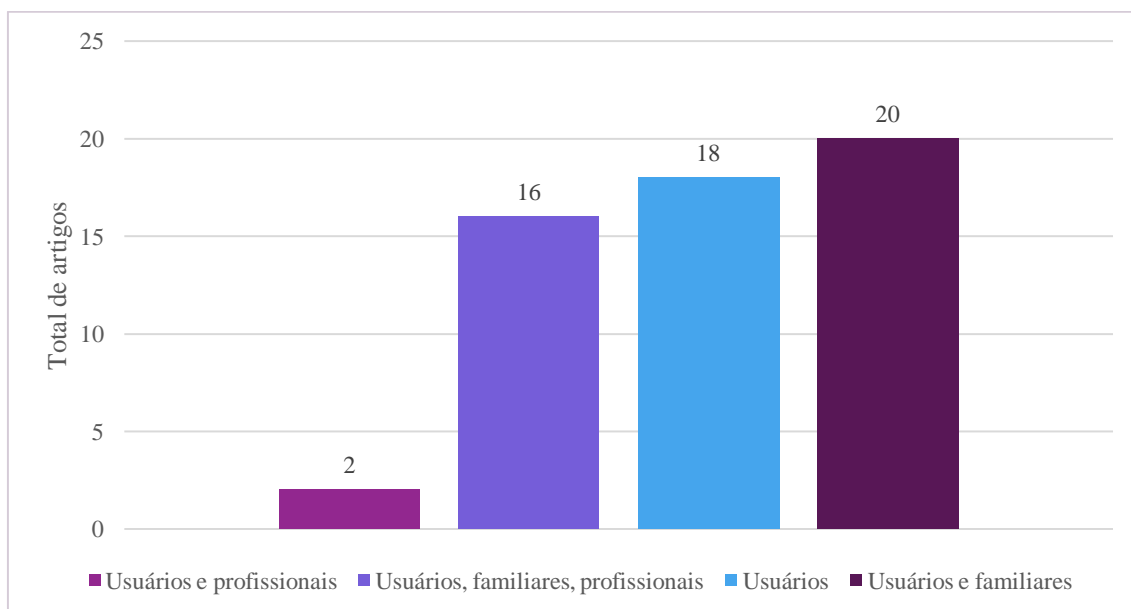


Gráfico 2: Distribuição dos artigos por sujeitos participantes.

Diferenças em relação às temáticas abordadas de acordo com os sujeitos participantes da pesquisa são encontradas e constituem um importante ponto de análise para este trabalho. Nas publicações que se apresentam em menor número, com a participação de usuários e profissionais, encontramos discussões sobre a experiência do cuidado desinstitucionalizado (FIRMO; JORGE, 2015) e sobre as percepções de profissionais e usuários a respeito das competências necessárias para o trabalho em Saúde Mental ((KEOGH et al., 2017).

Nas pesquisas em que há a participação de familiares e usuários encontramos uma amplitude de temáticas que perpassam a construção do Projeto Terapêutico Singular em conjunto com familiares e usuários (CARVALHO et al., 2012) , a convivência com o sofrimento psíquico (NAGAOKA; FUREGATO; SANTOS, 2011), a percepção sobre os resultados do tratamento (COSTA et al., 2011), a presença de redes sociais de apoio (LAVALL; OLSCHOWSKY; KANTORSKI, 2009; BRUSAMARELLO et al., 2011), a adesão ao tratamento (HERNANDEZ; BARRIO, 2016) e a importância da participação da família no cuidado como tema transversal.

Nas pesquisas em que apenas usuários são sujeitos de pesquisa, encontramos temáticas que abrangem a importância do apoio familiar (PERNICE-DUCA, 2010; WALLER et al., 2018), o adoecimento e a percepção de identidade do sujeito (NASCIMENTO; BRÊDA; ALBUQUERQUE, 2015), as dificuldades e facilitadores na mudança de hábitos de vida (RAN et al., 2016), a experiência da crise (BORG et al., 2011), da estigmatização e da discriminação (MORGAN et al., 2017; MAHOMED et al., 2018).

No recorte de pesquisas com a participação de usuários, familiares e profissionais, encontramos artigos que versem sobre a relação que se estabelece entre trabalhadores e familiares (BOVENKAMP; TRAPPENBURG, 2010), a inserção da família (BIELEMANN et al., 2009; COVELO; BADARÓ-MOREIRA, 2015), as tecnologias que são utilizadas no

cuidado em Saúde Mental (JORGE et al., 2011) e os papéis que são atribuídos a cada um dos atores envolvidos no cuidado (POPE et al., 2018).

A respeito da distribuição dos artigos por metodologia, encontramos predomínio da metodologia qualitativa em todas as categorias de sujeitos participantes. A incidência de pesquisas quantitativas constata a presença desta metodologia em pesquisas que recorrem ao uso de métodos objetivos para a obtenção de dados que possam ser quantificados e analisados.

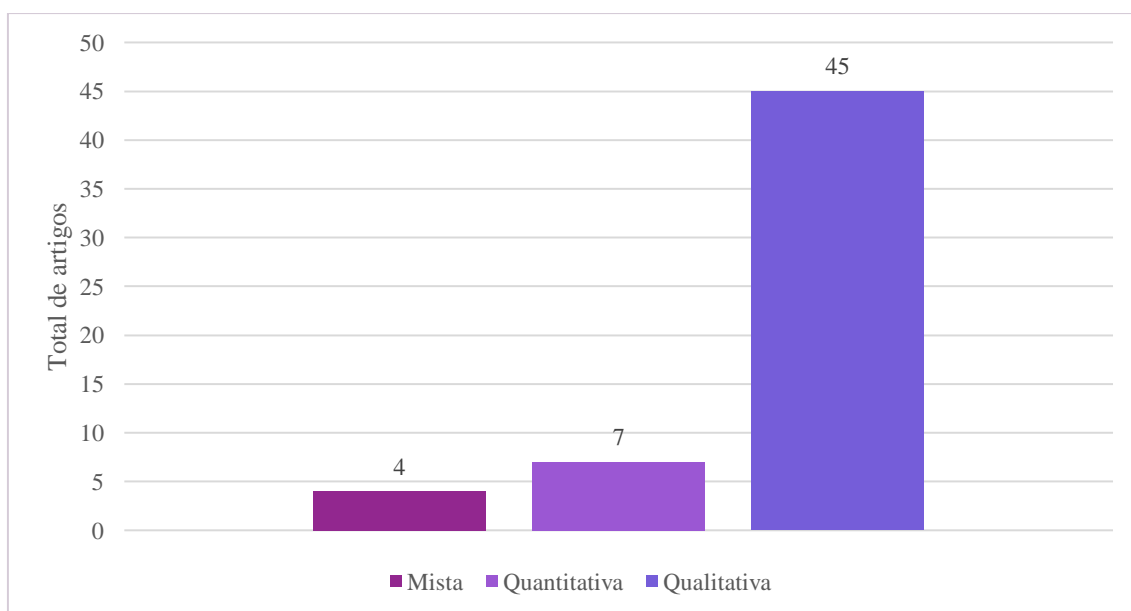


Gráfico 3: Distribuição dos artigos por metodologia.

4.2. Um panorama global: recovery, diversidade cultural e inserção da família

Foram encontrados artigos provenientes de 13 países diferentes: China, Dinamarca, Índia, Irã, Itália, Nova Zelândia, Portugal, Canadá, Irlanda, Inglaterra, Austrália, Brasil e Estados Unidos. Os países que lideram a quantidade de artigos encontrados são o Brasil, com 29 artigos, os Estados Unidos, com 10 publicações, e a Austrália com 4 artigos. Na tabela abaixo, consta a distribuição dos artigos por país:

Tabela 1: Distribuição dos artigos por país de origem.

País	Total de artigos
China	
Dinamarca	
Índia	
Irã	1
Itália	
Nova Zelândia	
Portugal	
Canadá	
Irlanda	2
Inglaterra	
Austrália	4
Brasil	29
Estados Unidos	10

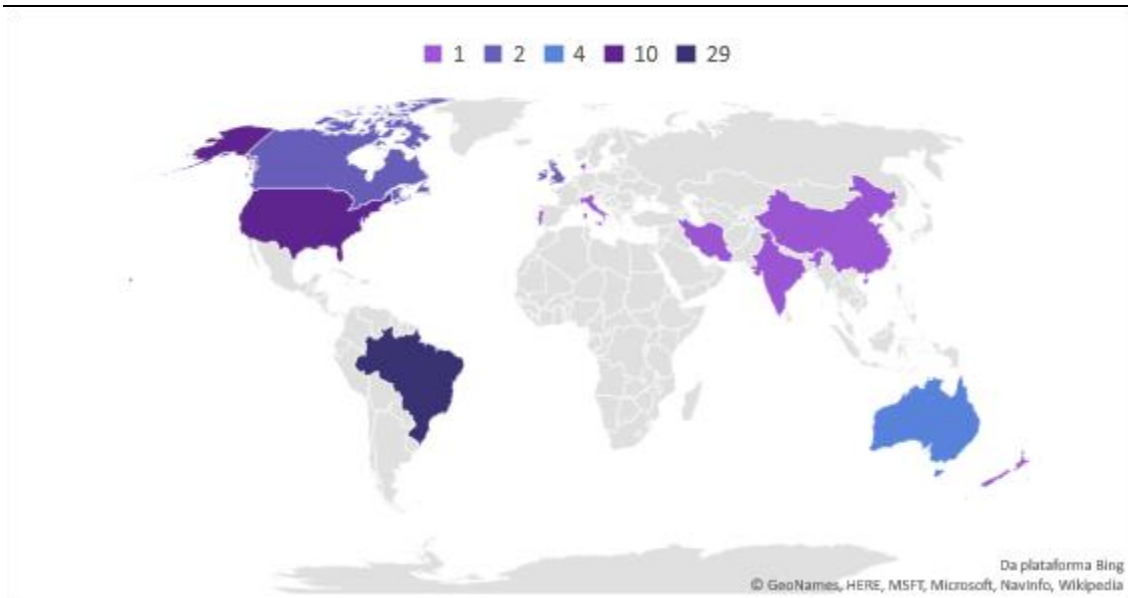


Figura 1: Distribuição dos artigos por países. Imagem criada com o auxílio da ferramenta Microsoft Excel 2019.

Os artigos estadunidenses caracterizam-se pela presença de temáticas que versam sobre diferenças culturais relacionadas ao processo de sofrimento psíquico, como a vivência em um contexto de comunidades rurais (ROBINSON et al., 2012) ou o impacto da composição familiar na saúde de mães hispânicas em sofrimento psíquico (KIM; MITRANI, 2018), a experiência do convívio com o sofrimento psíquico em famílias latinas (HERNANDEZ et al., 2018), as relações entre a incidência de sofrimento psíquico e o envolvimento de familiares e amigos de

jovens afro americanos e caribenhos (LEVINE et al., 2015), o uso da medicação e a adesão ao tratamento em contextos de famílias latinas (HERNANDEZ; BARRIO, 2016); evidenciam-se também as análises sobre a importância da participação da família (PERNICE-DUCA, 2010; MYERS et al., 2015) e do apoio dos profissionais (KAPLAN, 2014) no processo de *recovery*,

Tabela 2: Sistematização dos artigos estadunidenses. Tradução livre dos títulos.

Título	Objetivo	Metodologia	Sujeitos participantes
<i>Rural experiences with mental illness: through the eyes of patients and their families</i> (Experiência do sofrimento psíquico em contexto rural: pelos olhos de usuários e seus familiares)	Compreender a experiência de usuários e familiares que estão lidando com o sofrimento psíquico em um contexto de comunidades rurais.	Qualitativa	Usuários, familiares, profissionais
<i>Impact of household composition and family functioning on health of Hispanic mothers in mental health treatment: A secondary analysis study</i> (Impacto da composição e do funcionamento familiar na saúde de mães hispânicas em processo de tratamento em saúde mental: um estudo de análise secundária)	Identificar como a composição familiar impacta a saúde de mães em tratamento de sofrimento psíquico.	Quantitativa	Usuários
<i>Hope and Schizophrenia in the latino family context</i> (Esperança e esquizofrenia no contexto familiar latino)	Compreender a experiência do convívio com a esquizofrenia no contexto de famílias latinas.	Qualitativa	Usuários e familiares
<i>Hitting the wall: Lived experiences of mental health crises</i> (Chegando ao limite: experiências vividas de crise)	Identificar o significado dos momentos de crises para pessoa portadora de sofrimento psíquico e qual ajuda eles julgam necessária neste momento.	Qualitativa	Usuários
<i>Family network support and mental health recovery</i> (Rede de apoio familiar e recovery em saúde mental)	Identificar em quais dimensões o apoio da família foi mais importante no processo de recovery.	Qualitativa	Usuários
<i>Family and friendship informal support networks and social anxiety disorder among African Americans and Black Caribbeans</i> (Redes sociais de apoio informais formadas por familiares e amigos e transtorno de ansiedade entre afro americanos e caribenhos negros)	Explorar a relação entre transtorno de ansiedade social e a qualidade e o envolvimento de familiares e amigos.	Mista	Usuários

<i>A potential role for family members in mental health care delivery: the family community navigation specialist</i> (Um potencial lugar para a família na prestação de cuidado: o especialista em navegação familiar comunitária)	Analisar a utilidade do especialista em navegação na comunidade familiar no processo de recovery.	Qualitativa	Usuários, familiares, profissionais
<i>A qualitative study of social facilitators and barriers to health behavior change among persons with serious mental illness</i> (Um estudo qualitativo dos facilitadores e barreiras sociais para a mudança de hábitos em saúde em pessoas portadoras de sofrimento psíquico grave)	Explorar facilitadores sociais e barreiras na mudança de comportamento de saúde em portadores de sofrimento psíquico grave engajados em uma intervenção de estilo de vida saudável.	Qualitativa	Usuários
<i>Families and medication use and adherence among Latinos with schizophrenia</i> (Familiares e uso de medicação e aderência ao tratamento entre latinos diagnosticados com esquizofrenia)	Explorar a percepção do uso da medicação e adesão ao tratamento entre portadores de sofrimento psíquico e seus familiares.	Qualitativa	Usuários e familiares
<i>Every family has a north star: family healing and recovery</i> (Toda família tem uma estrela-guia: cura familiar e recovery)	Compreender como profissionais podem apoiar e promover estratégias de recovery para famílias.	Qualitativa	Usuários e familiares

As publicações australianas constroem um olhar sobre as perspectivas das barreiras e facilidades na tomada de decisão no processo de recovery (KOKANOVIC et al., 2018), da definição de família para pessoas em processo de recovery (WALLER et al., 2018), da perspectiva de usuários sobre a inserção da família no cuidado (WONDERS; HONEY; HANCOCK, 2018), e da investigação sobre o alvo e a natureza da discriminação experienciada por pessoas em sofrimento psíquico e suas redes de apoio (MORGAN et al., 2017).

Nas publicações canadenses, encontramos discussões sobre as variações das percepções de usuários, trabalhadores e familiares a respeito da responsabilidade pelo fornecimento de apoio durante o tratamento (POPE et al., 2018) e também as diferenças nas trajetórias de cuidado em contextos caribenhos, africanos e europeus (FERRARI et al., 2015). As publicações irlandesas buscam analisar as diferentes percepções de estudantes, usuários e profissionais sobre as atitudes requeridas para o trabalho em Saúde Mental (KEOGH et al., 2017) e sobre o

impacto de um programa de psicoeducação sobre habilidades em cofacilitação nos profissionais, usuários e familiares (HIGGINS et al., 2017). Os artigos ingleses analisam o papel de famílias imigrantes no cuidado de pessoas portadoras de sofrimento psíquico no contexto britânico (LITTLEWOOD; DEIN, 2015) e como se dá inserção de familiares no cuidado em saúde mental (GIACCO et al., 2017).

As publicações de outros países que foram encontradas se aproximam com as temáticas citadas anteriormente, seja pelo destaque aos recortes culturais (RAN et al., 2016) e o impacto do estigma (MAHOMED et al., 2018), a importância da abordagem colaborativa nas experiências de *recovery*, avaliação de satisfação com o serviço, relação entre equipe e familiares na dinâmica do cuidado. Embora com recortes muito diferentes devido aos seus países de publicação, percebemos que há, internacionalmente, uma tendência que traz a emergência de produções científicas recorrentes nas temáticas do *recovery* e das abordagens mais colaborativas que contam com o conceito de empoderamento e participação social em sua base e que convocam a uma participação compartilhada de cuidado.

Tabela 3: Sistematização dos artigos encontrados. Tradução livre dos títulos.

País	Título	Objetivo	Metodologia	Sujeitos participantes
Irã	<i>Case-management for Patients with Schizophrenia in Iran: A Comparative Study of the Clinical Outcomes of Mental Health Workers and Consumers' Family Members as Case Managers</i> (Manejo de caso de pacientes com esquizofrenia no Irã: um estudo comparativo dos resultados clínicos de trabalhadores e familiares de usuários de serviços de saúde mental como gerentes de caso)	Identificar a eficácia dos serviços de saúde e a viabilidade de considerar os familiares cuidadores de usuários como provedores de serviços.	Quantitativa	Usuários e familiares
China	Family caregivers and outcome of people with schizophrenia in rural China: 14-year follow-up study (Familiares cuidadores e resultados de pessoas com esquizofrenia na China rural: um estudo follow-up de 14 anos)	Analisar os resultados de pessoas portadoras de esquizofrenia com e sem um familiar cuidador.	Quantitativa	Usuários
Dinamarca	How to achieve a collaborative approach in health promotion: preferences and ideas of users of mental health services (Como atingir uma abordagem colaborativa na promoção de saúde: preferências e concepções de usuários de serviços de saúde mental)	Compreender as preferências dos usuários em relação à abordagem colaborativa em comunicação de saúde e as perspectivas dos profissionais e familiares sobre essas preferências.	Qualitativa	Usuários, familiares, profissionais
Itália	Multiple perspectives on mental health outcome: needs for care and service satisfaction assessed by staff, patients and family member (Múltiplas perspectivas nos indicadores em saúde mental: necessidade de cuidado e satisfação com o serviço atingidas pela equipe, pelos pacientes e pelos familiares)	Comparar as percepções de usuários, familiares e profissionais sobre indicadores do cuidado: necessidade de cuidado e satisfação com o serviço.	Quantitativa	Usuários

Portugal	O cuidador familiar no olhar da pessoa com depressão	Caracterizar a depressão na perspectiva de quem a vive, caracterizar o papel de cuidador familiar na perspectiva do doente, descrever reações do doente na relação com os cuidados familiares.	Qualitativa	Usuários
Nova Zelândia	The relationship between mental health workers and family members (A relação entre saúde mental trabalhadores da saúde mental e familiares)	Estudar a relação de familiares e profissionais para compreender melhor sobre o suporte disponível para familiares.	Qualitativa	Usuários, familiares, profissionais
Índia	They love me, but they don't understand me': Family support and stigmatisation of mental health service users in Gujarat, India (Eles me amam, mas eles não me entendem: Suporte familiar e estigmatização de usuários de serviços de saúde mental em Guíarat, Índia)	Examinar as experiências de pacientes que passaram por internação psiquiátrica em relação ao estigma e suporte provido por familiares.	Qualitativa	Usuários

4.3. O cenário brasileiro: avaliação de serviços, dispositivos de cuidado e o papel da família

Confirmando a tendência analisada na sistematização dos artigos em momento posterior à ampla busca, o escopo brasileiro de publicações se configura por maioria de pesquisas de natureza metodológica qualitativa e por recorrer aos usuários e familiares como sujeitos participantes. Encontramos 25 publicações de metodologia qualitativa, 3 de metodologia quantitativa e apenas 1 de metodologia mista; no que se referem aos sujeitos participantes,

encontram-se em nosso recorte 14 publicações com usuários e familiares, 8 com usuários, familiares e trabalhadores, 6 apenas com usuários e 1 apenas com usuários e profissionais.

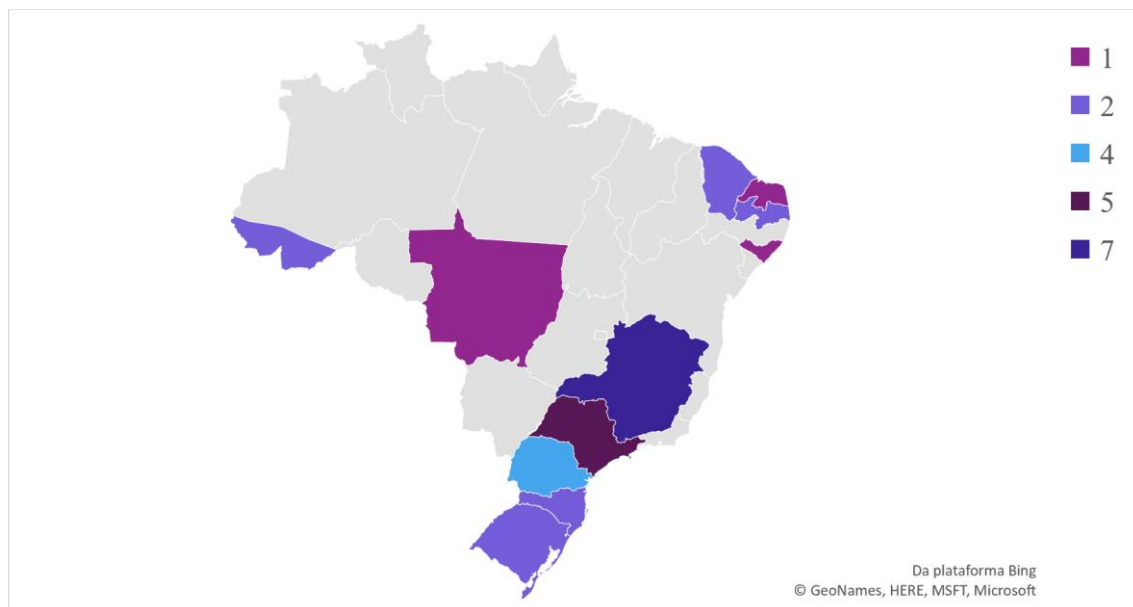


Figura 2: Distribuição dos artigos brasileiros por estado. Imagem criada com a ferramenta do Microsoft Office Excel 2019.

Os artigos se distribuem por 11 estados do país, sendo o de maior incidência de publicações o estado de Minas Gerais, com 7 publicações, e os de menor incidência, Alagoas, Rio Grande do Norte e Mato Grosso, com apenas 1 artigo.

Tabela 4: Distribuição dos artigos por estado.

Estado	Total de artigos
AL	
RN	1
MT	
PB	
AC	
CE	2
SC	
RS	
PR	4
SP	5
MG	7

Outra característica relevante analisada no montante de artigos brasileiros é que todos foram produzidos em instituições públicas de ensino superior, importante informação a ser levantada em um contexto de desmonte de uma educação superior de qualidade, pública e gratuita, ainda mais quando consideramos que são estas instituições que estão se debruçando sobre questões negligenciadas historicamente, reafirmando e confirmando o compromisso da produção de conhecimento pelas Universidades por uma sociedade mais justa, igualitária, democrática e que respeita as diferenças.

No que se referem às temáticas abordadas pelas publicações brasileiras, encontramos artigos de avaliação de satisfação de pacientes e familiares em serviços de saúde mental (RESENDE; BANDEIRA; OLIVEIRA, 2016; MIRANDA; SOUZA; FERREIRA, 2014), temáticas alinhadas com o papel do familiar cuidado e as dimensões (BRAGA et al., 2014) que emergem a partir do cuidado desinstitucionalizado (FIRMO; JORGE, 2015) e em liberdade são desenvolvidas paralelamente às temáticas debruçadas sobre os dispositivos de acolhimento e cuidado (NEVES; OMENA, 2016) disponibilizado pelos serviços para as famílias, compreender quais são os fatores que contribuem para a inserção efetiva (WETZEL et al., 2009; BIELEMANN et al., 2009) da família no cuidado e como as percepções dos atores difere (COVELO; BADARÓ-MOREIRA, 2015; BIELEMANN et al., 2009) nas respostas sobre esta questão. As redes sociais também são pautadas recorrentemente nas publicações, ressaltando a relevância da sustentação da rede no fornecimento de suporte ao cuidador familiar e à pessoa portadora de sofrimento psíquico (ALVES; SILVEIRA, 2011; BRUSAMARELLO et al., 2011; SALLES; BARROS, 2011).

Percebe-se que as temáticas das publicações brasileiras demonstram que a produção de conhecimento alinha-se com os desafios de uma prática desinstitucionalizada que preconiza o cuidado territorializado e em rede comunitária, considerando este indivíduo sendo formado por

diferentes dimensões que são interdependentes e interconectadas, de modo que o trabalho não se dá somente com *ele*, unidade, ser só, mas com todos os atores, afetos, vínculos e laços que o constituem e o dão forma. Com isso, é importante que as publicações tragam os aspectos da vivência do cuidado desinstitucionalizado, do papel do familiar cuidador e das relações que surgem na dinâmica de trabalho compartilhado no cuidado fornecido por familiares e trabalhadores, é de veras importante que busque-se compreender os afetos que emergem da experiência da vivência com o sofrimento psíquico e como este afeta a dinâmica do núcleo social central de nossa sociedade, entretanto, não se deve perder de vista que este sujeito que sofre também está inserido nesta família que cuida, este sujeito possui tantas ou mais concepções a respeito de si, de sua família, de seu sofrimento e de suas relações do que possam contar seus familiares ou os profissionais responsáveis por seu cuidado.

4.4. Pesquisas com usuários: recovery, estigma e convivência com o sofrimento psíquico

Alinhada com as tendências global e brasileira encontradas, o recorte de artigos pela participação de usuários se constitui por uma maioria de artigos de natureza metodológica qualitativa; neste recorte constam artigos provenientes de 7 países – Austrália, Brasil, China, Índia, Itália, Portugal e Estados Unidos, 7 em inglês, 11 em português. Realizamos uma separação por núcleos de sentido para apresentar o aparato conceitual teórico que sustenta o que está contido nestes artigos para melhor articulação do raciocínio.

a) Recovery

A produção que se debruça sobre a temática do recovery permite que haja um envolvimento maior de usuários em suas publicações justamente por sua fundamentação teórica

proveniente dos movimentos de usuários de serviços de saúde dos Estados Unidos e do Canadá, deste modo, compreendemos que nestas publicações a dimensão que emerge não é de uma pessoa que está doente e, portanto, limitada a uma determinada categoria de ações, comportamentos e possibilidades, mas sim, e até como é o princípio do processo de *recovery*, a pessoa está no processo de busca por uma vida mais autônoma convivendo com a experiência do sofrimento psíquico.

Nas pesquisas, Wonders, Honey e Hancock (2018) buscam compreender como se dá a inclusão da família no cuidado e as diversas dimensões que estão implicadas neste processo. Usuários podem decidir – e refletir sobre a decisão – de quem, como e quando ocorrerá a inserção deste familiar em seu plano de apoio e a inclusão vai acarretar. O método utilizado, entrevista semiestruturadas, também permite que dimensões subjetivas sejam capturadas pela não concatenação do pensamento organizando-as em fluxo que conecte os assuntos abordados na entrevista.

Waller et al. (2018) abordam uma estratégia de *recovery* focada na família e abrangem as diferentes concepções de família, inclusive a adoção dos profissionais como uma segunda família, embora considerem sempre o posicionamento positivo dessa estratégia, alguns usuários relatam o distanciamento da família pela incapacidade de lidar com o sofrimento; outros usuários ressaltaram a importância do trabalho compartilhado entre familiares e profissionais e destacam que o papel do familiar cuidador não se restringe apenas ao suporte material, mas também ao apoio afetivo e emocional.

Compreendemos, deste modo, que nesta proposição, tanto de pesquisa, em que o usuário do serviço é convocado para expor a sua experiência, quanto de prática, como o *recovery*, em que neste processo de reabilitação psicossocial o centro da tomada de decisões está no indivíduo, temos um reposicionamento do sujeito, de modo que sua doença não é considerada

como determinante para suas escolhas, mas que suas escolhas, desejos, gostos, afetos etc., de algum modo, são atravessados pela experiência da vivência do sofrimento, inclusive quando dizerem respeito ao modo como desejam ser tratadas em seu processo de reabilitação.

b) *Discriminação e estigma*

A discriminação e o estigma são temáticas recorrentes que são analisadas individual ou conjuntamente associadas a contextos e fatores específicos. Pautada na posição de distanciamento e de etiquetamento do sujeito portador de sofrimento psíquico, as atitudes discriminatórias e o estigma estão no cerne de diversas problemáticas, talvez em todas, que emergem no cotidiano de convívio com o sofrimento psíquico.

Morgan et al. (2017) realizaram pesquisa que buscava compreender as experiências de discriminação e de tratamento positivo recebido de familiares e amigos, surpreendentemente, no contexto australiano, 74% dos entrevistados relata ter recebido suporte emocional ou material de seus familiares e amigos, embora cerca de 25% dos entrevistados expuseram ter vivenciado atitudes discriminatórias, principalmente no que se refere à incompreensão dos familiares acerca do sofrimento psíquico, não lhe adquirindo estatuto de verdade ou não lhe conferindo o status de uma condição de sofrimento.

Mahomed et al. (2018), analisando a experiência do estigma no contexto chinês, pontuam que para além da experiência do suporte familiar bem sucedido, a família também pode ser compreendida como fonte de discriminação e neste ponto há um recorte de gênero a ser considerado quando analisamos a experiência da discriminação em relação aos papéis que o sujeito exerceria na sociedade e que se mostra incapaz pelo estereótipo que é associado à pessoa portadora de sofrimento psíquico. Aos homens, isto estaria relacionado à uma inaptidão para o trabalho, a presença do sofrimento psíquico tornaria o homem inapto para o trabalho, o

impedindo assim de exercer sua função de provedor do lar, em acordo com a construção social patriarcal; para as mulheres, a vivência do sofrimento estaria ligada à inaptidão de casar-se e exercer o papel de mãe.

Isto é, a experiência do sofrimento também é recortada e colocada em posição de demérito ou de atestado de incapacidade do exercício de funções sociais criadas e sustentadas pelo pacto social. Produzimos aquilo que tentamos excluir, para que possamos excluir novamente.

Nestas publicações, se mostra extremamente necessário que a perspectiva de usuários seja levada em conta para a construção de discussões a respeito da experiência vivida do estigma e da discriminação porque, embora recaia também no familiar – no chamado estigma por associação, sabemos que a experiência de exclusão, de marginalização e de perda da autonomia se dá, verdadeiramente, com as pessoas portadoras de sofrimento psíquico. Deste modo, busca-se superar os estigmas construídos ao redor do diagnóstico e das etiquetas associadas ao comportamento dos indivíduos, visando o alcance da produção de um conhecimento baseada no vivido.

c) *Importância da família*

A importância da família é um tema transversal que toca as publicações em quase sua totalidade, aqui compreende-se sua importância por sua participação estar no cerne das transformações e da vivência cotidiana com o sofrimento psíquico, deste modo, é o familiar cuidador quem, na maioria das vezes, compartilhará a maior parte de seu tempo com a pessoa e terá que criar estratégias de acolhimento e de compreensão.

O principal ponto atribuído à família é a função de suporte, seja material ou emocional. Aos familiares se atribui toda a gama de tarefas relativas ao auxílio na vida prática, como

acompanhamento em consultas, administração de remédios, cuidados com a higiene pessoal e a alimentação, incluindo também ações de apoio emocional, permitindo que a pessoa compartilhe experiências, se expresse, seja ouvida e respeitada (MACHADO; SANTOS, 2012; BORG et al., 2011). Na ausência dessas condições de apoio e suporte, ocorre o distanciamento e a quebra de vínculos faz com a rede que deveria sustentar o indivíduo se afrouxe, ratificando uma fragilidade de socialização que favorece o isolamento e a exclusão (SALLES; BARROS, 2011).

Há o reconhecimento de que a experiência de ser cuidador não é vivida com facilidade pelos familiares, os usuários participantes das pesquisas aqui analisadas manifestam que os familiares encontram dificuldades em lidarem com as experiências de crise e que a impossibilidade de acolherem nos momentos de maior vulnerabilidade é porque, na verdade, na maioria das vezes, eles também estão precisando ser acolhidos (MACHADO; SANTOS, 2012).

À concepção de família, Waller et al. (2018) encontraram seu estudo diferentes concepções, que podem estar restritas a laços de consanguinidade, mas também atreladas à formação de vínculos entre usuários e profissionais de modo que o serviço de saúde e a equipe sejam concebidos como uma segunda casa e uma segunda família, respectivamente.

d) *Experiência do sofrimento psíquico*

Mais do que a importância da inserção da família no tratamento, a experiência do sofrimento psíquico se mostra como fonte fundamental das buscas por respostas das quais se empregam os pesquisadores. A experiência do adoecimento psíquico é abordada de maneira multifacetada e é compreendida como relacionada intrinsecamente a diversas dimensões da existência do sujeito.

Nascimento, Brêda e Albuquerque (2015) utilizaram entrevistas para compreender as percepções de identidade que mulheres portadoras de sofrimento psíquico construíram de si, dos outros e da sociedade. As análises das entrevistas permitiram inferir que a experiência do adoecimento provoca uma espécie de borramento da identidade provocando um processo de ressignificação da vida e dos papéis ocupados até o momento do diagnóstico, isso se associa às estereotípias correlacionadas à doença mental, que colocam o sujeito em um status de incapacidade e desajuste social. Além disso, a percepção do adoecimento como um estado permanente da enfermidade relacionado à loucura como a expressão do estigma associa-se à ideia de uma causalidade que pode produzir um problema que pode ser ajustado, deste modo, a sugestão da medicação aparece como controlador dos comportamentos indesejáveis característicos da “doença mental”.

O surgimento do sofrimento psíquico se dá de modo progressivo estando associado a um início em um momento determinado no percurso da vida, se desenvolvendo de maneira progressiva ou irrompendo em um momento de crise. (MACHADO; SANTOS, 2012) As crises são percebidas como experiências multicausais e variadas com desenvolvimento abrupto ou gradual e que estão comumente relacionadas às suas relações familiares e vivências na infância, podem também adotar uma conotação positiva, trazendo a oportunidade de estreitamento dos vínculos familiares, de reconstrução e de reorganização. (BORG et al., 2011).

5. Articulação teórica

Para a articulação teórica da produção encontrada no processo de revisão que deu origem a este trabalho, optamos por utilizar dois autores referenciados e de crucial importância para o pensamento da Desinstitucionalização, Franco Basaglia e Franco Rotelli. Ambos auxiliam na construção de uma indagação a respeito de qual é o lugar ocupado pela pessoa portadora de sofrimento psíquico diante da ciência.

Rotelli (1990), ao falar da questão da psiquiatria, propõe que não há divisão entre dois períodos, um antes e um depois da dita reforma psiquiátrica porque não mudamos a essência da questão, não mudamos nossa posição em relação a ela, de modo que é necessário pontuar que o estamos negando não é o manicômio como espaço, instituição concreta, mas, sim, negando o aparato científico, legislativo, de códigos, de referência cultural e de relações de poder que são estruturados em torno da questão da “doença mental” que se constitui naquilo que colocamos dentro do agrupamento de sentidos dados à *loucura*.

Compreende-se, então, que deva ocorrer a desmontagem do pensamento de causalidade linear, que busca a causa, o sintoma e a cura; a desinstitucionalização, então, implica na reconstrução da complexidade do indivíduo que havia sido simplificado pelas instituições, precisamos desmontar o conjunto formado pelo objeto fictício – a doença – e o imaginário que se constrói dela – a loucura, sendo assim, ao nos encontrarmos com a existência desse sujeito e não com seu rótulo, poderemos reconstruir possibilidades e probabilidades diante desse novo objeto, orientando não somente instituições e serviços, mas também energias, saberes e estratégias (ROTELLI, 1990).

Sendo assim, não se espera que somente a prática esteja implicada com a desinstitucionalização, mas que a produção de conhecimento esteja alinhada com os propósitos

emancipatórios comprometidos com os processos de singularização dos sujeitos portadores de sofrimento psíquico. Entendendo que este processo passa pela reprodução social destas pessoas, pela ocupação dos lugares e pela reconstrução de seus papéis como atores sociais, impedindo que lhes seja introjetada a identidade estereotipada que se espera dos “doentes mentais”.

A psiquiatria está na base de todas estas formulações, a psiquiatria como ideologia “ (...) fechada e definida em seu papel de ciência dogmático que se limitou, diante de seu objeto de pesquisa, a definir sua diversidade e incompreensibilidade, traduzindo-as em uma estigmatização social.” (BASAGLIA, 2005). Sendo assim, caímos no perigo de utilizarmos para produção de conhecimento um método que leva à concepção teórica de um homem desmembrado, apartado, objetivando a construção de sua imagem científica; neste método, o cientista assume uma passividade diante do fenômeno e a participação do sujeito também é nula porque os parâmetros sobre os quais o sistema construiu sua imagem não permitem que ele exista em uma relação dual, sendo assim, não há entrevistador ou entrevistado (BASAGLIA, 2005).

Partimos do pressuposto de que há uma posição de afastamento entre a produção de conhecimento em Saúde Mental e a realidade das pessoas portadoras de sofrimento psíquico, de modo que o afastamento apontado por Basaglia (2005) e Rotelli (1990) se façam presentes ainda hoje. Isso se revela, para nós, nos resultados deste trabalho que confirmam a baixa incidência de publicações que contam com a participação de usuários como sujeitos de pesquisa e, em número ainda menor, a participação exclusiva de usuários como sujeitos de pesquisa.

A respeito da baixa incidência de artigos que contem com a perspectiva de usuários é também citada por Wonders, Honey e Hancock (2018), em um contexto de produção de conhecimento sobre *recovery*, e por Machado e Santos (2012) ao pontuarem a existência pouco representativa de literatura focalizando a problemática da inserção da família no contexto da

desinstitucionalização que investiguem a perspectiva, as percepções e opiniões de usuários dos serviços de saúde mental.

O que se percebe na análise dos artigos é que não há preocupação em utilizar definições de sofrimento psíquico que não contemplem termos que consideramos estigmatizantes como “doença/transtorno mental” e “paciente psiquiátrico” (MARQUES; LOPES, 2015; SALLES; BARROS, 2011). Analisa-se também que, embora os participantes sejam sujeitos participantes da pesquisa, pouco se fala sobre suas perspectivas de maneira singular, suas perspectivas são sempre aproximadas na tentativa de realizar uma generalização que permita imprimir uma opinião ou teoria sobre um grupo, como se fosse possível reunir as experiências singulares dos sujeitos em grandes categorias universalizantes.

Gerou incômodo a presença de afirmações a respeito das relações familiares das pessoas portadoras de sofrimento psíquico sem a adequada justificativa do raciocínio imposto, como em um artigo que relata que a relação da pessoa com depressão e seu cuidador é marcada pela desconfiança, pelo distanciamento e pelo não reconhecimento de conselhos e intervenções movidas pelo comportamento autoritário dos familiares que agravam o estado de saúde da pessoa. Além disso, infere-se que a relação que o sujeito desenvolve com o quadro depressivo é o que justifica seu comportamento solitário sem que sejam consideradas outras dimensões da vida do indivíduo, produzindo uma generalização que nada acrescenta além de uma visão estereotipada do quadro:

“A transformação que ocorre na pessoa que vive uma situação de depressão impede-a de considerar os que a rodeiam, assumindo uma postura de predominância egocêntrica.” (MARQUES; LOPES, 2015)

Outro ponto que se mostra pouco presente é a discussão sobre a supervalorização da família como único meio de inserção social na sociedade, o que favorece a formação de redes sociais pequenas e restritas, compreende-se, então, ser de suma importância também considerar

outros aspectos e dimensões que venham a fazer parte da rede social de apoio da pessoa portadora de sofrimento psíquico para que a família possa ser considerada uma **opção** de inclusão e não uma **obrigação** (MACHADO; SANTOS, 2012).

Ainda assim, percebe-se nas publicações uma posição de distanciamento entre os participantes e a pesquisa, principalmente no que se refere às pesquisas quantitativas que nos trazem uma série de escalas e referenciais numéricos que comprovam ou refutam, mas pouco deixam emergir as subjetividades que se mostram por trás dos dados analisados e publicados (RAN et al., 2016; KIM; MITRANI, 2018; LASALVIA et al., 2011). Mesmo nas publicações com metodologia qualitativa, em que se espera uma maior aproximação com o sujeito, percebemos um afastamento, talvez pela ausência de outras dimensões do sujeito que não somente aquelas circunscritas pelas pesquisas. Entretanto, nas pesquisas sobre a temática de *recovery* percebe-se uma preocupação maior com a perspectiva dos usuários, embora os pesquisadores da área reconheçam que também haja uma baixa participação destas pessoas nas pesquisas (PERNICE-DUCA, 2010; WALLER et al., 2018).

No que se refere à participação dos usuários, não há um recorte específico a respeito das temáticas abordadas na publicação, pelo contrário, há uma amplitude de assuntos embora cheguem a conclusões parecidas, como por exemplo ressaltar a importância da família e de sua participação no tratamento, reconhecer e valorizar o suporte familiar, entretanto, pouco ainda se conhece, se pesquisa e se produz sobre os papéis que estas pessoas desempenham em suas famílias, quais são as percepções que tem sobre os impactos do sofrimento psíquico em seu núcleo familiar, quais são suas concepções sobre o que é família e como concebem todas estas questões.

Deste modo, sugere-se, por meio desta análise que a participação de usuários se dê de modo mais incisivo nas publicações, não somente como sujeitos participantes da pesquisa, mas também na formulação, execução, avaliação e publicação dos resultados encontrados,

diminuindo a distância entre o que se vive e o que se produz, reduzindo desigualdades, favorecendo a ocupação de espaços e assumindo o compromisso de uma produção de conhecimento implicada com a realidade das pessoas que se propõe a estudar.

Assim, pode-se adotar uma outra postura que não esteja alinhada com esta da psiquiatria que não olha um sujeito, mas um diagnóstico, um sintoma, uma doença, de modo que a subjetividade aparece por trás da objetividade dos comportamentos que se busca observar, de modo que a gramática com a qual o médico descreve o indivíduo é mais importante do que a realidade que incide sobre ele (ROTELLI, 1990).

Por fim, esperamos que a produção de conhecimento também se mostre tensionada pela questão que se coloca diante da psiquiatria como ciência que se distancia e objetifica seu objeto de estudo, buscando romper com este aparato que permite que a produção de conhecimento ocorra por meio de relações verticais e autoritárias, propondo que as relações se horizontalizem e que o construto da doença mental seja colocado entre parênteses (BASAGLIA, 2005) para que a subjetividade do sujeito possa emergir favorecendo a construção de um conhecimento que seja feito **com, por e para** pessoas.

6. Considerações finais

A questão da desinstitucionalização e da reforma psiquiátrica não pode ser tomada como um fenômeno encerrado, pelo contrário, encontra-se em andamento e a luta consiste em não retrocedermos e retornarmos a estados mais manicomial de cuidado, principalmente nos contextos atuais de desmonte das políticas públicas de saúde mental.

A inserção da família é reconhecida como importante parte do processo de reabilitação psicossocial, embora apresente dificuldades para alcançar um status de inserção completa e que considere todas as partes envolvidas no tratamento. Além disso, o imaginário social da loucura presente em nossa sociedade é fator determinante para o modo como as pessoas portadoras de sofrimento psíquico são tratadas, percebidas e acolhidas na sociedade e em seu núcleo familiar, sendo assim, a família também pode ser entendida como uma fonte de estigma e catalisadora de agravos no sofrimento do sujeito, mesmo que haja uma tentativa de desmontar essa associação entre a dinâmica familiar e o sofrimento psíquico.

Na produção de conhecimento, e não somente nela, a participação dos usuários ainda se mostra de modo inócuo, refletindo que sua participação social ainda não foi alcançada em completude, sendo necessária a criação de espaços representativos que realmente sejam compostos pela participação de usuários visando à promoção do empoderamento desses sujeitos no sentido de garantir seu exercício de direitos e sua autonomia.

Percebe-se também que a produção de conhecimento em Saúde Mental, embora na análise deste trabalho esteja focada apenas na temática da família, se mostra vasta e contemplando diferentes perspectivas e abordagens de uma mesma questão. A constituição da Saúde Mental como um campo formado pela interlocução entre diferentes áreas do

conhecimento dá o tom diversificado e amplo das publicações que foram encontradas, mesmo que ainda delimitadas por uma temática específica.

Entretanto, percebe-se que ainda há a necessidade da superação da lógica de exclusão das pessoas em sofrimento psíquico dos espaços em que sua ocupação não é esperada, tampouco prevista, principalmente os espaços de produção de conhecimento que, muitas vezes, se tornam distanciados constituindo inalcançáveis realidades diante daqueles que se propõem a estudar.

Sabe-se que esta mudança, não somente no que se refere à ocupação dos espaços, mas também na valorização da produção de um conhecimento que seja coletivamente construído e que considere verdadeiramente as diversas dimensões da vida do sujeito que estão entrelaçadas na experiência da vivência do sofrimento psíquico, não resumindo esta relação a uma procura por características, estereotípias, sintomas e sinais de um determinado quadro ou transtorno, mas, sim, compreendendo, a partir do compartilhamento das experiências e saberes deste sujeito, como ele constrói relações consigo, com seus pares e com o mundo que o cerca.

Embora este trabalho consista apenas em um recorte que tem como objetivo retratar uma situação específica, neste caso, a participação de usuários na produção de conhecimento em Saúde Mental na temática da família, e que tenha limites por se tratar de uma breve discussão contida em um trabalho de conclusão de curso que não dê conta da totalidade da complexidade da questão, compreendemos que esta situação micro – a baixa representatividade da participação de usuários nas pesquisas – reflete uma situação também encontrada no macro, no cotidiano dos serviços e espaços de participação social.

Deste modo, se faz necessário o esforço para que se estabeleça um real compromisso com uma produção de conhecimento mais participativa e que contemple perspectivas de

usuários de serviços de saúde mental como sujeitos ativamente participantes, retirando-os da posição objetificada e passiva que lhes foi imposta pela psiquiatria ao definir seu objeto de estudo e promovendo verdadeiras transformações estruturais nas relações de poder que se imprimem entre quem produz conhecimento e quem é objeto deste conhecimento (BASAGLIA, 200).

Na baixa incidência de artigos com a participação de usuários percebe-se que estes sujeitos não são convocados a ocuparem estes espaços, entretanto, nos artigos em que há a presença destes sujeitos, sua participação não se dá de modo que suas perspectivas sejam tomadas como ponto de partida ou como recorte principal de análise, pelo contrário, a compreensão está sempre posta sob uma relação de poder que objetifica a experiência do sofrimento psíquico repetindo o modo de se relacionar com a loucura questionado pelo pensamento da desinstitucionalização (ROTELLI, 1990).

Com isso, se faz necessário a abertura de espaços de produção de conhecimento para a participação efetiva de usuários de saúde mental para que possamos horizontalizar as relações, realmente desinstitucionalizando-as, permitindo que as pessoas ocupem os espaços e produzam o conhecimento *sobre* elas a partir de suas realidades, percepções e perspectivas.

7. Referências bibliográficas

1. ALVES, Caroline Carneiro Fontineles; SILVEIRA, Rodrigo Pinheiro. Família e redes sociais no cuidado de pessoas com transtorno mental no Acre: o contexto do território na desinstitucionalização. *Revista de Aps*, [s.i], v. 4, n. 14, p.454-463, out. 2011.
2. AMARANTE, Paulo. Asilos, alienados e alienistas: Pequena história da psiquiatria no BRASIL. In: AMARANTE, Paulo et al. *Psiquiatria Social e Reforma Psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. p. 73-81.
3. ARIÈS, Phillipe. A Família. In: ARIÈS, Philippe. *História Social da Criança e da Família*. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1981. Cap. 3. p. 195-272.
4. BIELEMANN, Valquíria de Lourdes Machado et al. A inserção da família nos centros de atenção psicossocial sob a ótica de seus atores sociais. *Texto & Contexto - Enfermagem*, [s.l.], v. 18, n. 1, p.131-139, mar. 2009..
5. BORBA, Letícia de Oliveira et al. A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. *Revista da Escola de Enfermagem da Usp*, [s.l.], v. 45, n. 2, p.442-449, abr. 2011.
6. BORBA, Letícia de Oliveira; SCHWARTZ, Eda; KANTORSKI, Luciane Prado. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 21, n. 4, p.588-594, 2008.
7. BORG, Marit et al. “Hitting the wall”: Lived experiences of mental health crises. *International Journal Of Qualitative Studies On Health And Well-being*, [s.l.], v. 6, n. 4, p.7197-7206, jan. 2011. Informa UK Limited. <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v6i4.7197>.
8. BOVENKAMP, Hester M. van de; TRAPPENBURG, Margo J.. The relationship between mental health workers and family members. *Patient Education And Counseling*, [s.l.], v. 80, n. 1, p.120-125, jul. 2010. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2009.09.022>.

9. BRAGA, Nayara Gomes et al. A família no acompanhamento de sujeitos psicóticos: os encargos subjetivos oriundos do sofrimento psíquico. *Aletheia*, Canoas, v. 44, n. 43, p.227-238, ago. 2014.
10. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas em Saúde. Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. In: CONFERÊNCIA REGIONAL DE REFORMA DOS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL: 15 anos depois de Caracas. Brasília: OPAS, Ministério da Saúde, 2005.
11. BRUSAMARELLO, Tatiana et al. REDES SOCIAIS DE APOIO DE PESSOAS COM TRANSTORNOS MENTAIS E FAMILIARES. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, v. 1, n. 20, p.33-40, mar. 2011.
12. COELHO, Raquel Souza; VELÔSO, Thelma Maria Grisi; BARROS, Sibelle Maria Martins de. Oficinas com Usuários de Saúde Mental: a Família como Tema de Reflexão. *Psicologia: Ciência e Profissão*, [s.l.], v. 37, n. 2, p.489-499, jun. 2017. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703002612015>.
13. COSTA, Cecília Silva et al. A percepção de pacientes e familiares sobre os resultados do tratamento em serviços de saúde mental. **Cadernos de Saúde Pública**, [s.l.], v. 27, n. 5, p.995-1007, maio 2011. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-311x2011000500017>.
14. COVELO, Bárbara Souza Rodriguez; BADARÓ-MOREIRA, Maria Inês. Laços entre família e serviços de Saúde Mental: a participação dos familiares no cuidado do sofrimento psíquico. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, [s.l.], v. 19, n. 55, p.1133-1144, dez. 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622014.0472>.

15. DELGADO, Pedro Gabriel. Limites para a inovação e pesquisa na reforma psiquiátrica. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, [s.l.], v. 25, n. 1, p.13-18, mar. 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312015000100002>.
16. DIMOV, Tatiana; RICCI, Ellen Cristina. A PESQUISA ACADÊMICA COMO ATIVIDADE HUMANA: PARTICIPAÇÃO DE USUÁRIOS DA SAÚDE MENTAL E AS CONTRIBUIÇÕES DA TERAPIA OCUPACIONAL. *Cadernos de Terapia Ocupacional da Ufscar*, [s.l.], v. 24, n. 3, p.651-658, 2016. Editora Cubo Multimídia. <http://dx.doi.org/10.4322/0104-4931.ctoen0674>.
17. DUARTE, Luiz Guilherme Mafle Ferreira; FERREIRA NETO, João Leite. Familiares responsáveis pelo cuidado de pessoa com transtorno mental em um município de pequeno porte. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, São João Del-rei, v. 11, n. 2, p.473-488, dez. 2016.
18. ELOIA, Sara Cordeiro et al. Sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com transtorno mental: uma revisão integrativa. *Saúde em Debate*, [s.l.], v. 38, n. 103, p.996-1007, 2014. GN1 Genesis Network. <http://dx.doi.org/10.5935/0103-1104.20140085>.
19. FERRARI, M. et al. The African, Caribbean and European (ACE) Pathways to Care study: a qualitative exploration of similarities and differences between African-origin, Caribbean-origin and European-origin groups in pathways to care for psychosis. *Bmj Open*, [s.l.], v. 5, n. 1, p.1-12, 14 jan. 2015. BMJ. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006562>.
20. FIRMO, Andréa Acioly Maia; JORGE, Maria Salete Bessa. Experiências dos cuidadores de pessoas com adoecimento psíquico em face à reforma psiquiátrica: produção do cuidado, autonomia, empoderamento e resolubilidade. *Saúde e Sociedade*, [s.l.], v. 24, n. 1, p.217-231, mar. 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902015000100017>.

21. FURTADO, Juarez Pereira; CAMPOS, Rosana Onocko. Participação, produção de conhecimento e pesquisa avaliativa: a inserção de diferentes atores em uma investigação em saúde mental. *Cadernos de Saúde Pública*, [s.l.], v. 24, n. 11, p.2671-2680, nov. 2008. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-311x2008001100022>.
22. GIACCO, Domenico et al. How to make carer involvement in mental health inpatient units happen: a focus group study with patients, carers and clinicians. *Bmc Psychiatry*, [s.l.], v. 17, n. 1, p.1-13, 21 mar. 2017. Springer Nature. <http://dx.doi.org/10.1186/s12888-017-1259-5>.
23. HERNANDEZ, Mercedes et al. Hope and Schizophrenia in the Latino Family Context. *Community Mental Health Journal*, [s.l.], v. 55, n. 1, p.42-50, 1 dez. 2018. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1007/s10597-018-0354-5>.
24. HERNANDEZ, Mercedes; BARRIO, Concepción. Families and medication use and adherence among Latinos with schizophrenia. *Journal Of Mental Health*, [s.l.], v. 26, n. 1, p.14-20, out. 2016. Informa UK Limited. <http://dx.doi.org/10.1080/09638237.2016.1222061>.
25. HIGGINS, Agnes et al. Outcomes of a co-facilitation skills training programme for mental health service users, family members, and clinicians: the EOLAS project. *International Journal Of Mental Health Nursing*, [s.l.], v. 27, n. 2, p.911-921, 10 out. 2017. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/inm.12388>.
26. JORGE, Maria Salete Bessa et al. Promoção da Saúde Mental - Tecnologias do Cuidado: vínculo, acolhimento, co-responsabilização e autonomia. *Ciência & Saúde Coletiva*, [s.l.], v. 16, n. 7, p.3051-3060, jul. 2011. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232011000800005>.

27. KAPLAN, Evan. Every family has a north star: Family healing and recovery.. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, [s.l.], v. 37, n. 3, p.261-262, 2014. American Psychological Association (APA). <http://dx.doi.org/10.1037/prj0000094>.
28. KEOGH, Brian et al. Working with Families Affected by Mental Distress: Stakeholders' Perceptions of Mental Health Nurses Educational Needs. *Issues In Mental Health Nursing*, [s.l.], v. 38, n. 10, p.822-828, 26 jul. 2017. Informa UK Limited. <http://dx.doi.org/10.1080/01612840.2017.1341587>.
29. KIM, Young-ju; MITRANI, Victoria B.. Impact of household composition and family functioning on health of Hispanic mothers in mental health treatment: A secondary analysis study. *Journal Of Psychiatric And Mental Health Nursing*, [s.l.], v. 26, n. 1-2, p.11-18, 30 out. 2018. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/jpm.12500>.
30. KOKANOVIC, Renata et al. Supported decision-making from the perspectives of mental health service users, family members supporting them and mental health practitioners. *Australian & New Zealand Journal Of Psychiatry*, [s.l.], v. 52, n. 9, p.826-833, 28 jun. 2018. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/0004867418784177>
31. LASALVIA, Antonio et al. Multiple perspectives on mental health outcome: needs for care and service satisfaction assessed by staff, patients and family members. *Social Psychiatry And Psychiatric Epidemiology*, [s.l.], v. 47, n. 7, p.1035-1045, 18 ago. 2011. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1007/s00127-011-0418-0>.
32. LAVALL, Eliane; OLSCHOWSKY, Agnes; KANTORSKI, Luciane Prado. Avaliação de família: rede de apoio social na atenção em saúde mental. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre, v. 2, n. 30, p.198-205, jun. 2009.
33. LEVINE, Debra Siegel et al. Family and friendship informal support networks and social anxiety disorder among African Americans and Black Caribbeans. *Social*

- Psychiatry And Psychiatric Epidemiology, [s.l.], v. 50, n. 7, p.1121-1133, 19 fev. 2015. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1007/s00127-015-1023-4>.
- 34.** LITTLEWOOD, Roland; DEIN, Simon. Carers and families: life and suffering among Bangladeshi psychiatric patients and their families in London – an interview study 3. Anthropology & Medicine, [s.l.], v. 23, n. 1, p.54-70, 25 jul. 2015. Informa UK Limited. <http://dx.doi.org/10.1080/13648470.2015.1049120>.
- 35.** MACHADO, Vanessa Cristina; SANTOS, Manoel Antônio dos. O apoio familiar na perspectiva do paciente em reinternação psiquiátrica: um estudo qualitativo. Interface - Comunicação, Saúde, Educação, [s.l.], v. 16, n. 42, p.793-806, 30 ago. 2012. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1414-32832012005000036>.
- 36.** MAHOMED, Faraaz et al. ‘They love me, but they don’t understand me’: Family support and stigmatisation of mental health service users in Gujarat, India. International Journal Of Social Psychiatry, [s.l.], v. 65, n. 1, p.73-79, 5 dez. 2018. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/0020764018816344>.
- 37.** MARQUES, Maria de Fátima; LOPES, Manuel José. O cuidador familiar no olhar da pessoa com depressão. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, [S.I.], v. 1, n. 2, p.51-56, fev. 2015.
- 38.** MELLO, Rosâne. A Construção do Cuidado à Família e a Consolidação da Reforma Psiquiátrica. Revista Enfermagem Uerj, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, p.391-395, out. 200
- 39.** MELMAN, Jonas. Família e Doença Mental: Repensando a relação entre profissional de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras, 2001. 157 p. (Ensaio Transversais).
- 40.** MIELKE, Fernanda Barreto et al. A inclusão da família na atenção psicossocial: uma reflexão. Revista Eletrônica de Enfermagem, [s.l.], v. 12, n. 4, p.761-765, 31 dez. 2010. Universidade Federal de Goiás. <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i4.6812>.

- 41.** MIRANDA, Priscila Oliveira de; SOUZA, Orivaldo Florêncio de; FERREIRA, Terezinha de Freitas. Avaliação da satisfação dos pacientes e familiares em um serviço de saúde mental na cidade de Rio Branco, Acre. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, [s.l.], v. 63, n. 4, p.332-340, dez. 2014. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0047-2085000000042>.
- 42.** MORENO, Vânia; ALENCASTRE, Márcia Bucchi. A trajetória da família do portador de sofrimento psíquico. *Revista da Escola de Enfermagem da Usp, São Paulo*, v. 37, n. 2, p.43-50, jun. 2003.
- 43.** MORGAN, Amy J. et al. Discrimination and support from friends and family members experienced by people with mental health problems: findings from an Australian national survey. *Social Psychiatry And Psychiatric Epidemiology*, [s.l.], v. 52, n. 11, p.1395-1403, 5 maio 2017. Springer Nature. <http://dx.doi.org/10.1007/s00127-017-1391-z>.
- 44.** MYERS, Neely Anne Laurenzo et al. A Potential Role for Family Members in Mental Health Care Delivery: The Family Community Navigation Specialist. *Psychiatric Services*, [s.l.], v. 66, n. 6, p.653-655, jun. 2015. American Psychiatric Association Publishing. <http://dx.doi.org/10.1176/appi.ps.201300569>
- 45.** NASCIMENTO, Yanna Cristina Moraes Lira; BRÊDA, Mercia Zeviani; ALBUQUERQUE, Maria Cicera dos Santos de. O adoecimento mental: percepções sobre a identidade da pessoa que sofre. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, [s.l.], v. 19, n. 54, p.479-490, set. 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622014.0194>.
- 46.** NAVARINI, Vanessa; HIRDES, Alice. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto & Contexto - Enfermagem*, [s.l.], v. 17, n. 4,

- p.680-688, dez. 2008. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-07072008000400008>.
- 47.** NEVES, Anamaria da Silva; OMENA, Nara Amaral de. A clínica de família no Centro De Atenção Psicossocial III: Psicose e configurações vinculares. Vínculo, São Paulo, v. 1, n. 13, p.65-80, jun. 2016.
- 48.** OLIVEIRA, Eliany Nazaré et al. A família não é de ferro: ela cuida de pessoas com transtorno mental Family needs a break. Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online, [s.l.], v. 9, n. 1, p.71-78, 10 jan. 2017. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro UNIRIO. <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i1.71-78>.
- 49.** PERNICE-DUCA, Francesca. Family Network Support and Mental Health Recovery. Journal Of Marital And Family Therapy, [s.l.], v. 36, n. 1, p.13-27, jan. 2010. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1752-0606.2009.00182.x>.
- 50.** POPE, Megan A. et al. “Everyone Has a Role”: Perspectives of Service Users With First-Episode Psychosis, Family Caregivers, Treatment Providers, and Policymakers on Responsibility for Supporting Individuals With Mental Health Problems. Qualitative Health Research, [s.l.], v. 29, n. 9, p.1299-1312, 4 dez. 2018. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/1049732318812422>.
- 51.** PORTO, F. F. A.; REZENDE, M. M.; BENINCASA, M.. A família no contexto da Reforma Psiquiátrica. Passagens: Revista Internacional de História Política e Cultura Jurídica, [s.l.], v. 8, n. 3, p.526-542, 3 out. 2016. Passagens. <http://dx.doi.org/10.15175/1984-2503-20168306>.
- 52.** RAN, Mao-sheng et al. Family caregivers and outcome of people with schizophrenia in rural China: 14-year follow-up study. Social Psychiatry And Psychiatric Epidemiology, [s.l.], v. 51, n. 4, p.513-520, 2 jan. 2016. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1007/s00127-015-1169-0>.

53. RESENDE, Kênia Izabel David Silva de; BANDEIRA, Marina; OLIVEIRA, Daniela Carine Ramires. Assessment of Patient, Family and Staff Satisfaction in a Mental Health Service. *Paidéia* (ribeirão Preto), [s.l.], v. 26, n. 64, p.245-253, ago. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1982-43272664201612>.
54. ROBINSON, W. David et al. Rural experiences with mental illness: Through the eyes of patients and their families.. *Families, Systems, & Health*, [s.l.], v. 30, n. 4, p.308-321, 2012. American Psychological Association (APA). <http://dx.doi.org/10.1037/a0030171>.
55. ROTELLI, F. A instituição inventada. In: Nicácio F, organizador. *Desinstitucionalização*. São Paulo: Hucitec; 1990. p. 89-99.
56. SALLES, Mariana Moraes; BARROS, Sônia. Relações do cotidiano: a pessoa com transtorno mental e sua rede de suporte social. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, [s.l.], v. 21, n. 2, p.561-579, 2011. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312011000200012>.
57. SEVERO, Ana Kalliny de Souza et al. A experiência de familiares no cuidado em saúde mental. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, [s.i], v. 59, n. 2, p.143-155, out. 2007.
58. SILVEIRA, Belisa Vieira da; REINALDO, Amanda Márcia dos Santos. Reports of cohesion anbrd manifestation of the madness social imaginary by family members and users of mental health at the time of admission. *Investigación y Educación En Enfermería*, [s.l.], v. 34, n. 3, p.502-510, 15 out. 2016. Universidad de Antioquia. <http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v34n3a09>.
59. WAIDMAN, Maria Angélica Pagliarini; ELSEEN, Ingrid. Os caminhos para cuidar da família no paradigma da desinstitucionalização: da utopia à realidade. *Ciência, Cuidado e Saúde*, Maringá, v. 5, n. , p.107-112, dez. 2006.

- 60.** WALLER, Susan et al. Family-focused recovery: Perspectives from individuals with a mental illness. *International Journal Of Mental Health Nursing*, [s.l.], v. 28, n. 1, p.247-255, 24 ago. 2018. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/inm.12528>.
- 61.** WETZEL, Christine et al. A inserção da família no cuidado de um centro de atenção psicossocial. *Ciência, Cuidado e Saúde*, [s.l.], v. 8, p.40-46, 31 dez. 2009. Universidade Estadual de Maringá. <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v8i0.9716>.
- 62.** WONDERS, Lauren; HONEY, Anne; HANCOCK, Nicola. Family Inclusion in Mental Health Service Planning and Delivery: Consumers' Perspectives. *Community Mental Health Journal*, [s.l.], v. 55, n. 2, p.318-330, 7 jul. 2018. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1007/s10597-018-0292-2>.