

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

**PARTICIPAÇÃO DE FAMILIARES EM PESQUISA COMO ESTRATÉGIA DE
EMPODERAMENTO: ANÁLISE DE UMA EXPERIÊNCIA PILOTO EM CENTROS
DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL**

Thaíssa Lima dos Reis

RIO DE JANEIRO

2018

**PARTICIPAÇÃO DE FAMILIARES EM PESQUISA COMO ESTRATÉGIA DE
EMPODERAMENTO: ANÁLISE DE UMA EXPERIÊNCIA PILOTO EM CENTROS
DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL**

Thaíssa Lima dos Reis

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Saúde Mental, do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Saúde Mental.

Orientador: Prof. Pedro Gabriel Godinho Delgado

RIO DE JANEIRO

2018

CIP - Catalogação na Publicação

L375p Lima dos Reis, Thaíssa Participação de familiares em pesquisa como estratégia de empoderamento: análise de uma experiência piloto em centros de atenção psicossocial / Thaíssa Lima dos Reis. -- Rio de Janeiro, 2018.
131 f.

Orientador: Pedro Gabriel Godinho Delgado.
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Psiquiatria, Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Saúde Mental, 2018.

1. Centro de Atenção Psicossocial. 2. Empoderamento e protagonismo de familiares. 3. Participação de familiares em pesquisa. I. Godinho Delgado, Pedro Gabriel, orient. II. Título.

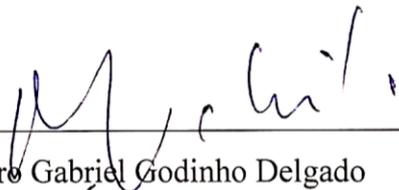
**PARTICIPAÇÃO DE FAMILIARES EM PESQUISA COMO ESTRATÉGIA DE
EMPODERAMENTO: ANÁLISE DE UMA EXPERIÊNCIA PILOTO EM
CENTROS DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL**

Thaíssa Lima dos Reis

Orientador: Prof. Pedro Gabriel Godinho Delgado

Dissertação de Mestrado submetida ao Corpo Docente do Programa de Pós-graduação em Psiquiatria e Saúde Mental (PROPSAM), do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Saúde Mental.

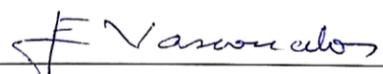
Examinada por:



Prof. Pedro Gabriel Godinho Delgado



Prof. Octavio Domont de Serpa Junior



Prof. Eduardo Mourão Vasconcelos

Rio de Janeiro, RJ - Brasil

Junho de 2018

Dedico este trabalho a todas as pessoas que acreditam na força das boas ações humanas e de que somos capazes de mudar o mundo. E a todos os familiares, usuário e profissionais de CAPS, guerreiros diários e incansáveis.

AGRADECIMENTOS

A pós-graduação é um momento muito solitário e adoecedor, da maneira como ela decorre, ou pelo menos, da maneira que eu pude experimentar. Quanto mais você se dedica ao tema, mais sozinho você fica e mais angustiante é a sensação de estar sozinho. Além disso, fazer pesquisa, no nosso país, é incerto, inseguro e muito, mas muito, difícil. É remar sozinho contra uma maré enorme de mercado de trabalho, férias, estabilidades, rotinas que o pesquisador comum (pior ainda o novato) não pode desfrutar. Diante desse cenário triste que eu estive imersa por dois anos, meus agradecimentos serão às pessoas que estiveram ao meu lado nesse momento, que não me deixaram desistir (e eu quis, quis muito, faltou pouco), que me ajudaram a manter a calma, a respirar fundo e a tentar ser o mais racional possível. Agradeço de coração a todos os envolvidos da mesma forma, mesmo que eu não me recorde o nome.

Agradeço primeiramente à minha família por acreditar nas minhas escolhas, mesmo que muitas vezes não concordem com elas. Agradeço ao meu mais aguerrido companheiro de batalha, meu noivo, meu “mozisco”, meu querido Flávio, minha nova família. Poder contar com você me dá forças para seguir lutando pelos meus sonhos e por tudo aquilo que eu acredito.

Aos meus amigos queridos e essenciais à minha vida. Carol, seu carinho e principalmente companheirismo são a melhor parte da história, você sempre me mostra algo colorido no meio das coisas sem cor, acho que o nome disso é amor. Adri e Fabi, minhas parceiras de NUPPSAM, vocês foram a melhor coisa que eu pude encontrar na vida acadêmica e que vou levar para sempre no meu coração, agradeço principalmente a paciência, as risadas e os cafés. Tonny, acho que o único amigo que eu tenho que resolveu se arriscar na academia também e, mesmo que com pouca frequência, poder estar junto com você me faz um bem enorme. Obrigada Eunice, minha querida amiga, por manter as portas da sua casa, do seu escritório e do seu coração sempre abertas para mim, todo esse carinho é combustível que nos mantém de pé todos os dias. Sem qualquer um de vocês o dia-a-dia, muitas vezes maçante, doído e chato seria impossível. Obrigada por vocês me manterem apaixonada pelas minhas crenças e sonhos, mesmo que em alguns momentos eu perca a vontade, a força ou o foco. Agradeço muito aos meus colegas de LoL que fazem os dias mais leves, mais tranquilos e, sem dúvidas, mais divertidos.

Gostaria, ainda, de agradecer a três mulheres muito importantes que estiveram presentes na minha graduação e que me ajudaram a nortear minhas escolhas para a pós-graduação. Primeiro à professora Elza com quem pude experimentar a prática pela primeira vez e me apaixonar pela profissão de psicóloga. Elza me submeteu ao estágio mais desafiador que eu

podia imaginar, dentro de um cenário triste, mas com a mais sublime leveza que a esperança é capaz de conter. Obrigada pela formação apaixonada que eu tive. A segunda é a professora Adriana Cardoso, que me despertou o desejo de fazer pesquisa, me mostrou que é possível, apesar do cenário tenso que o pesquisador precisa enfrentar no Brasil (fazer pesquisa no Brasil já é uma revolução). Também com ela aprendi a importância de conhecer meus limites físicos e psicológicos e a organizar meu tempo e meus desejos, além de ter aprendido bioestatística e metodologia de pesquisa da melhor maneira possível. A terceira é a psicóloga Kátia Alvares pelas supervisões maravilhosas nos tempos de CAPSi, por estimular minha curiosidade para a atenção psicossocial e por me mostrar o quão maravilhoso é o trabalho dentro de um CAPSi. Junto a ela pude aproveitar momentos incríveis que mostraram a força e o potencial do trabalho comprometido, sério e apaixonado que é possível dentro dos CAPS.

Nessa batalha que é o mestrado, tive a sorte, o privilégio, a felicidade, a chance de ter recebido orientações e carinhos da professora Dani. As melhores conversas acadêmicas e desabafos desesperados sobre essa dissertação foram com essa professora maravilhosa, Daniela Bursztyn. Além disso, pude ver nela uma mulher invencível, exemplo de força e de determinação. E deixo o registro que, se os professores hoje inseridos na academia tivessem pelo menos a metade da didática e da dedicação que a Dani tem, nossas universidades estariam muito melhores, nossos alunos estariam mais motivados e encantados pelo aprendizado.

Agradeço também à toda equipe NUPPSAM que mostra todos os dias o poder da união, da força de vontade e da resistência diante de um cenário que nos abala drasticamente. O NUPPSAM segue lutando por uma educação e uma saúde de qualidade, democrática e acessível a todos. E um agradecimento mais carinhoso às mulheres do NUPPSAM, a potência e a presença das mulheres que trabalham com força e sabedoria nesse núcleo de pesquisa, mesmo enfrentando uma sociedade machista também dentro da academia.

Destaco meu agradecimento mais que especial ao time de meninas do NUPPSAM que esteve ao meu lado nesta pesquisa trabalhando duro e amadurecendo junto comigo: Anna, Mari, Isa, Alice, Laura e Nathy, a dedicação de vocês é exemplo para muitos alunos. E junto a esse time de estagiárias as especialistas Ana Cláudia e Ju. Juntas montamos um grupo forte e tivemos os melhores momentos de estudo e alegrias que experimentei em boa parte da minha vida acadêmica.

E ainda, da equipe do NUPPSAM e do IPUB, para a vida, agradeço de coração ao acolhimento mais sincero que experimentei em todo o Instituto, Abmael. A sensação de apoio, carinho e cuidado que recebi foram indescritíveis e não sei como agradecer a isso com palavras.

Agradeço também aos familiares Berlene, Clara, Janaína, Luiz, Marli e Nádia, sem eles esse trabalho seria impossível. Obrigada por terem acreditado no meu projeto de pesquisa e por terem se dedicado para que ele saísse do papel. Foi maravilhoso ter trabalhado com cada um de vocês. Poder ter em um estudo sobre atenção psicossocial o olhar e a participação ativa de familiares de CAPS valida todo o trabalho e mostra o caminho para um fazer pesquisa de forma democrática e participativa, além do apoio e carinho que foram essenciais nessa jornada chamada Mestrado.

Agradeço, ainda, aos serviços de atenção psicossocial que trabalharam em parceria com a gente e que demonstraram interesse na nossa forma de fazer pesquisa e na importância de se avaliar o CAPS dessa maneira. Serviços que acreditam na parceria entre a comunidade e a academia para a realização de trabalhos sérios e extremamente importantes para as políticas públicas: CAPS Dr Jayr Nogueira, CAPSi Maninho, CAPSi CARIM, CAPS Casa do Largo, CAPS Queimados, CAPS Clarice Lispector, CAPS Paulo Marcos Costa, CAPS Maria do Socorro Santos e CAPS Vônica.

Por fim, de todo o meu coração, agradeço ao meu orientador, Pedro Gabriel, por possibilitar minha entrada no campo da pesquisa, pelos ensinamentos e apontamentos decisivos para realização desta pesquisa e pelo carinho com que sempre trata a todos os seus alunos. E por ser incansável na reta final dessa maratona com todos os problemas que apareceram, por não perder a fé quando eu mesma já não tinha esperanças nem muita força para lutar.

“O mais pesado dos fardos nos esmaga, verga-nos, comprime-nos contra o chão. (...) O mais pesado dos fardos é, portanto, ao mesmo tempo a imagem da realização vital mais intensa. Quanto mais pesado é o fardo, mais próxima da terra está nossa vida, e mais real e verdadeira ela é.”

Milan Kundera – A Insustentável Leveza do Ser

RESUMO

REIS, Thaíssa Lima. **Participação de familiares em pesquisa como estratégia de empoderamento**: análise de uma experiência piloto em centros de atenção psicossocial. Rio de Janeiro, 2018. Dissertação (Mestrado em Saúde Mental) – Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

A partir das transformações ocorridas desde o início do movimento da Reforma Psiquiátrica, o familiar do usuário de serviço de saúde mental tem exercido papel fundamental na oferta do cuidado e atenção ao seu parente. Com isso, as formas de inserção no campo da Atenção Psicossocial do familiar cuidador vêm se modificando, valorizando a participação e experiência de quem convive diariamente com os desafios e nuances do sofrimento psíquico.

Esse estudo tem como finalidade abrir espaço para a inserção do conhecimento prático e cotidiano de cuidado nos estudos sobre o tema, a partir do familiar como pesquisador junto à equipe de pesquisa. Com isso, poder observar se há mudanças e impactos na vida desse familiar e também dos serviços que esse familiar frequenta. Objetiva também criar, de forma colaborativa com familiares, um instrumento de avaliação e monitoramento dos serviços comunitários de atenção psicossocial, visando facilitar a implementação de políticas públicas para a saúde mental.

Para tanto, esse estudo utiliza a metodologia qualitativa, com trabalho de capacitação de familiares para atuarem como pesquisadores e a construção colaborativa de um instrumento que servirá para avaliação e monitoramento dos serviços do tipo CAPS (Centro de Atenção Psicossocial).

Como resultado, observou-se, ainda que de forma preliminar, que a atividade do familiar como pesquisador foi capaz de trazer impactos positivos no cuidado diário que esse familiar desenvolve com seu usuário, e na forma como a família e o CAPS se relacionam e enxergam seus papéis e suas limitações, contribuindo para o fortalecimento social do protagonismo de familiares. Espera-se que o projeto contribua para a ampliação e compartilhamento do conhecimento em saúde e ofereça subsídios para o desenvolvimento de políticas públicas de saúde mental alinhadas com o cenário presente.

Palavras-chave: Empoderamento. Familiares cuidadores. Centros de Atenção Psicossocial.

Familiares pesquisadores

ABSTRACT

REIS, Thaíssa Lima. **Participação de familiares em pesquisa como estratégia de empoderamento**: análise de uma experiência piloto em centros de atenção psicossocial. Rio de Janeiro, 2018. Dissertação (Mestrado em Saúde Mental) – Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

From the transformations that have occurred since the beginning of the Psychiatric Reform movement, the mental health service user's family has played a fundamental role in providing care and attention to his relative. Therefore the forms of insertion in the field of Psychosocial Care of the familiar caregiver have been changing, valuing the participation and experience of those who live daily with the challenges and nuances of psychic suffering.

This study aims to open space for the insertion of practical and daily care knowledge in the studies about the subject, from the familiar as a researcher with the research team. With this, to be able to observe if there are changes and impacts in the life of this familiar and also of the services that this familiar one frequents. It also aims to create, in a collaborative way with family members, an instrument for the evaluation and monitoring of community psychosocial care services, in order to facilitate the implementation of public policies for mental health.

To do so, this study uses the qualitative methodology, with training of family members to act as researchers and the collaborative construction of an instrument that will serve to evaluate and monitor CAPS (Psychosocial Attention Center) services.

As a result, it was observed, albeit in a preliminary way, that the activity of the family member as a researcher was able to bring positive impacts on the daily care that this family member develops with his / her user, and on the way family and CAPS relate and see their roles and their limitations, contributing to the social strengthening of the protagonism of family members. It is hoped that the project will contribute to the expansion and sharing of health knowledge and provide subsidies for the development of public mental health policies aligned with the present scenario.

Keywords: Empowerment. Family caregivers. Psychosocial Attention Centers. Family researchers.

LISTA DE ANEXOS

- Anexo I – Textos de apoio
 - Texto 1: Protagonismo dos usuários e familiares como estratégia colaborativa de pesquisa na Atenção Psicossocial
 - Texto 2: Participação e protagonismo de familiares
 - Texto 3: Observando o familiar
- Anexo II – Tabelas
 - Tabela A1: dados da 1ª fase da oficina de consenso com profissionais
 - Tabela A2: dados da 2ª fase da oficina de consenso com profissionais
 - Tabela A3: dados da 1ª fase da oficina de consenso com familiares
 - Tabela A4: dados da 2ª fase da oficina de consenso com familiares
 - Tabela B1: grupos temáticos da 1ª fase da oficina de consenso com profissionais
 - Tabela B2: grupos temáticos da 2ª fase da oficina de consenso com profissionais
 - Tabela C1: grupos hierarquizados da 1ª fase da oficina de consenso com profissionais
 - Tabela C2: grupos hierarquizados da 1ª fase da oficina de consenso com profissionais
 - Tabela C3: hierarquização dos dados da 1ª fase da oficina de consenso com familiares
 - Tabela C4: hierarquização dos dados da 2ª fase da oficina de consenso com familiares
 - Tabela D1: CAPS selecionados
- Anexo III – Instrumentos
 - Roteiro de observação
 - Entrevista semiestruturada

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	15
2. INTRODUÇÃO: A PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA COMO CAMINHO PARA A AMPLIAÇÃO DA AUTONOMIA	17
3. CAMPO CONCEITUAL DA PESQUISA	21
3.1. A FAMÍLIA NO CAMPO DA ATENÇÃO PSICOSSOCIAL	22
3.2. EMPODERAMENTO E PROTAGONISMO	24
3.3. RECOVERY	26
3.4. PARTICIPAÇÃO E PESQUISA AVALIATIVA/ COLABORATIVA	29
4. PERCURSO METODOLÓGICO	32
4.1. ORGANIZAÇÃO	33
4.1.1. Seleção dos CAPS	34
4.1.2. Organização da equipe de familiares pesquisadores	34
4.2. GRUPO FOCAL	35
4.3. GRUPOS DE ESTUDO	36
4.4. OFICINAS DE CONSENSO	38
4.4.1. Oficina de consenso com profissionais	39
4.4.2. Oficina de consenso com familiares	40
4.5. CRIAÇÃO DOS INSTRUMENTOS: ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO E ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	42
4.6. TREINAMENTO PARA OBSERVAÇÃO	42
4.6.1. Treinamento de observação	43
4.6.2. Treinamento de observação e anotação	46
4.6.3. Treinamento de entrevistas	47
4.7. IDA A CAMPO	47
4.8. LIMITES DA PESQUISA – ASPECTOS DA IDA AO CAMPO	48
5. RESULTADOS	50

	13
5.1. A VISÃO DOS FAMILIARES SOBRE OS SERVIÇOS	50
5.1.1. CAPSi Estrela Azul	51
5.1.2. CAPSi Raio de Sol	53
5.1.3. CAPS Graciliano Ramos	55
5.1.4. CAPS Vale dos Ventos	58
5.2. FAMILIARES ENTREVISTAM FAMILIARES – ENTREVISTAS COM FAMILIARES QUE UTILIZAM OS SERVIÇOS	62
5.3. VISÃO GERAL DO FUNCIONAMENTO DOS SERVIÇOS VISITADOS	64
5.3.1. CAPSi Estrela Azul	65
5.3.2. CAPSi Raio de Sol	68
5.3.3. CAPS Graciliano Ramos	69
5.3.4. CAPS II Vale dos Ventos	73
5.3.5. Entrevistas com profissionais dos serviços	75
5.3.6. Entrevistas com os usuários dos serviços	76
6. ANÁLISE DOS DADOS	79
6.1. EIXO I: FAMILIARES COMO PESQUISADORES – O PROCESSO DE PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA E OS FAMILIARES	79
6.1.1. As reuniões preparatórias, grupos de estudo e oficina de consenso com familiares	79
6.1.2. O grupo focal	84
6.1.3. A ida a campo e a participação em uma reunião de equipe	86
6.2. EIXO II: O MODELO DE PESQUISA COLABORATIVA E O CAPS	88
6.2.1. Oficina de consenso	89
6.2.2. O CAPS, o território e a rede	91
6.3. EIXO III: UMA VISÃO DOS CAPS DA REGIÃO METROPOLITANA DO RIO DE JANEIRO	94
6.3.1. Família: a avaliação da participação das famílias nos CAPS	94

6.3.2. Profissionais e serviços: a avaliação sobre equipe de profissionais dos CAPS e sobre a estrutura física	96
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	98
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	101
ANEXO I – TEXTOS DE APOIO	107
ANEXO II – TABELAS	114
ANEXO III – INSTRUMENTOS	128

1. APRESENTAÇÃO

A presente pesquisa foi pensada e esboçada em 2015 e o projeto escrito e submetido ao Programa de Pós-Graduação do IPUB em janeiro de 2016. Essa contextualização se faz necessária, pois este trabalho se propõe a estudar o modelo de atenção psicossocial, que está intimamente relacionado às questões políticas, pois ele não se restringe apenas a um modelo de saúde, mas também abarca um movimento político. Essa pesquisa atravessou, junto com o SUS, as ocorrências políticas que avassalaram o Brasil desde o final de 2015 e, por isso, como o estudo se propunha um trabalho colaborativo com a comunidade, contando com a larga participação da mesma, o desenho da pesquisa foi se refazendo ao longo desse período de dois anos.

Além disso, as turbulências políticas que, de forma hostil, atacaram o SUS e a Reforma Psiquiátrica brasileira também influenciaram fortemente o presente trabalho, tanto na parte de campo como nos resultados finais. Durante todo o meu estudo pude presenciar ações políticas de desmantelamento de toda a construção social que se faz a base do Sistema Único de Saúde brasileiro e ataques às estruturas de base do modelo da atenção psicossocial.

Em 2011, o professor Pedro Gabriel escreve sobre os dez anos da lei 10.216/2001, apontando os avanços obtidos (DELGADO, 2011); hoje, esta pesquisa, sob orientação dele, se apresenta como uma forma de resistência e de crença em um modelo de fazer saúde inclusivo, democrático, comunitário e universal.

Este trabalho é um dos desdobramentos de um amplo projeto que se iniciou em maio de 2011 no Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB), pelo Núcleo de Pesquisa em Políticas Públicas de Saúde Mental (NUPPSAM), o projeto Familiares Parceiros do Cuidado, sob coordenação do professor Pedro Gabriel Delgado. O objetivo geral do projeto é contribuir com o empoderamento de familiares cuidadores de pacientes com transtornos mentais e com a produção científica no campo da Saúde Mental, valorizando o saber cotidiano e prático dos familiares nessa produção de conhecimento.

Essa dissertação é um dos resultados de um percurso que teve início em 2013, quando, ainda aluna de graduação, comecei a estudar a saúde mental dentro de uma grande equipe de pesquisa que me provocou para o debate e o aprofundamento no campo das políticas públicas de saúde mental. A partir daí tive a oportunidade de estar em contato com discussões pertinentes para a constante construção de um Sistema Único de Saúde universal e participativo. Pude me envolver de maneira sensível e curiosa, aprendendo com o campo e com os diversos atores envolvidos. Tive a possibilidade, ainda, de conhecer um pouco as singularidades e detalhes que

permeiam a vida diária do familiar cuidador e a relação deles com os serviços de saúde mental, em especial os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS).

O objetivo geral da pesquisa apresentada a seguir é acompanhar a participação de alguns familiares de pacientes portadores de transtornos mentais graves, atendidos em CAPS, em um projeto de monitoramento dos serviços, analisando os eventuais benefícios que esta participação em uma atividade acadêmica pode trazer para estes familiares, sob a perspectiva de seu empoderamento.

O Capítulo I, visando esclarecer alguns conceitos utilizados nesse estudo e de grande valia para o campo da saúde mental, apresenta, primeiramente, um Glossário de Conceitos. Em seguida, contextualiza o cenário em que a pesquisa se insere.

O Capítulo II apresenta o percurso metodológico da pesquisa, partindo da seleção dos CAPS e da composição da equipe de pesquisa. Descreve cada etapa de trabalho e a maneira como foi desenvolvida, e o nível de participação dos familiares. Em seguida, é detalhado o campo, a dinâmica na parte prática da pesquisa e o processo de recolhimento de dados.

Os Capítulos III e IV apresentam os resultados detalhados da pesquisa e discutem os achados desse trabalho. Por fim, há os apontamentos e as considerações finais sobre um trabalho colaborativo com objetivo de diálogo com os serviços comunitários de saúde mental. No Capítulo V pretende uma discussão acerca dos resultados apresentados anteriormente com a bibliografia trabalhada nesta pesquisa e alguns apontamentos preliminares.

2. INTRODUÇÃO: A PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA COMO CAMINHO PARA A AMPLIAÇÃO DA AUTONOMIA

A escolha do tema da participação de familiares em pesquisa, visou conciliar alguns pontos-chaves que foram se desenvolvendo ao longo da minha participação no projeto Familiares Parceiros do Cuidado. O primeiro está relacionado ao interesse na dinâmica dos familiares cuidadores dentro do cenário recente de Reforma Psiquiátrica, o que engloba as estratégias de lida, a sobrecarga no cuidado e o próprio cuidado em si. O segundo é a inserção do valioso conhecimento advindo da experiência e do cotidiano desses mesmos familiares na lida com o sofrimento psíquico dentro da pesquisa acadêmica. O terceiro é trabalhar com a parceria e a expertise desses familiares para avaliar, monitorar e colaborar com os serviços comunitários de saúde mental. A proposta de um tema tão amplo se baseia no entendimento da necessidade de um olhar mais sensível e real ao campo da atenção psicossocial, já que os modelos tradicionais de pesquisa podem não dar conta da complexidade desse campo e esbarrar em dificuldades para avaliá-lo (UFRJ/NUPPSAM, 2014a).

Para elaborar esse projeto, tomei como base estudos sobre pesquisa colaborativa em saúde mental, juntamente com a temática do empoderamento de familiares cuidadores, na ótica da relevância desse posicionamento para a avaliação de serviços comunitários de saúde mental. O objetivo é inserir de forma democrática e colaborativa familiares de pacientes com transtornos mentais graves e persistentes em pesquisas acadêmicas, com a proposta de que isso possa viabilizar o movimento de autonomia e empoderamento dos mesmos. E, ainda, incentivar a participação colaborativa dos familiares e usuários nos CAPS, obter um panorama dos serviços substitutivos de saúde mental a partir de instrumentos mais sensíveis ao campo, contribuir para avançar com políticas públicas alinhadas às reais necessidades da saúde e para a produção e o compartilhamento do conhecimento em Atenção Psicossocial.

Para esse estudo, escolhemos a metodologia de pesquisa qualitativa, pois dentro das ciências sociais parece ser a estrutura de estudo mais adequada, permitindo o espaço para o diálogo, para a criação e principalmente, para a participação concreta de diversos atores. A pesquisa qualitativa permite que se “entre em contato com a história, as relações, as representações, as crenças, as percepções e as opiniões dos sujeitos” (MINAYO, apud LUZIO, 2010, p. 21). E é justamente esse o ponto importante para a avaliação dos serviços dentro do contexto da atenção psicossocial; é necessária uma metodologia que possa lidar com o não definitivo, com o inacabado, com o diálogo e com a realidade social (LUZIO, 2010).

Nosso modelo de pesquisa trabalha intimamente com o conceito de participação, que nos parece tão comum, mas merece um espaço para refletirmos a seu respeito. Não se pode partir do pressuposto de que o conceito de Participação é algo já sabido. Assim, buscaremos esclarecer o que entendemos como participação e, ainda, dentro do cenário da pesquisa avaliativa em saúde mental.

É importante destacar que um dos entraves para a participação desses grupos, normalmente excluídos, é a agenda não compatível com uma agenda de pesquisador, em que ele precisará dispor de tempo e dedicação e isso irá competir com demais exigências do próprio cotidiano do sujeito (FURTADO et al, 2013), que, no caso deste estudo, são familiares cuidadores de pacientes com transtornos mentais graves. Dessa forma, o convite à participação deve também ser sensível a essas singularidades.

A opção pela pesquisa participativa está calcada no entendimento de que o objeto a ser avaliado, o CAPS, é construído de forma comunitária e em diálogo, sendo os familiares conhecedores, por excelência, da realidade a ser estudada (FURTADO et al, 2013). Essa abordagem favorece perspectivas mais plurais e representatividade democrática na composição da equipe de pesquisa.

Internacionalmente já existe um movimento consistente de participação de usuários e familiares no monitoramento da qualidade dos serviços (BOOTE et al, 2002; SIMPSON, HOUSE, 2002; TELFORD et al, 2004). A participação dos usuários no NHS (National Health System), o sistema público de saúde britânico, não se limita ao objeto da pesquisa, mas eles compõem a equipe de pesquisadores, levando à reflexão também sobre os impactos dessa participação para ele e para a pesquisa (PRESOTTO et al, 2013). O envolvimento de usuários é fundamental para a política de pesquisa do NHS, pois eles trazem perspectivas únicas para as pesquisas, tornando-as mais relevantes (BOOTE et al, 2002; TELFORD et al, 2004). Apesar de ser um conceito novo, no Brasil já começamos a tatear o terreno da participação de usuários e familiares nas pesquisas no campo da saúde mental; foi possível observar benefícios em relação à autonomia desses atores e ao conhecimento divulgado nesses estudos (PRESOTTO et al, 2013).

Essa temática está em diálogo com o atual modelo de atendimento dos serviços comunitários de atenção psicossocial, que tem como um dos seus pilares a inserção participativa no processo de cuidado, tanto do usuário como dos familiares, diferente da lógica de isolamento do modelo asilar. O modelo comunitário trabalha com o potencial do território e retira o usuário e seu familiar do papel de expectador do tratamento para que ocupem lugar de ação e, com isso,

de parceria junto com os serviços. Aliado a isso, a Organização Mundial da Saúde (OMS) incentiva a participação dos familiares no planejamento e na avaliação dos serviços de saúde mental (WHO-SATIS, 1996 apud BARROSO, 2006). Esses aspectos justificam um projeto de pesquisa voltado para a avaliação participativa de CAPS a partir dos familiares.

Cabe destacar também a importância da participação de familiares e usuários nas pesquisas acadêmicas como uma parceria entre a comunidade, a universidade e os serviços públicos de saúde, como preconizado na IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial (2010):

“A ampliação da participação da população nas decisões do cotidiano dos serviços e nas instâncias de controle social deve incluir estratégias que incentivam o fomento, a capacitação e a qualificação das associações e movimentos de saúde mental, organizados por representação e o incentivo à promoção de reuniões de usuários e familiares, em assembleias participativas nos serviços de saúde mental. As capacitações para o exercício do controle social devem contemplar temáticas de saúde mental e serem feitas em parcerias com universidades. Para tanto seria fundamental a inclusão dos diferentes atores da rede de saúde mental, a sensibilização dos profissionais de saúde para integrarem os conselhos, o convite a outros movimentos sociais e estímulo à organização de todos os atores em associações, conselhos e participação nas conferências” (p.38).

Estudos avaliativos dentro da saúde mental merecem um destaque, pois lidam com um campo relativamente recente e que carece de avaliações consistentes, que possam levar em consideração as nuances próprias da Atenção Psicossocial e da Saúde Mental. Os primeiros trabalhos que configuraram uma iniciativa de avaliação sistemática dos serviços tipo CAPS foram de PITTA et al. (1995), LIBÉRIO (1999) e BANDEIRA et al. (2000), segundo ONOCKO CAMPOS (2017). Entretanto, a autora aponta para a dificuldade de se estabelecerem indicadores de avaliação em saúde mental que sejam capazes de mensurar a complexidade das práticas em saúde mental e da organização dos CAPS. Os indicadores, quando utilizados em pesquisas avaliativas comuns, acabam não respeitando a singularidade da clientela atendida na saúde mental (FURTADO, ONOCKO CAMPOS, 2013). Dessa forma, a própria OMS recomenda o desenvolvimento de indicadores específicos para a área (FURTADO, ONOCKO CAMPOS, 2008).

“A maior parte das pesquisas avaliativas sobre CAPS no Brasil consideram a opinião dos profissionais dos serviços, indicando o maior interesse nos processos de avaliação e de trabalho, mais do que nos resultados deste último. De acordo com Dantas

e Oda (2014), isso representa uma fragilidade dessas pesquisas, pois deixa de lado uma das recomendações da OMS, de inclusão do ponto de vista de usuários e familiares” (DIMOV, 2016, p. 84).

Em suma, a presente pesquisa se propõe a contribuir para o avanço do protagonismo e do movimento de empoderamento e autonomia dos familiares cuidadores, inserindo-os de forma ampla, democrática e ativa em uma pesquisa avaliativa dos serviços substitutivos de saúde mental. Propomos a criação de indicadores feitos colaborativamente com familiares e profissionais de CAPS da região metropolitana do Rio de Janeiro. A partir desses indicadores, nosso objetivo é construir instrumentos capazes de avaliar e monitorar a qualidade dos serviços comunitários de saúde mental.

Dessa forma, buscamos responder a alguns questionamentos: essa metodologia de pesquisa produz algum impacto para os familiares envolvidos como pesquisadores? E para os serviços? E para o campo da produção de conhecimento? Que impactos são esses? Esse modelo de trabalho é de fato capaz de aumentar a autonomia dos familiares cuidadores? Quais as contribuições desse modelo de pesquisa para a produção do conhecimento?

3. CAMPO CONCEITUAL DA PESQUISA

Antes da Reforma Psiquiátrica as pessoas com transtornos mentais graves e persistentes eram afastadas do convívio familiar e social, e isoladas em manicômios para internações de longuíssima duração. Com a mudança do paradigma da saúde mental, esses modos de tratar a doença mental também mudam, valorizando a importância do cuidado, do território, do convívio social e familiar, e de serviços comunitários de saúde mental.

Na IV Conferência Nacional de Saúde Mental - Intersetorial, dentre as teses aprovadas, há o destaque para a necessidade de se adotar um modelo de cuidado humanizado, holístico, com participação ativa dos usuários no próprio projeto terapêutico e da comunidade nos serviços (CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE MENTAL - INTERSETORIAL, 2010). E, de fato, houve “uma mudança profunda na saúde mental, com a substituição do paradigma hospitalocêntrico pelo modelo de serviços comunitários fincados no território, intersetoriais, sustentados na ética da inclusão social e autonomia do usuário” (DELGADO, 2015).

Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) são serviços abertos, que atendem pacientes com transtornos mentais graves e persistentes, com a proposta de substituírem o hospital psiquiátrico (DELGADO, 2011), colocando fim à lógica asilar. Os CAPS são os pontos chave da rede de atenção em saúde mental e o recurso central da Rede de Atenção Psicossocial (ONOCKO CAMPOS et al, 2017).

Porém, mesmo com os avanços do campo macropolítico com conquistas importantíssimas para a saúde mental, como a Lei 10.216/2001 que regulamenta o novo modelo de atenção à saúde mental, ainda há desafios no sentido de uma reprodução do modelo manicomial de forma velada dentro dos novos equipamentos (COSTA, 2012), evidenciando-se que falta ainda a inclusão participativa dos atores que envolvem esses novos serviços (usuários, familiares e profissionais) para a construção e desenvolvimento do serviço em si e das políticas públicas.

Nesse sentido, ressalta-se a importância das pesquisas avaliativas com metodologias qualitativas e colaborativas para analisar e acompanhar o desenvolvimento dos serviços tipo CAPS. Esse tipo de trabalho, além de fazer parte de um movimento de protagonismo para cada ator envolvido, ainda é capaz de auxiliar em programas e projetos para a saúde pública, melhorar a assistência prestada pelo CAPS, promover o conhecimento a respeito do funcionamento do próprio serviço e auxiliar as equipes nas resoluções de problemas (FIORATI; SAEKI, 2013).

“Para mim, o exercício do controle social e o empoderamento dos usuários se constituem na práxis (ação-reflexão-ação) e pressionam a democratização das relações de poder e saber entre trabalhadores de saúde e usuários do SUS. Além disso, possibilitam a participação dos usuários nas decisões referentes à saúde, sendo fundamentais para o fortalecimento da cidadania e das ações em saúde mental na Atenção Básica em Saúde”. (COSSETIN, 2010, p.22).

O que não se pode perder de vista é que os CAPS são resultado de um forte movimento social por direitos dos pacientes portadores de transtornos mentais, que denunciava as atrocidades cometidas dentro dos manicômios (BRASIL 2004). E que, mesmo diante dos inegáveis avanços dentro de uma política de saúde mental humanizada, ainda há uma carência importante quanto a mecanismos de avaliação desses serviços (DELGADO, 2015; ONOCKO CAMPOS et al, 2017). “As inovações (...) somente serão efetivas e sustentáveis se houver uma cultura enraizada de registro regular das ações desenvolvidas, de avaliação, supervisão e pesquisa. (DELGADO, 2015, p.14).

Com as mudanças oriundas do novo paradigma que orienta a saúde mental, novos atores sociais entram em cena e novos conceitos se fazem presentes nesse cenário. A família começa a mostrar sua importância no cuidado do usuário e a importância da sua articulação com o serviço para um tratamento mais benéfico, cabendo um espaço para reflexão sobre o papel e o lugar dessa família. Outras formas de se enxergar o sujeito com transtornos mentais e os dispositivos de cuidado que o cercam chamam a atenção para a reflexão sobre conceitos como *Recovery* (que se mantém com a terminologia em inglês), o Empoderamento, Protagonismo e Participação. Para dar conta desse contexto singular, aposta-se em uma metodologia de pesquisa inclusiva e sensível, baseada na colaboração ativa de diversos tipos de pesquisadores.

3.1. A FAMÍLIA NO CAMPO DA ATENÇÃO PSICOSSOCIAL

No antigo modelo manicomial, o paciente só tinha acesso à família nas esporádicas visitas ou nas raras altas hospitalares, ficando afastado do convívio familiar (KOGA; FUREGATO, 2002). Com a Reforma Psiquiátrica e a implantação da Política Nacional de Saúde Mental, esse modelo de isolamento começou a ser duramente criticado (REIS et al, 2015). De acordo com os autores, a atual proposta é a manutenção de uma rede comunitária de atenção que visa a inclusão social dos pacientes e o fortalecimento dos vínculos familiares. E,

com essa mudança, o papel e o lugar da família também mudaram dentro da proposta de cuidado, já que a orientação do modelo CAPS prevê a inserção da família no contexto de tratamento do paciente (DIMENSTEIN et al, 2010; FIORATI; SAEKI, 2013). Entretanto, esses serviços substitutivos ainda não dão conta de todo o suporte e aprendizado de que essas famílias precisam (BANDEIRA; BARROSO, 2005).

A inclusão da família precisa partir de um projeto sensível e que consiga driblar as fragilidades desta que, até então, não era convocada à participação. E, em muitos casos, era até culpabilizada pelo adoecimento de seu ente familiar (FIRMO; JORGE, 2015). De acordo com as autoras, quando não era vista como a causa do adoecimento, a família era afastada do paciente com um discurso protetivo em relação dos perigos da loucura, e essas justificativas fortaleceram ainda mais a dinâmica da institucionalização. Entretanto, atualmente, é sabido que a família não configura agente, por si só, causadora do adoecimento (MELMAN, 2006 apud FIRMO; JORGE, 2015). Dentro da proposta de atenção psicossocial é necessário um convite à família com a aposta ou mesmo a construção de seu potencial de cuidado e proteção ao usuário, contribuindo positivamente para o seu tratamento (DESLANDES; BARCINSKI apud FIRMO; JORGE, 2015).

Essa inclusão se faz necessária também, pois agora o usuário não se encontra mais internado no hospital, mas dentro de casa, no convívio domiciliar. E essa família precisa também ser preparada para a lida diária e o cuidado, para não gerar sentimentos de desamparo e até afetos negativos em relação ao seu familiar com transtorno mental. De acordo com o Ministério da Saúde, é papel do CAPS dar suporte às famílias para que elas possam assumir com segurança o cuidado do usuário (BRASIL, 2001). E também sejam capazes de trabalhar em parceria com o CAPS, pois elas, agora, assumem um lugar de cuidado muito mais direto e intenso (REIS et al, 2015). Nesse sentido, a tríade usuário, família e equipe do CAPS assume um papel importante no processo de cuidado (FIRMO; JORGE, 2015), e de destaque do saber em relação a esse cuidado, às estratégias de lida e ao tratamento dos usuários, além de ser um vínculo potente entre o serviço e a comunidade no território em que está inserido.

Mas é importante destacar que essa inclusão da família no serviço deve ser feita também de forma sensível e parceira dessa família, não sendo possível impor-lhe essas mudanças. O familiar que cuida de um ente com transtornos mentais passa por diversas intercorrências e precisa também ser visto e cuidado. Um dos importantes desafios é o fato de que a dedicação ao cuidado, principalmente em saúde mental, pode vir a gerar uma sobrecarga para o cuidador (REIS et al, 2015). De acordo com os autores, a relação mais estreita com o CAPS e o acesso ao conhecimento sobre a doença, o tratamento e o serviço são importantes ferramentas para a

diminuição dessa sobrecarga sentida pelos cuidadores e, ainda, favorecem movimentos de empoderamento e recovery.

3.2. EMPODERAMENTO E PROTAGONISMO

O termo Empoderamento tem origem na língua inglesa (*empowerment*) e vem sendo utilizado desde a década de 1970 em diferentes assuntos (PRESOTTO, 2013). Entretanto, não há uma tradução adequada para o nosso idioma. Quando utilizamos a tradução literal *empoderamento* esbarramos na dificuldade de compreensão de que o conceito não está ligado à hierarquia e ao poder autoritário.

A definição que melhor se enquadra é de Vasconcelos (2013): “aumento do poder e autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos a relações de opressão, dominação e discriminação social” (p.2827). Entende-se que o empoderamento está ligado a uma mudança de postura política adotada frente à sociedade e às formas de opressão, em que um sujeito ou um grupo antes oprimido se articula para deixar de sê-lo.

Assim, o empoderamento é um movimento de combate à opressão e marginalização que portadores de transtornos mentais e seus familiares enfrentaram durante muito tempo e que ainda enfrentam. Há muitos avanços dentro do que se propõe a Reforma Psiquiátrica, porém o desenvolvimento da autonomia e o empoderamento de usuários e familiares cuidadores ainda se apresenta como um desafio ou como um “nó crítico para a Reforma” (FIRMO; JORGE, 2015, p.220).

Dois caminhos são muito importantes para auxiliar o movimento de empoderamento dos familiares: viabilizar o acesso ao conhecimento e valorização do conhecimento do próprio familiar, advindo da lida diária com o usuário e com o serviço. A educação em saúde é capaz de dar subsídios às famílias para conhecerem melhor o transtorno mental, a medicação e seus efeitos, o funcionamento do CAPS e a rede de atenção psicossocial para, assim, cuidarem de forma menos conflituosa e sofrida de seus usuários. De acordo com Delgado (2014), o acesso ao conhecimento diminui as tensões intrafamiliares, a sobrecarga no cuidado e aumenta a autonomia do familiar. Os familiares relatam que o desconhecimento a respeito da doença mental, do diagnóstico e do tratamento atrapalha a lida cotidiana (DELGADO, 2014). Quando a família tem acesso ao conhecimento é capaz de desenvolver mais estratégias para lidar com o transtorno e a contornar situações-limite como as crises (VIANNA et al, 2009).

Como uma via de mão dupla, o serviço e seus profissionais também precisam aprender com esses familiares que cuidam diariamente do usuário e que desenvolvem seus próprios métodos e estratégias para esse cuidado. O tratamento não se baseia apenas em bases técnico-científicas, mas, tendo em vista serviços comunitários e inseridos no território, esse tratamento precisa estar baseado também no conhecimento adquirido no próprio cuidado diário, no contorno aos comportamentos ditos problemáticos. Esse saber advindo do cotidiano da família permite uma horizontalização do poder instituído pelo método científico (DIMOV, 2016).

Assim, pode-se considerar a valorização do ponto de vista dos familiares um importante instrumento de empoderamento, “revelando suas próprias concepções sobre os problemas da saúde mental, suas experiências e avaliação sobre os vários tipos de serviços e como poderiam concebê-los de acordo com seus interesses e visão de mundo” (VASCONCELOS, 2013, p.2830).

A partir desse entendimento, a pesquisa participativa pode ser considerada uma importante ferramenta de auxílio para o empoderamento de grupos sociais, neste caso, familiares de usuários de serviços de saúde mental. Por meio do envolvimento no processo da pesquisa e da pesquisa avaliativa, é possível que esses familiares tenham a oportunidade de contribuir com seu saber e sua expertise, que são próprios de quem lida diariamente com determinada situação. A valorização do saber do familiar o retira de um polo passivo para torná-lo agente ativo dentro da saúde mental e da produção de conhecimento (FURTADO; ONOCKO CAMPOS, 2008).

Aliado a isso, o familiar, além de produzir conhecimento, também encontra espaço para o aprendizado e, assim, ter ferramentas de entendimento do que perpassa a saúde mental. O acesso ao conhecimento permite a tomada de decisões e posicionamentos de forma consciente. Essas nuances são importantíssimas para o movimento político que constrói a saúde mental e o modelo de atenção psicossocial.

“O envolvimento de usuários em pesquisa pode vir a ser um processo empoderador que permite aos usuários o amadurecimento na construção da própria pauta de reivindicações, influenciando a política pública, a configuração dos serviços de saúde e potencializando práticas de atenção em saúde mental mais próximas às necessidades dos usuários.” (DIMOV, 2016, p.87)

Para desenvolver um estudo em que os familiares de usuários possuem espaço para construir um instrumento de avaliação dos serviços, é importante que eles se apropriem do conceito de empoderamento e Protagonismo. “Para a dramaturgia grega, ser protagonista sinalizava ser o primeiro a entrar em cena” (COSTA; PAULON, 2012, p.577). Esse conceito

está relacionado ao espaço de falar e ao papel ativo dentro da própria vida. Entretanto, devido aos muitos anos de modelo asilar na saúde mental, esse lugar ativo tanto dos familiares quanto dos usuários ainda é um desafio (Idem, 2012).

Assim como o empoderamento, ter espaço para o conhecimento advindo das experiências desses familiares viabiliza o aprendizado do conhecimento científico/acadêmico, fortalece o protagonismo desses atores (FURTADO et al, 2008) e enriquece os estudos científicos que ainda carecem dessa contribuição a partir da expertise da prática. O compartilhamento de conhecimento cria uma relação de democratização do saber e valorização da experiência da prática e da vida diária, retira o familiar e o usuário do lugar de espectadores que o modelo manicomial os colocou, para assumirem papéis de protagonismo dentro do cuidado e do tratamento.

Uma das metodologias de trabalho que adotamos foi a realização de oficinas de consenso e isso se justifica porque ela é um modelo de fortalecimento do protagonismo, pois permite o compartilhamento dos saberes e experiências de um mesmo lugar (ONOCKO CAMPOS et al, 2010). Assim como os autores, nossa proposta de trabalho dentro das oficinas não se reduzia à mera produção de um material, mas abria espaço para a criação coletiva, para a análise do próprio contexto em que esse familiar está inserido, o CAPS e a construção de um instrumento envolvendo também, nos familiares, a noção de autoria daquele material.

3.3. RECOVERY

Com o movimento da desinstitucionalização, foram necessárias mudanças nos tipos de serviços oferecidos para as pessoas com transtornos mentais e também mudanças de conceitos e de formas de tratamento; tudo isso viabilizou o surgimento e disseminação do conceito de *Recovery* (Anthony, 1993).

Recovery, assim como Empoderamento, é outro termo oriundo do inglês para o qual não há uma tradução adequada para o seu significado em nosso idioma; por isso, usaremos o termo sem traduzi-lo. A tradução literal seria Recuperação, mas como o seu significado envolve sutilezas que estão além da remissão de sintomas, essa tradução acaba acarretando confusões e dissenso a respeito da sua interpretação.

Esse conceito começa a aparecer na década de 1970 e ganha força nas discussões de saúde mental a partir da década de 1980, como um novo paradigma na Saúde Mental. Em estudos nacionais há poucas referências (BACCARI et al, 2015). O *recovery* traz luz a um

significado de “recuperação” que muitas vezes é negligenciado aos que sofrem de transtornos mentais, devido à cronicidade da doença. Entretanto, o recovery não prega remissão total de sintomas e ignorar que exista uma doença, mas sim que existe um sujeito para além da doença e o coloca como foco principal da própria vida, não mais o transtorno.

“Successful recovery from a catastrophe does not change the fact that the experience has occurred, that the effects are still present, and that one’s life has changed forever. Successful recovery does mean that the person has changed, and that the meaning of these facts to the person has therefore changed. They are no longer the primary focus of one’s life. The person moves on to other interests and activities.” (ANTHONY, 1993, p.4).¹

O conceito de recovery, para uma pessoa com transtorno mental grave e persistente (TMGP), é um movimento que envolve esperança e aceitação para viver a própria vida mesmo tendo uma doença mental grave e toda a sintomatologia que a envolve (ANTHONY, 1993). A proposta não é remissão total dos sintomas ou retorno ao que era antes da doença, podendo ocorrer sem alívio dos sintomas, ou seja, mesmo que a pessoa tenha a sintomatologia do transtorno, sofra de crises, ela ainda pode estar em um processo de recovery, agindo orientada pela esperança em si mesma, sem colocar o transtorno mental como foco da sua vida, mas ser ela mesma o foco da própria vida e, com isso, remover barreiras de oportunidade que as doenças mentais e a sociedade impõem.

Dessa forma, o recovery significa tomar a experiência do adoecimento (o estigma, os sintomas, os preconceitos) e transformá-la em algo positivo, “recursos que os indivíduos encontram para enfrentar o desafio de retomar o sentido da vida, apesar e além das limitações do transtorno mental” (BRANDÃO; SAMPAIO, 2017). Ele é descrito como um processo profundamente pessoal e único de mudança de atitudes, valores, sentimentos, objetivos, habilidade e/ou papéis (ANTHONY, 1993).

Esses são os conceitos chave que servem de arcabouço para uma apresentação do recovery: esperança, autonomia, retomada do sentido da vida e se ver um indivíduo além de um diagnóstico. Recovery fala sobre superar o adoecimento e uma retomada da rotina da vida, das atividades sociais, para além do adoecimento ou da situação de “crise” (PRESOTTO, 2013); sobre apostar em um processo ativo do sujeito de melhoria da própria qualidade de vida, independente do transtorno. A esperança é essencial, pois sustenta a crença de que todo o

¹ “O sucesso no recovery de uma catástrofe não altera o fato de que a experiência ocorreu, que os efeitos ainda estão presentes e que a vida de alguém mudou para sempre. O recovery significa que a pessoa mudou e que o significado desses fatos, para a pessoa, mudou. Eles não são mais o foco principal da vida de alguém. A pessoa passa para outros interesses e atividades” (ANTHONY, 1993, p.4) (tradução da autora).

processo é possível (BRANDÃO; SAMPAIO, 2017). Apesar de parecer algo simples, é um grande desafio diante de todas as consequências sociais que a doença mental ainda acarreta.

É importante salientar que o recovery pode ocorrer independente dos profissionais de saúde, pois estes não possuem um “saber” capaz de colocar o sujeito *in recovery*, mas é possível que se facilite esse movimento. Não só os profissionais podem agir de forma facilitadora, mas também, e principalmente, os pares, ou seja, grupos de outros portadores de transtornos mentais que estejam experimentando o processo do recovery.

Porém, mesmo que esse processo não dependa dos profissionais de saúde ou serviços para ocorrer, estes têm um papel importante na construção de um ambiente que promova o recovery. E aqui vale pontuar a importância dos serviços comunitários e que promovam a inclusão social dos usuários (DAVIDSON et al, 2005). Serviços orientados pelo recovery promovem um ambiente de esperança, autonomia, empoderamento e restabelecimento de laços sociais e comunitários (BACCARI et al, 2015).

Nesse sentido é importante destacar a importância do papel da família e de sua inclusão no tratamento sendo feita de forma cuidadosa e acolhedora. A família, dentro do atual modelo de cuidado, está muito mais presente no cotidiano do paciente com transtorno mental, sendo a principal cuidadora. Assim, os serviços e programas de saúde mental também precisam pensar em intervenções que a incluam, dentro da abordagem do recovery. Tais intervenções visam principalmente a diminuição da sobrecarga desses familiares (BRANDÃO; SAMPAIO, 2017).

Algumas das principais intervenções baseadas no recovery que podem ser utilizadas com as famílias são oferecer conhecimento sobre os transtornos mentais e sobre o próprio serviço de saúde, não utilizar um discurso patologizante, ensinar habilidades de comunicação e solução de problemas, e trabalhar com estímulo à esperança (GLYNN et al, 2006). Vale destacar que, mesmo que haja um ensinamento a respeito de solução de problemas, é de suma importância a valorização das estratégias desenvolvidas pela própria família para lidar com as nuances próprias do cuidado diário (DELGADO, 2014).

A educação em saúde viabiliza o compartilhamento do conhecimento científico que, muitas vezes, pode ser uma forma de alívio da sobrecarga do familiar e lhe confere subsídios para lidar melhor no dia-a-dia com seu ente. Isso aparece na fala dos familiares que já estão envolvidos, de alguma forma, em projetos de pesquisa universitários: “Novos horizontes, eu fui buscando conhecimento.” (SERPA JR et al, 2016, p. 266).

“É muito importante que o familiar adquira aprendizado e experiência para saber lidar não só com as situações difíceis, de crise, mas para aprender a lidar com as dificuldades dos nossos usuários (...) E, isso [aprender] me deu estabilidade e cada vez

mais eu queria aprender. Li os livros e me ajudou muito.” (SERPA JR et al, 2016, p. 265).

O acesso ao conhecimento é benéfico para o familiar, pois diminui a sobrecarga sentida no cuidado (REIS et al, 2016), e também para o usuário, pois diminuem as taxas de re-hospitalização (LYMAN et al, 2014 apud BRANDÃO; SAMPAIO, 2017). Aliado a esse importante ponto da orientação do recovery para a família, temos que destacar a expertise, o conhecimento prático do próprio familiar. Esse conhecimento próprio do cuidado cotidiano pode ser muito útil para os profissionais, auxiliando seu trabalho e esse cuidado em parceria traz melhores resultados para o tratamento dos usuários, seu atendimento no serviço e diminui a sobrecarga do cuidado por parte da família (MADSEN, 2014 apud BRANDÃO; SAMPAIO, 2017).

Em suma, o recovery é um movimento não linear, ativo, singular, que envolve o senso de esperança, promoção de autonomia e empoderamento e a capacidade de lidar com as idiossincrasias que podem aparecer ou reaparecer por conta da doença mental e suas consequências sociais. Toda a tradição do recovery tem seu foco marcante no protagonismo dos usuários; entretanto, a participação ativa dos familiares nesta perspectiva tem se mostrado como um destaque muito positivo (SERPA JR et al, 2016). É possível se pensar em um movimento de recovery por parte dos familiares em que estes podem se colocar de forma mais ativa e colaborativa dentro dos serviços de saúde, no tratamento de seu ente adoecido e, com isso, ainda promover o próprio movimento de recovery desse ente.

Para a nossa proposta de pesquisa participativa, a noção do recovery nos permite trabalhar justamente o que está além da doença e da sobrecarga de ser um cuidador de usuário da saúde mental e todo o conhecimento advindo do seu próprio movimento de *recovery*.

3.4. PARTICIPAÇÃO E PESQUISA AVALIATIVA/ COLABORATIVA

O conceito de Participação, que nos parece tão comum, merece um espaço para refletirmos a seu respeito. Se não partirmos do pressuposto de que o entendimento de Participação já é algo sabido, podemos buscar elucidar o que ele significa dentro do cenário da pesquisa avaliativa em saúde mental. Este conceito está associado ao estabelecimento de uma relação em que o sujeito se insere de alguma forma em um projeto, programa ou serviço, e como essa relação se estabelece.

Vale ressaltar que existe a participação como o envolvimento voluntário em quaisquer aspectos do cenário da atenção psicossocial em que de fato haja um envolvimento. E existe o conceito de Controle Social que está relacionado ao movimento político de participação para fiscalização das políticas públicas e suas aplicabilidades (VASCONCELOS, 2013). Um não exclui o outro, e não necessariamente estão atrelados, pois existem formas participativas para além do Controle Social.

Dentro do contexto da pesquisa avaliativa/colaborativa em saúde mental, o conceito de participação pode ser didaticamente dividido, para melhor compreensão, em: amplitude e profundidade (FURTADO et al, 2013). A amplitude está relacionada à diversidade de atores sociais envolvidos no contexto; e a profundidade, ao nível de implicação e envolvimento dos grupos de interesses nos diferentes momentos.

“Poderíamos dizer que a amplitude tem a ver com a diversidade de agentes envolvidos e a profundidade refere-se à potencial capacidade de interação e intervenção desses mesmos agentes nos vários aspectos do processo avaliativo (formulação de questões, análise etc) (Idem, p.104).”

Nesse sentido, no que tange à amplitude e à profundidade da participação, dentro do presente estudo, ancorado em uma pesquisa avaliativa, pesquisadores não acadêmicos (os familiares) foram inseridos nas fases de elaboração de indicadores, na ida a campo, na análise dos resultados e na divulgação destes resultados. Essa metodologia permite enriquecer o desenvolvimento e os resultados da pesquisa, pois conta com a contribuição singular desses atores (HAPPELL; ROPER, 2007; DIMOV, 2016). Há também uma contribuição muito importante no sentido de funcionar como um bom indicador da validade e da viabilidade do estudo, além de permitir o acompanhamento dos impactos (DIMOV, 2016).

Assim, nossa proposta de participação se relaciona de forma indireta ao conceito de Controle Social, e diretamente ao processo de produção de conhecimento para ambos os lados: familiares e comunidade científico-acadêmica. Dessa forma, pode-se entender que a participação é necessária dentro de uma proposta política realmente comprometida com mudanças sociais (FURTADO; ONOCKO CAMPOS, 2008) e também para uma pesquisa que se proponha a avaliar e monitorar serviços de saúde mental e, de forma ampla, analisar o modelo de atenção psicossocial, podendo não apenas avaliá-lo, mas acompanhar seu desenvolvimento.

A pesquisa colaborativa é um modelo de estudo que conta com a participação e a colaboração ativa de diferentes atores para a construção e desenvolvimento do trabalho em diversos níveis e, ainda, cria laços de confiança e compartilhamento entre os pesquisadores em

que todos os envolvidos objetivam gerar conhecimento para melhorar a prática. Essa metodologia de pesquisa, incorporando pesquisadores não acadêmicos, na Austrália e na Nova Zelândia, já é um direito dos usuários da saúde mental (HAPPELL; ROPER, 2007).

Esse modo de fazer pesquisa permite o aprendizado para ambos, pois coloca o pesquisador acadêmico em contato com atores da comunidade não apenas para uma consulta, mas para uma troca de conhecimentos mais sensível, auxiliando no desenvolvimento profissional desse pesquisador (DIMOV, 2016). Também possibilita que o pesquisador comunitário entenda como é feita a construção de um processo de pesquisa, coleta de dados, desenho metodológico e discussão de resultados. Além disso, o modo como as pesquisas avaliativas normalmente são feitas não abarca as singularidades da clientela e do campo da Atenção Psicossocial, exigindo uma metodologia mais sensível (FURTADO; ONOCKO CAMPOS, 2013).

A colaboração nesse tipo de estudo também viabiliza a maior difusão e credibilidade dos dados obtidos. Os pesquisadores comunitários, quando envolvidos no processo de pesquisa se apropriam daquele conhecimento e são capazes de crer na validade e utilidade daquilo para a comunidade. Além disso, com esse efeito, eles se tornam multiplicadores desse conhecimento e da importância dele para a construção de políticas públicas. Cabe destacar ainda que a colaboração dos familiares facilita e favorece a comunicação da universidade com a comunidade, pois eles são os atores locais envolvidos naquele contexto. Isso nos convida à reflexão de que um programa ou serviço para a comunidade não deve ser reduzido a documentos e portarias apenas criados por quem os gerencia, mas deve haver espaço para outras fontes de conhecimento serem consideradas, incluindo, principalmente, quem se beneficia desse programa ou serviço (ONOCKO CAMPOS, 2017).

Todos os conceitos relacionados formam juntos o arcabouço de um modelo de pesquisa que de fato seja participativo, democrático e que possa avaliar, de forma sensível e próxima à realidade cotidiana, um serviço ou política pública.

“Poder, democracia e mudança social constituíram o coração da pesquisa participativa, afirmou Townsend et al. Teríamos nessa tríade as bases de sustentação do que consideramos como pesquisa avaliativa participativa de programas e serviços em saúde, educação e outras iniciativas no âmbito social, sobretudo quando consideramos o compromisso de pesquisas avaliativas com a tomada de decisão e mudança”. (FURTADO; ONOCKO CAMPOS, 2008, p. 2672).

4. PERCURSO METODOLÓGICO

A principal proposta da pesquisa era incorporar e conduzir familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos como pesquisadores de um campo com o qual eles já estão familiarizados: o CAPS. Para isso, seria necessário um caminho a ser traçado que pudesse dar conta dos diversos desafios que envolvem a mudança de postura desses familiares para estarem no campo não mais como usuários daquele serviço, mas como agentes que vão trabalhar para contribuir com o enriquecimento das práticas dentro da saúde mental. Esse caminho precisava dar conta também de que toda essa experiência de ser pesquisador contribuísse de forma positiva para os familiares, sem aumentar a sobrecarga dos mesmos e favorecendo o movimento de recovery.

Tendo em vista as características próprias do nosso grupo de trabalho, foram pensadas etapas para organizar todo esse percurso. Essas etapas incluíam grupos de estudos, com alguns textos pré-selecionados relacionados aos temas que permeiam a pesquisa, oficinas de consenso e uma capacitação para a ida a campo. Entretanto, diante das primeiras reuniões foi possível ter maior clareza sobre o tipo de trabalho que iríamos desenvolver e repensamos quais e como seriam as etapas. As pesquisas colaborativas, seguindo esse modelo, têm um ritmo mais lento em relação às pesquisas avaliativas convencionais, mas ganham em coerência (DIMOV, 2016; FURTADO et al, 2013).

As três etapas foram cumpridas: grupos de estudo, oficinas de consenso e capacitação para ida ao campo.

A capacitação foi pensada a partir de uma avaliação da equipe de que havia uma fragilidade em relação à postura participativa/colaborativa dos familiares dentro dos serviços. Durante as reuniões e em alguns eventos junto aos familiares, identificamos discursos muito combativos em relação ao CAPS e, ao mesmo tempo, exigindo uma tutela do serviço. Mesmo com os avanços políticos de incentivo aos serviços comunitários de saúde, há ainda um desafio micropolítico de que se reproduza a instituição manicomial dentro dos novos equipamentos (COSTA; PAULON, 2012) e é possível que isso ainda ocorra devido à falta de discussão e ao desconhecimento a respeito do papel do CAPS, de como se estrutura a Atenção Psicossocial e até do papel do familiar nesse novo modelo de atenção à saúde.

Os textos utilizados nos grupos de estudo foram trabalhados em conjunto com demais pesquisadores do NUPPSAM para que estivessem em uma linguagem compreensível, clara e

que pudessem ser uma boa ferramenta para as discussões sobre o tema. Houve um cuidado para que o teor e os conceitos-chave não fossem demasiadamente esmiuçados e perdessem seu significado, pois apostamos na importância do aprendizado e da apropriação e familiarização dos termos pertinentes ao campo. Alguns conceitos, como o do Recovery e do Empoderamento, ganharam destaque nessas discussões, pois são de suma importância para a proposta de trabalho apresentada.

Cada etapa do treinamento objetivava dar conta de algum ponto da postura do pesquisador que acreditávamos ser necessário, por isso o cuidado em preparar o treinamento aos poucos e de acordo com as reações que vinham dos familiares ao longo das reuniões a respeito da pesquisa. Foi necessária uma sensibilidade da minha parte em ver além do papel do pesquisador, mas também, como eu desenvolvia em mim esse papel. Dessa forma, preparar as atividades de treinamento me colocavam também em exercício sobre a minha postura como pesquisadora.

Para a criação dos instrumentos de forma participativa e que abarcasse os atores envolvidos com o campo (o CAPS), utilizamos o dispositivo da oficina de consenso. Como o eixo temático era o CAPS e seu desempenho, fizemos duas oficinas em que pudessem estar presentes como experts primeiramente familiares (os mesmos que comporiam a equipe de pesquisa) e, em outro momento, profissionais de serviços parceiros do Projeto Familiares Parceiros do Cuidado. O objetivo dessa atividade era recolher dados que pudessem subsidiar os instrumentos que iríamos criar para a ida a campo avaliar os serviços: o roteiro de observação e a entrevista semiestruturada.

Foi realizada a produção de um caderno de campo composto dos textos utilizados nos grupos de estudo, os instrumentos criados para a coleta de dados e a lista dos serviços que participariam do trabalho de campo.

4.1. ORGANIZAÇÃO

4.1.1. Seleção dos CAPS

Para a ida campo, foi feita uma seleção dos serviços parceiros do projeto Familiares Parceiros do Cuidado da região metropolitana do Rio de Janeiro e depois eleitos 12 CAPS para compor o campo da pesquisa. Foi utilizado como critério para essa escolha tipos diferentes de CAPS, são eles: CAPSi, CAPS I, CAPS II e CAPS III. Foi utilizado também o critério da localização desses serviços com o objetivo de contemplar a Baixada Fluminense do estado, a região de Niterói e São Gonçalo e a zona sul, norte e oeste da cidade do Rio de Janeiro. Entretanto, os serviços selecionados para a zona oeste estavam com prejuízos significativos em seu funcionamento na época da seleção e acabaram sendo excluídos do estudo, restando apenas a zona sul e norte da cidade. Esse aspecto também foi levado em consideração como critério de escolha dos CAPS: o funcionamento; serviços com o funcionamento extremamente prejudicado não poderiam participar do campo da pesquisa (ver tabela D1).

Para os 12 CAPS selecionados foi feito contato via e-mail com encaminhamento do projeto da pesquisa e um documento convidando o serviço a fazer parte do nosso campo de coleta de dados. Posteriormente foi feito contato por telefone também, tendo em vista que muitos serviços poderiam não ter internet e/ou computador.

No contato por telefone com um dos serviços da zona norte do Rio de Janeiro, a coordenação não concordou com a participação do CAPS na pesquisa, pois o serviço estava atravessando um momento de dificuldade com uma equipe muito reduzida e problemas em seu funcionamento (de acordo com a explicação da direção). Assim, buscamos novamente tentar inserir um CAPS da zona oeste do Rio de Janeiro.

4.1.2. Organização da equipe de familiares pesquisadores

A montagem da equipe foi feita através de consulta aos familiares envolvidos com o projeto Familiares Parceiros do Cuidado e membros da Associação Círculo de Familiares Parceiros do Cuidado. Foi feita uma reunião convidando os membros da associação para apresentarmos o projeto de pesquisa a eles e consultar quem teria interesse em fazer parte.

Os critérios para participação como pesquisador foram saber ler e escrever, estar envolvido com o projeto Familiares Parceiros do Cuidado e ter disponibilidade para ir às

reuniões (em alguns períodos mensais, em outros quinzenais). A equipe ficou composta de 06 familiares pesquisadores: Betânea, Carmem, Joana, Lúcio, Marisa e Neuza (nomes fictícios).

Para a ida a campo, pensamos em compor as equipes com 1 familiar pesquisador, 1 estagiária e 1 pesquisador do NUPPSAM. Os CAPS selecionados foram apresentados à equipe e cada um foi falando da sua disponibilidade em cada serviço, levando em consideração a localização de cada um e o dia da reunião de equipe. Ficou determinado que nenhum familiar ou estagiário poderia ter algum vínculo com o serviço em que faria a pesquisa (mesmo que fosse um vínculo anterior ao período da pesquisa).

4.2. GRUPO FOCAL

O grupo focal foi realizado em parceria com uma aluna de especialização do IPUB (curso de especialização em Atenção Psicossocial na Infância e Adolescência) na busca de neutralidade e uma maior liberdade para os familiares, pois nem eu, nem os demais pesquisadores do NUPPSAM envolvidos com a presente pesquisa estiveram presentes durante o Grupo. A proposta deste Grupo Focal era que os familiares pudessem falar sobre sua experiência na participação na pesquisa, como é ser pesquisador e quais os impactos que isso poderia estar trazendo para suas vidas.

As perguntas disparadoras foram:

1. Como tem sido essa experiência de participar dessa pesquisa?
2. Vocês consideram importante a participação do familiar em pesquisa?
3. Vocês acham que essa participação, esse ano, nessa pesquisa, contribui para a integração com os profissionais?
4. E vocês perceberam isso ao longo desse ano de vivência?
5. Vocês reconhecem alguma diferença desse ano e, relação à integração com os profissionais do CAPS de vocês?
6. Vocês consideram importante ampliar essa experiência que vocês estão tendo, de participar de uma pesquisa, ampliar para outros grupos de familiares?
7. Como vocês acham que isso poderia ser feito?

Além dos pontos relativos diretamente à temática da pesquisa, cabe destacar um fato que foi possível identificar nessa e em outras atividades com os familiares: a facilidade com

que se dispersam da pergunta proposta para poderem falar sobre a sobrecarga inerente ao cuidado e sobre as conquistas e avanços pessoais a despeito das dificuldades enfrentadas no CAPS e de ser cuidador. Isso nos chama a atenção para a grande necessidade de um espaço de fala para esses familiares que muitas vezes não existe, e a importância de um dispositivo em que se sintam acolhidos. Também traz à tona os reflexos dos movimentos de recovery do familiar, pois mesmo com as adversidades enfrentadas (e que são claras e relatadas por eles), ainda destacam a o aprendizado diário, as conquistas e os impactos positivos na vida deles.

Nossa proposta de trabalho incluía um segundo grupo focal com os mesmos familiares a fim de poder observar comparativamente as possíveis mudanças advindas do trabalho na pesquisa, principalmente com a experiência de ir a campo. Tendo em vista que o primeiro grupo focal foi realizado em um momento bastante incipiente da pesquisa, o segundo grupo focal seria capaz de mensurar os impactos das diversas etapas que os familiares participariam. Entretanto, devido à falta de tempo hábil, não foi possível fazer esse segundo grupo. Ele será realizado posteriormente, como parte da etapa de devolução dos resultados da pesquisa aos colaboradores.

4.3. GRUPOS DE ESTUDO

Todos os textos utilizados nos grupos de estudos nasceram de textos eleitos pelo NUPPSAM como base para a temática. Assim, eles foram escritos utilizando informações advindas de diversos autores (vide bibliografia e anexo I), reescritas com uma linguagem mais simples e acessível, mas com o cuidado de manter termos e conceitos-chave dentro do assunto. Dessa forma, nos grupos de estudo, não era apenas o debate de ideias que era importante, mas também uma apropriação, por parte dos familiares, de conceitos largamente utilizados no campo da saúde mental e atenção psicossocial.

Nossa aposta de que o acesso à informação, a democratização do conhecimento, é um dos caminhos para o empoderamento dos familiares e usuários, auxiliando no movimento de recovery e de conquista de autonomia para os usuários (DELGADO, 2014; SERPA JR et al, 2016). Além de ser também uma contribuição importante para a diminuição da sobrecarga sentida pelos familiares (REIS et al, 2015; VIANNA et al, 2009; BRANDÃO; SAMPAIO, 2017).

Os textos de apoio foram criados em grupo por diversos pesquisadores do NUPPSAM, a partir de textos referência para cada tema escolhido: protagonismo, empoderamento, recovery, participação, compartilhamento do conhecimento e postura do pesquisador. A nossa proposta de trabalho era construir os textos com uma linguagem acessível, mas sem perder os conceitos-chave para o campo. Porém, esse trabalho foi bastante complexo, cabendo uma reflexão sobre os limites de comunicação da escrita acadêmica. Nós esbarramos com a nossa própria dificuldade em escrever de forma mais simples, pois estamos sempre envolvidos com a escrita acadêmica que nos exige um nível de rigor que difere daquele da linguagem cotidiana. E esbarramos também na dificuldade de saber como seria a melhor forma de escrever sem simplificar excessivamente o conteúdo para nosso leitor, mas ao mesmo tempo fazê-lo compreender o conteúdo integralmente.

Nossa dinâmica de trabalho foi criar um grupo heterogêneo com pesquisadores do NUPPSAM, estagiárias de graduação de psicologia, aluna de mestrado profissional em Atenção Psicossocial e aluna de especialização em Atenção Psicossocial na Infância e Adolescência. Os textos eram eleitos, lidos individualmente e depois em grupo e discutidos sobre os principais pontos abordados por cada um dos textos. Em grupo, o texto de apoio ia sendo produzido para ser enviado aos familiares. Foi pensado em manter um familiar presente nessas reuniões de produção dos textos de apoio, mas acabou sendo incompatível com a agenda dos familiares incluir mais essa atividade.

Cada texto foi entregue aos familiares para que lessem individualmente e depois ele era lido em grupo, na reunião de pesquisa. Sempre com a instrução de elencarem dúvidas e mal-entendidos que encontrassem durante a leitura individual. Quando lido em grupo, íamos comentando e discutindo cada trecho, trazendo exemplos do dia-a-dia. Foi possível estabelecer discussões ricas, principalmente sobre a participação da família nos serviços, empoderamento e a postura do pesquisador.

Apesar das discussões estabelecidas em grupo, poucas dúvidas eram trazidas, mas alguns questionamentos acabavam aparecendo durante as discussões. Talvez este seja um ponto de reflexão sobre o constrangimento de demonstrar desconhecimento ou dificuldade de compreensão do conteúdo apenas com a leitura individual.

O último texto de apoio foi desenvolvido a partir do texto Observando o Familiar, oriundo do capítulo 09, de mesmo título, do livro do antropólogo Gilberto Velho (VELHO, 2013), texto publicado originalmente em 1978 (VELHO, 1978). Esse texto foi incluído depois

da etapa de grupos de estudo, tendo em vista a necessidade de trabalhar com profundidade a postura do pesquisador e a prática de observação. Esse texto foi o mais simples de redigir, pois já estava em uma linguagem bastante acessível, com exemplos cotidianos e claros. Foi o texto que mais suscitou discussões, pois colocava a temática da prática em questão, sendo a porta de entrada para o primeiro treinamento em campo. Esse texto também permitiu uma discussão bastante pertinente sobre observar com curiosidade e com abertura ao aprendizado aquilo que já é familiar para o pesquisador, despiando-se de ideias preconcebidas.

4.4. OFICINAS DE CONSENSO

A oficina de consenso foi pensada baseada na Técnica Grupo Nominal (TGN). A TGN “se caracteriza pela presença de sujeitos (especialistas) em um encontro, onde os participantes relatam por escrito suas opiniões e propostas, discutidas junto ao grupo” (DESLANDES et al, 2011, p.1635) com o objetivo de gerar um consenso sobre o assunto. Essa técnica permite que todos os participantes possam ter espaço de fala evitando que apenas alguns dominem todo o debate, o que incentiva a participação. O consenso gerado possibilita, assim, criar um compromisso com o material produzido coletivamente, principalmente quando o objetivo é identificar e propor estratégias de ação dentro de um cenário (ONOCKO CAMPOS et al, 2010). Essa técnica é utilizada quando é necessário o desenvolvimento de diretrizes ou padrões de consenso em áreas em que as evidências não são conclusivas (TELFORD et al, 2004).

A TGN possui um protocolo específico de manejo e optamos por uma adaptação em uma oficina. De acordo com Onocko Campos et al (2010), o dispositivo da oficina tem um conceito de compartilhamento de saberes e experiências. Assim, a oficina de consenso foi eleita, pois ela é capaz de compartilhar o saber que cada participante tem sobre determinado assunto e, juntos, gerar um consenso democrático e rico de informações de experts daquela área de conhecimento. De acordo com Deslandes e Lemos (2008), descritores construídos coletivamente e a partir de consenso podem constituir uma boa base para a elaboração de instrumentos de avaliação de determinado dispositivo. As autoras destacam que, na TGN, os especialistas consultados não são necessariamente e apenas os detentores da expertise acadêmica, mas também “pessoas cujas vivências sejam significativas para a questão em foco” (DESLANDES e LEMOS, 2008, p.443).

Ao final das duas oficinas de consenso, os indicadores levantados foram utilizados para a produção dos instrumentos de trabalho para a ida a campo: roteiro de observação e entrevista semiestruturada (ANEXO III).

4.4.1. Oficina de consenso com profissionais

Para a oficina de consenso com os profissionais escolhemos 16 CAPS entre os que já tinham parceria com o projeto Familiares Parceiros do Cuidado. Para essa escolha foi levado em consideração montar um grupo de serviços bastante heterogêneo que incluísse CAPSi, CAPS I, CAPS II e CAPS III, e que fossem serviços de diversas regiões do Rio de Janeiro. Os serviços selecionados foram: CAPS Areia Branca, CAPS Leslie Sanford Chavin, CAPS Imbariê, CAPSi Duque de Caxias, CAPS Espaço Vivo, CAPS Dr. Jayr Nogueira, CAPS Queimados, CAPS Vônica, CAPSi Maninho, CAPS Clarice Lispector, CAPS Ernesto Nazareth, CAPS Maria do Socorro Santos, CAPSi CARIM, CAPS Casa do Largo, CAPSi Monteiro Lobato, CAPS Paulo Marcos Costa.

Para cada serviço foi enviada uma carta via e-mail para o contato inicial. Na carta foi explicada a oficina e foi feito um convite ao serviço para participar através de um profissional de nível superior que pudesse comparecer no dia da atividade. Além disso, também foi pedida uma lista com a relação dos profissionais ativos atualmente no CAPS, já que os dados disponíveis na base de dados de serviços do SUS na internet nem sempre são atualizados com frequência. Apenas 06 serviços responderam a esse e-mail enviando a lista. No convite também esclarecemos que o próximo contato seria via telefone para combinarmos mais afinadamente a participação do profissional na oficina.

No dia 27 de agosto de 2016 foi realizada a oficina de consenso com os 06 profissionais, um de cada CAPS (CAPS Casa do Largo, CAPS Queimados, CAPS Clarice Lispector, CAPS Paulo Marcos Costa, CAPS Maria do Socorro Santos e CAPS Vonica). A atividade consistia em cada participante eleger 10 pontos que caracterizassem um CAPS Bom e 05 que caracterizassem um CAPS Ruim. Roteiro semelhante havia sido utilizado na oficina de consenso com os familiares-pesquisadores.

Na primeira fase da oficina os profissionais receberam uma ficha e escreveram 10 pontos de um CAPS Bom de acordo com a avaliação pessoal de cada um. Esses dados foram

recolhidos, digitados e projetados em uma tela para que todos pudessem ler (ver tabela A1). Cada ponto foi lido integralmente para todo o grupo. Depois foram feitas rodadas de considerações de pontos que poderiam ser unidos, por serem muito semelhantes e/ou modificados de acordo com o entendimento do grupo. Em seguida eles foram organizados em grupos temáticos (ver tabela B1) e, por fim, tais grupos foram hierarquizados através de votação e consenso do grupo de profissionais (ver tabela C1). A segunda fase da oficina foi feita da mesma forma, porém no primeiro momento foram elencados 05 pontos de um CAPS Ruim e as demais etapas seguiram o mesmo roteiro (ver tabelas A2, B2 e C2).

4.4.2. Oficina de consenso com familiares

Para a oficina de consenso com os familiares foram convidados os próprios familiares já participantes da pesquisa. Com a mesma temática da oficina feita com os profissionais, eles deveriam elencar 10 pontos de um Bom CAPS e 05 de um CAPS Ruim. Porém, para a realização da atividade com os familiares, foram feitas algumas adaptações, pois acreditamos que o nosso público não estaria confortável com a dinâmica da oficina e também gostaríamos de abrir um espaço maior para conversas, reflexões e discussões sobre a temática e o pouco tempo não nos permitiria isso. Além disso, a partir de atividades anteriores realizadas com familiares foi possível observar que este público preza pelo trabalho feito sempre com bastante diálogo, já que se queixam de que há poucos espaços no dia-a-dia para que eles possam falar abertamente sobre os serviços de saúde.

Na nossa organização da oficina ficou combinado com os familiares que eles iriam, em casa e individualmente, eleger 10 pontos sobre um CAPS Bom e 05 sobre um CAPS Ruim e enviar as respostas antes da nossa reunião de pesquisa agendada. Dos 06 familiares que compuseram a equipe de pesquisa, apenas 05 enviaram as respostas dessa oficina. No dia da reunião, assim como na atividade com os profissionais, primeiro foram trabalhados os pontos do CAPS Bom. Projetamos em tela todas as respostas recebidas e foi feita uma leitura em conjunto de todos os itens integralmente (ver tabela A3).

A segunda etapa contou com a participação dos 06 familiares e foi dedicada à organização dos 50 itens para que, em grupo, fosse discutido e criada uma nova lista em que pontos semelhantes fossem unidos ou retirados e modificado o que fosse necessário. Depois se seguiram rodadas de discussões para que a lista fosse aprimorada e cada vez mais fiel ao que

os familiares acreditassem representar os indicadores de um CAPS Bom. Quando a lista chegou a 27 itens, ela foi hierarquizada a partir de um sistema de votação (ver tabela C3). Há uma ressalva nesse ponto que, desses 27 itens, 2 foram acrescentados ao final (eram 25 itens) por indicação de um familiar e aceite dos demais, foram eles: 17) realização de Assembléia Geral e 18) Realização de Plenária. Os próprios familiares ficaram curiosos que eles mesmos não haviam incluído antes os dois pontos considerados, por eles, como importantíssimos.

A outra fase da oficina seguiu o mesmo processo, porém com os 05 itens que cada familiar elegeu referente a um CAPS Ruim. Nessa fase também apenas 05 familiares enviaram suas respostas, sendo que um dos participantes elencou 06 itens, ao invés de 05 e, por isso, ficamos com 26 pontos que caracterizavam um CAPS Ruim (ver tabela A4). Assim como o que foi feito para os itens positivos em relação ao CAPS, a atividade seguiu o mesmo formato, finalizando com uma lista hierarquizada de 13 itens representativos de um CAPS Ruim (ver tabela C4).

A atividade inteira se dividiu em 03 dias não consecutivos e foi o primeiro desafio para a organização de uma equipe de pesquisa composta também por familiares. A etapa de capacitação que estava programada para um momento mais próximo da ida a campo foi repensada para existir durante todas as etapas da pesquisa, pois esbarrou em diversas dificuldades com o fazer da pesquisa em si. A oficina em questão exigiu que nos dedicássemos com paciência e cuidado a explicar que fazer pesquisa é um trabalho moroso, muitas vezes repetitivo e que nos coloca em um exercício constante de leitura, releitura, discussão e rearranjo. A postura dos familiares, em alguns momentos dessa oficina, refletiu um certo cansaço e desânimo de ter que discutir temas que, para eles, pareciam triviais, pois faziam parte do dia-a-dia, como o funcionamento de um CAPS e o que significa um bom serviço de saúde.

Mas também, nessa etapa da pesquisa, foi possível um amadurecimento não só por parte dos familiares, mas de toda a equipe de pesquisa, de se envolver na reflexão de como se faz pesquisa colaborativa, do valor das diferentes opiniões, experiências e contribuições. A pesquisa feita de forma individual no laboratório tem o seu valor, mas nossa aposta está no estudo feito de forma participativa, em que os sujeitos do campo deixam de ser apenas objetos de pesquisa para estarem intimamente inseridos na construção do próprio estudo. Essa estrutura de trabalho exige esforço não apenas dos familiares que concordaram em participar dessa inovação, mas também do restante da equipe, que precisa se deslocar do papel de pesquisador já dado, para um questionamento sobre o que é ser pesquisador, como fazer pesquisa e como se relacionar com o campo e com o objeto de estudo.

4.5. CRIAÇÃO DOS INSTRUMENTOS: ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO E ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

O objetivo desses indicadores, resultantes do trabalho colaborativo com familiares e profissionais, é servir como uma sugestão de roteiro para a avaliação dos CAPS, desde que não se imponha um caráter prescritivo ou normativo. O objetivo não é a criação de um instrumento quantitativo que gere uma classificação de serviços a partir de respostas positivas ou negativas (LIMA et al, 2014). A proposta é que os indicadores funcionem como um instrumento analítico para os próprios serviços, incluindo os gestores, demais profissionais, familiares e usuários, contribuindo para um planejamento de ações a partir do monitoramento do progresso e dos impactos das políticas implementadas (IDEM, 2014).

A inclusão dos familiares nesta etapa da pesquisa, de elaboração dos indicadores, visa responder às reais necessidades dos serviços (FURTADO et al, 2013), pois são agentes que vivenciam o cotidiano dos CAPS de maneira mais próxima e sob uma ótica pouco explorada, podendo enriquecer o conhecimento adquirido. Cabe destacar ainda que na literatura são descritos três níveis de envolvimento de usuários em pesquisas na saúde mental: consulta, colaboração e projetos controlados pelos usuários (CARRICK et al, apud VASCONCELOS, 2013). A inserção dos familiares na etapa de colaboração abre mais espaço para que eles possam de fato influenciar no desenho da pesquisa e facilitar o movimento de empoderamento (VASCONCELOS, 2013; DIMOV, 2016).

Os dois instrumentos são oriundos dos indicadores elaborados nas oficinas de consenso tanto com familiares e com profissionais, sendo discutidos, aperfeiçoados e aprovados em reuniões de pesquisa com os familiares (vide ANEXO III). O objetivo era a construção de dois instrumentos de avaliação: um roteiro de observação e três roteiros de entrevistas semiestruturadas, sendo uma para usuários responderem, outra para familiares e a terceira para os profissionais dos serviços. O objetivo das entrevistas semiestruturadas era uma avaliação calcada em três eixos: família, profissional e serviço (incluindo neste último infraestrutura e recursos materiais).

4.6. TREINAMENTO PARA OBSERVAÇÃO

4.6.1. Treinamento de observação

No primeiro dia de treinamento de observação, organizamos nossa agenda para começar pela leitura de um dos textos de apoio, “Observando o Familiar”. Para isto, foi feita uma apresentação em pranchas projetadas na tela com trechos do textos e pontos chave que poderiam nortear a discussão. Também foi realizada uma breve dinâmica com a proposta de reflexão sobre o quanto conhecemos pouco os colegas de pesquisa, apesar de termos bastante familiaridade. Em seguida, fazer uma prática de observação dentro de dois serviços parceiros, Hospital Dia do IPUB e CAPSi CARIM (ambos serviços universitários). E, por fim, conversar sobre o tema da observação e como foi a experiência para cada um deles como pesquisadores.

A escolha do texto foi embasada na necessidade de se criar ou estimular o que seria a postura do pesquisador em um trabalho de campo e poder discutir o que é o método antropológico de observação. Em diversos momentos da pesquisa foi possível perceber que os familiares estavam em um lugar de muita crítica aos serviços e de pouca abertura para entrarem nos CAPS com curiosidade, sem pré-julgamentos e sem certezas absolutas de que o funcionamento estava ruim. Por mais que eles reforçassem o discurso de parceria e de colaboração com os serviços, ainda prevalecia uma postura combativa. Essa postura, além de prejudicar o objetivo principal da pesquisa, ainda poderia ser uma variável interveniente na etapa de ida a campo.

Além dessa postura, a partir do texto, discutimos conceitos essenciais para o trabalho de campo: familiaridade, conhecimento e estereótipo. Foi possível uma reflexão sobre o que é familiaridade com um contexto e o que é conhecer de fato aquilo. Essa diferenciação auxiliou na construção de um pesquisador capaz de ir a um campo que lhe é familiar, como é o CAPS para esses familiares que estão bastante inseridos neste cenário, e, ainda assim, produzir uma observação rica, pois o familiar está, agora, em um papel diferente do habitual, capaz de conhecer aquele cenário por outro ângulo. E, dentro dessa discussão, conseguimos estabelecer um produtivo debate sobre estereótipos e de como essa postura de rigidez é prejudicial para uma observação mais livre e mais rica.

A discussão a respeito do texto suscitou alguns questionamentos interessantes dentro da reunião de equipe. Um dos pontos interessantes foi sobre a dificuldade de entendimento a respeito da postura de neutralidade enquanto fizer a observação, tendo um comentário de que o certo seria “simplesmente” ficar calado durante a atividade. Foi possível discutir, em primeiro

lugar, que não significa apenas se calar diante do cenário, mesmo que a proposta não seja de observação participante, mas que essa postura de neutralidade perpassa uma atitude sem pré-julgamentos. Deixamos claro que essa posição de neutralidade é, na verdade, um esforço contínuo, tendo em vista que ser totalmente neutro é praticamente impossível.

Nesse dia de discussão do texto, também fizemos uma dinâmica em que eles precisavam saber algo íntimo de um dos membros da equipe de pesquisa e todos presentes nessa reunião participaram (familiares, pesquisadora responsável e estagiárias). Quando concluímos que não conhecíamos o parceiro de trabalho tão profundamente, mesmo convivendo com ele, avançamos um pouco na discussão sobre a diferença daquilo que nos é familiar e aquilo de que, de fato, temos conhecimento. Isso auxiliou na quebra de uma postura comum observada entre os familiares, de que os CAPS já são conhecidos e que não haveria o que ser observado nesses serviços. Esse tipo de comportamento prejudica o olhar curioso e conhecer, realmente, como é a dinâmica e o funcionamento dos serviços.

Nesse primeiro dia de treinamento de observação, os familiares utilizaram o espaço do Hospital Dia do IPUB e do CAPSi CARIM. Foi proposto a eles que fizessem uma observação livre com a instrução de observarem o espaço para que conversássemos depois, com um tempo de 30 minutos. O grupo, então, foi dividido e 2 familiares (pois um familiar faltou) foram ao CAPSi CARIM e 3 ao Hospital Dia do IPUB. Nessa primeira experimentação, os familiares pareciam não se sentir confortáveis com a observação livre. Mesmo com o tempo estipulado, muitos familiares solicitavam o retorno para sala, pois “não havia nada mais para ser observado”.

Posteriormente a esta atividade, conversamos sobre como tinha sido a experiência para cada um e tentamos fazer uma relação daquela prática com o texto que havíamos discutido mais cedo. E os relatos estavam bastante permeados de estereótipos do tipo CAPS que não funciona. Eles demonstraram pouca curiosidade pelas atividades que estavam acontecendo naquele momento, pelas salas, pelas pinturas nas paredes, etc. Nesse momento retomamos os pontos do texto e produzimos uma discussão sobre o que é fazer uma observação, qual a importância de se observar para um estudo avaliativo e a importância do rebaixamento dos nossos preconceitos para que a curiosidade ganhe espaço. Também conversamos sobre os tipos de observação que existem e que no nosso trabalho faríamos uma observação livre, juntamente com uma observação guiada pelo roteiro que estávamos construindo, e que um modelo não excluía o outro.

Os principais pontos que nos chamaram atenção nos relatos foram a dificuldade de apenas observar o espaço, pois alguns familiares foram perguntar informações sobre o serviço aos funcionários. Outro ponto que levantou inquietação foi a questão do tempo de observação. A proposta desse exercício era uma observação de uma hora e que, por insistência dos próprios familiares, findou em quarenta e cinco minutos. Na discussão final houve queixa de que esse tempo seria muito grande e que não havia o que observar em tanto tempo, aparecendo um comentário de que era só “colocar um fonezinho de ouvido” para poder passar o tempo. Esses temas foram muito importantes para a discussão, pois tentamos esclarecer, agora com uma experiência prática, o que o texto coloca como um exercício de desconhecimento metódico, para que eles pudessem estranhar tudo naquele cenário, ao contrário de chegar ao serviço achando que já viram tudo.

Outro assunto bastante pertinente que veio à tona foi sobre a relação que a pesquisa e nós, equipe de pesquisadores, tínhamos com os serviços. Alguns familiares, ainda engessados por aquela postura agressiva e combativa, mantinham uma atitude de fiscalização e punição para com os CAPS. Uma familiar ainda perguntou se não seria melhor, de fato, que chegássemos aos serviços para uma fiscalização punitiva, se isso não iria gerar mais “resultados”. Alguns familiares ainda responderam a ela que não, que esse não era o caminho e nem era esse o nosso papel como pesquisadores. Tentamos estabelecer uma diferenciação entre visita com observação colaborativa e a fiscalização. Foi possível pontuar que a nossa relação com os serviços é de colaboração, assim como a deles conosco. Destacamos que a própria postura do serviço de se deixar ver por uma pesquisa acadêmica já é colaborativa e já enseja mudanças e melhorias para o próprio serviço.

Por fim, os dois últimos pontos suscitados nesta segunda parte da reunião foram, por um lado, um certo orgulho de se apresentar como pesquisador e, por outro, um receio de dizer, quando fossem a campo, que eram familiares. Novamente os familiares já esperam respostas negativas dos serviços e acreditam que, ao chegarem aos serviços, serão mal recebidos por serem familiares. Buscamos desmistificar isso, para que chegassem de forma aberta, livre e amistosa aos CAPS, e uma familiar completou: “precisamos chegar lá de coração aberto.”(familiar).

No segundo dia do exercício, com uma prévia do roteiro de observação, os familiares foram aos dois serviços parceiros novamente (foi feito rodízio entre os familiares para não ficar repetitivo). Novamente o exercício acabou durando menos do que foi estipulado, mas durante a atividade os familiares parecem um pouco mais confortáveis. Mas, infelizmente, a parte de

observação livre acabou ficando prejudicada pelo apego ao roteiro e ao preenchimento das questões que o material levantava. Pouco do roteiro foi respondido pelos familiares através do que era possível de se observar, pois grande parte foi perguntado aos funcionários e apenas anotado.

A partir dessa experiência foi feita uma modificação no roteiro que consideramos de grande importância para que ele não prejudicasse o olhar particular e subjetivo de cada familiar: ele foi dividido em quesitos para serem observados e descritos durante a vida aos CAPS e quesitos que podem ser perguntados a um técnico, caso não sejam possíveis de serem observados. Assim, o roteiro tem uma divisão clara e explicações a esse respeito nas suas instruções (vide ANEXO III).

Ao final do exercício, os familiares relataram que o roteiro ajudou bastante a nortear a observação, entretanto pontuamos a importância de que houvesse, ainda, espaço para a observação livre e curiosa de cada um. Acrescentamos ao corpo das instruções do roteiro a recomendação: “Tudo aquilo que você considerar interessante ou deixa-lo curioso, vale a pena ser anotado.” (ANEXO III).

4.6.2. Treinamento de observação e anotação

Essa etapa foi pensada após a primeira ida a campo, em que identificamos a necessidade de praticar as anotações. Em certa medida não foi pensado, por parte da equipe, que os familiares poderiam a vir sentir dificuldade na escrita. Depois dessa primeira prática, inserimos mais um treinamento que consistia em fazer anotações sobre algo que eles iriam observar.

Foi proposto a exibição do filme Familiares Parceiros do Cuidado (FAMILIARES, 2015) e que, ao assistirem, fizessem anotações. A ideia de ser um filme já familiar a eles era também retomar o ponto de que é possível uma observação daquilo a que a gente está habituado, como foi trabalhado no texto de apoio Observando o Familiar.

Depois do filme discutimos sobre como tinha sido essa atividade e se havia, de fato, dificuldades com a questão das anotações durante uma observação. Alguns familiares relataram realmente ser difícil fazer boas anotações sem perder a atenção ao contexto geral. O mais interessante dessa atividade foi que os familiares que tiveram menos dificuldade auxiliaram os que tiveram dificuldade, ensinando formas mais corridas de fazer anotação, organização em

tópicos, abreviar as palavras e, em casa, eles teriam a oportunidade de reescrever de forma mais apresentável.

4.6.3. Treinamento de entrevistas

O treinamento de entrevistas foi dividido em duas fases: entrevistas entre os próprios familiares e entrevistas com voluntários.

Na primeira fase do treinamento, os familiares puderam colocar em prática o que havia sido conversado sobre a postura do entrevistador e como se deve fazer uma boa entrevista, respeitando o entrevistado, o tempo de resposta de cada um e as explicações devidas sobre o instrumento e a ética da pesquisa. Na atividade, os familiares se dividiram em 3 duplas e alternaram entre quem seria o entrevistador e quem seria o entrevistado.

Os familiares pareceram bastante desenvoltos e gostaram da atividade. Aproveitaram também para esclarecer algumas dúvidas sobre como se portarem, o que pode ser falado e como deveriam se apresentar dentro dos serviços e no momento da entrevista.

No segundo exercício, os familiares puderam inicialmente assistir a um pesquisador do NUPPSAM entrevistar um profissional voluntário do HD/IPUB. Depois, dois familiares entrevistaram um profissional voluntário do CAPSi CARIM e um usuário voluntário do HD/IPUB. Ao final, fizemos considerações sobre a atividade. Para os familiares esse foi um momento bastante importante, pois foi um exercício com pessoas desconhecidas para eles e no qual poderiam, de fato, praticar o que estávamos aprendendo até ali. No final do dia eles pontuaram a importância que essa atividade teve para que eles pudessem se sentir mais seguros para a ida a campo.

Esse treinamento também nos permitiu observar possíveis falhas presentes no instrumento a respeito da própria estrutura das perguntas e de conceitos que necessitavam uma explicação mais detalhada.

4.7. IDA A CAMPO

Para cada serviço selecionado seriam duas visitas: um dia típico do serviço e um dia de reunião de equipe. Nossa proposta seria de utilizar o primeiro dia para uma atividade de observação livre, juntamente com a observação guiada pelo roteiro (vide ANEXO III), sem que uma não impedisse o desenvolvimento da outra. E na segunda visita, participar de uma reunião de equipe. Consultamos cada serviço para saber a possibilidade da nossa participação, como observadores, na reunião de equipe do serviço e isso foi permitido em todos eles. Além dessas atividades, buscamos realizar entrevistas sobre o serviço com profissionais, usuários e familiares de cada CAPS visitado (com exceção dos CAPSi em que não houve entrevista aos usuários por se tratarem de menores de idade). Em cada serviço foram entrevistados 2 profissionais, 2 usuários e 2 familiares voluntários.

O objetivo inicial era compor nosso campo de pesquisa com 12 serviços do tipo CAPS e CAPSi, porém não foi possível cumprir essa agenda devido às intercorrências políticas que estão assolando a saúde pública como um todo. O estado do Rio de Janeiro, nesses últimos dois anos, vem se aprofundando em uma crise política bastante grave que está resultando em um desmonte da rede de saúde pública. Com esse cenário preocupante, os serviços da ponta estão sendo bastante afetados. Dessa forma, alguns CAPS não responderam às nossas tentativas de contato, outros se negaram a receber a pesquisa, pois estavam sem estrutura adequada para isso ou, por problemas internos de equipe, as nossas comunicações se perderam.

Esse cenário é bastante delicado, já que o modelo de atenção psicossocial é uma construção diária feita por muitos atores sociais e oriunda, também, do movimento social. Ou seja, esse modelo de cuidado está intimamente relacionado às questões políticas. Infelizmente só foi possível realizar a parte de campo da pesquisa em 4 serviços: CAPSi Estrela Azul, CAPSi Raio de Sol, CAPS III Graciliano Ramos e CAPS II Vale dos Ventos (todos os nomes de serviços são fictícios).

Em um serviço, CAPSi Tarsila do Amaral (nome fictício), nossa ida foi agendada e combinada previamente com a direção, assim como nos demais serviços. Porém, no dia agendado, chegamos ao CAPSi e não fomos bem recebidos pela equipe, que desconhecia nossa ida e não permitiu que fizéssemos o trabalho. Não houve retorno do serviço quanto às nossas tentativas de remarcação.

4.8. LIMITES DA PESQUISA – ASPECTOS DA IDA AO CAMPO

Um dos limites desse modelo de pesquisa, qualitativa colaborativa, é ter um ritmo mais lento (o que se justifica pelos contratempos organizacionais necessários para viabilizar a pesquisa) (DIMOV, 2016); assim, é necessário que se tenha paciência para produzir um trabalho de qualidade.

Além disso, na primeira ida a campo, ao CAPSi Estrela Azul, nos deparamos com algumas situações que nos levaram a refletir sobre mais alguns limites da pesquisa. Os dois limites que ficaram muito claros foram a escolaridade dos pesquisadores e o tipo de vinculação que eles poderiam ter com os serviços.

Quanto à escolaridade, vimos a necessidade de repensar como seriam feitos os relatos das observações advindas dos familiares. Convocamos mais uma reunião de pesquisa para um treinamento extra sobre como fazer anotações. Deixamos claro que não tínhamos a prepotência de exigir um modo certo de anotação, mas auxiliá-los a fazerem anotações que pudessem, ao mesmo tempo, abarcar aquilo que estava sendo observado e anotado e não prejudicar que, mesmo anotando algo, ainda assim, teriam olhos atentos à observação.

Durante a organização das equipes para a ida a campo, foi utilizado, como critério para a montagem das equipes e a escolha dos serviços, não ser acompanhante de usuário daquele serviço. A partir desse critério, foi tomado o cuidado de não colocar os familiares para irem em CAPS em que eles não tinham esse tipo de vínculo; entretanto, devido a falhas de comunicação entre a equipe, um familiar acabou indo a um CAPS em que já havia tido uma entrada significativa.

5. RESULTADOS

Tendo em vista a natureza dessa pesquisa, os resultados apresentados serão divididos de forma a dar clareza para cada etapa da pesquisa e para facilitar a compreensão sobre os impactos que essa metodologia pode ter nos familiares envolvidos. Apesar de ser uma pesquisa avaliativa, nosso carro chefe era a participação de familiares dentro da pesquisa avaliativa e o que isso pode impactar em suas vidas, quanto ao movimento de protagonismo e empoderamento deles. Dessa forma, neste capítulo, primeiro traremos a visão dos familiares a respeito dos serviços que visitaram, baseada nos relatórios de observação feitos por eles. Em seguida, reservamos um espaço para descrever as entrevistas feitas nos serviços pelos familiares pesquisadores aos familiares usuários. E, por fim, uma descrição mais ampla do funcionamento geral dos serviços com dados presentes nas plataformas online e coletados pela equipe de pesquisa.

5.1. A VISÃO DOS FAMILIARES SOBRE OS SERVIÇOS

Durante as visitas, os familiares pesquisadores fizeram anotações em seus cadernos de campo a respeito das observações, assim como nos treinamentos. De acordo com as instruções que foram combinadas em reuniões de pesquisa, a observação era livre, tudo que despertasse o interesse valeria a pena ser registrado e que eles tentassem manter uma postura de neutralidade e abertura a conhecer aquele novo espaço. Criamos, a partir dos indicadores construídos nas oficinas de consenso, um roteiro de observação que pudesse auxiliar em pontos que mereciam destaque nesse exercício de observação e que, juntos, vimos que eram importantes em uma avaliação de CAPS. Mas esse roteiro não excluía a abertura à curiosidade e à liberdade dessa observação. Os relatos que seguem são fruto da observação dos familiares pesquisadores e suas anotações.

Cabe destacar que excepcionalmente, no caso do CAPSi Estrela Azul, tivemos uma possível contaminação na observação da familiar pesquisadora Marisa, pois ela já havia acompanhado uma criança no CAPSi e, com isso, já conhecia parte da equipe do serviço e era também conhecida por eles, assim como já conhecia o espaço do CAPSi. Essa informação só foi sabida após o primeiro dia de visita, mas decidimos, em conjunto com toda a equipe de pesquisa, manter as equipes e Marisa se manteve para o segundo dia de visita ao serviço.

5.1.1. CAPSi Estrela Azul

- Primeiro dia - observação livre e roteiro de observação (28/09/2017):

O CAPSi existe há nove anos e foi inaugurado em março de 2008. Conta, atualmente, com uma diretora, alguns funcionários administrativos, oficinairas, psicólogas e outros funcionários. Nos arredores há colégios e comércios.

Na entrada não há placa de identificação do serviço, mas, de acordo com uma funcionária, isso já foi solicitado. E também há um possível processo de mudança de endereço do CAPSi para outro bairro, no centro do município, mais acessível e uma casa maior. Assim que se entra no serviço há um pequeno pátio gramado, uma parte do muro é de grade com o vizinho, um Batalhão da Polícia Militar (chamado pelos funcionários de DPO). Nesse pátio gramado, um pequeno cômodo com um brechó, com venda de coisas para ajudar em gastos com atividades do serviço. Os comerciantes do entorno também contribuem quando há festividades no serviço.

Ao entrar, uma pequena sala de recepção com mesa para as secretárias. Fomos recebidas por uma administradora, Rosa (nome fictício), que nos explicou um pouco sobre a dinâmica do CAPSi. Na mesa fica o caderno de marcação e de controle de frequência dos usuários. No canto, uma mesinha com garrafa de água gelada, de café e copos. Ainda na sala de recepção, algumas cadeiras para aguardar os usuários que estavam em consulta ou oficinas. Nas paredes, quadros pintados pelas crianças e uma foto do prefeito do município. Também há três banheiros: meninos, meninas e funcionários. Os banheiros estão organizados e há utensílios como lixeira, sabonete, papel higiênico e papel toalha, além de ser bem iluminado. Também foi possível observar que há uma funcionária para a limpeza.

Dentro da casa, uma pequena cozinha com pia, torneira com filtro, pequena mesa, microondas, fogão, geladeira e armários. O CAPSi recebe quentinha de um PAM (Posto de Atendimento Médico) do município. Também dentro da casa há pequenas salas com ar condicionado funcionando, divisões por paredes de compensado. Uma das salas para atendimento com televisão. Outra sala com computador, internet, armários e telefone. Sala maior com entrada pelo pátio, onde se fazem as reuniões e as oficinas. Nesta também há ar condicionado funcionando, mesa com cadeiras, quadro branco, mesa e cadeiras pequenas, colchonete e tapete emborrachado, caixas com brinquedos, armários para materiais como

papéis, tinta, pincéis, além de documentos, rádio para música. Nesse momento, no serviço, crianças autistas, uma delas com dois anos de idade.

Ainda na sala grande, em que foi possível acompanhar uma oficina com as crianças, as paredes têm algumas pinturas, algumas palavras e desenhos de mãos sujas de tinta. Há vários papéis e cartolinas pintadas e desenhadas pelos usuários, algumas presas com pregadores em exposição. A sala parece estar limpa e para cada grupo que entra para essa oficina, é servido um lanche. Nos fundos há um corredor para onde as janelas estão voltadas, que se acessa pela lateral do serviço. Nele há algumas plantas e vasos, um tanque e objetos velhos.

Nas segundas-feiras a psicóloga Cátia (nome fictício) inicia seu dia de trabalho às 7h 30 min, com atendimento individual e depois seguem os grupos de uma em uma hora. Ela contou que foi o único horário que ela e uma mãe conseguiram conciliar os horários. Ela também contou que o último grupo é no final da tarde, um grupo de jovens com a temática de drogas em que há seis matriculados, mas sempre faltam alguns. Nas quartas-feiras à tarde ocorre grupo terapêutico para as famílias, são dois grupos coordenados por uma psicóloga.

O CAPSi realiza um trabalho intersetorial com o PAM do município e com outros serviços. O carro fica disponível para os serviços às sextas-feiras e para usar nos outros dias é necessário fazer uma solicitação. O CAPSi não tem vigia durante o dia, só à noite, mas os funcionários disseram que podem contar com o apoio do BPM ao lado.

Em um momento do dia, um grupo de funcionários de manutenção chegou ao CAPSi para vistoriar a descarga dos banheiros e outros serviços hidráulicos que precisavam ser resolvidos. No pátio, uma oficinista trabalhava com um menino autista. Durante o dia, foi possível reparar que faltam cadeiras para acomodar todos os familiares.

Nesse primeiro dia foram realizadas algumas entrevistas. Em uma das entrevistas a uma familiar (mãe de uma usuária do CAPSi), ela conta que descobriu o serviço através de professores da creche em que deixava a filha, eles disseram que a menina precisava de cuidados e a encaminharam ao Instituto Municipal Philippe Pinel e lá, eles a mandaram ao CAPSi Estrela Azul, por ser mais próximo a sua residência. Ela relata que está satisfeita com o atendimento recebido no serviço para a filha, mas acredita que ainda há melhorias necessárias.

Em uma oficina à tarde, Oficina de Cinema, um menino se desentendeu com outra criança e com uma profissional do CAPSi. A mãe o corrigiu logo e o fez pedir desculpas à técnica: “Essa é uma mãe presente sempre” (comentário de Marisa). As crianças parecem ficar bastante à vontade durante as oficinas, junto aos profissionais, enquanto conversam, brincam, pintam e desenhavam.

- Segundo dia: reunião de equipe (30/09/2017):

Muito profissionais presentes. A reunião foi feita na sala maior iniciando com um assunto que precisava ser resolvido com urgência. Além dessa questão urgente, constava na pauta também falar sobre a reunião de família e a situação de duas crianças. São levantadas questões sobre a intersetorialidade e atenção e cuidado às famílias. Nesse dia a reunião foi encerrada mais cedo, pois os profissionais iriam a um funeral em apoio a um funcionário do serviço.

5.1.2. CAPSi Raio de Sol

O primeiro dia de visita foi dia 01 de novembro de 2017. O CAPSi Raio de Sol é bem dividido, com cada lugar para atendimento separado, tendo cada sala sua função. Fomos bem recebidos por uma profissional do serviço, toda a equipe foi bem acolhida. Na sala de espera alguns familiares aguardavam o término de uma atividade que acabaria às 10h. De acordo com os profissionais, as atividades daquele dia eram alguns coletivos, atendimentos individuais para as crianças e também para os familiares, caso precisassem ser atendidos. Foi possível observar as crianças brincando com brinquedos com as estagiárias, um menino jogando bola, uma menina aprendendo algum jogo no celular com a psicóloga.

As salas com ventiladores, com exceção da sala de reunião que possui ar condicionado. Na sala de espera, na entrada, há um bebedouro. O serviço possui, para utilização dos usuários, três computadores e uma televisão. Ao todo são nove salas; além da sala de recepção, na entrada do serviço, tem uma sala com pinturas em garrafas, salas com atendimentos, outra sala com trabalhos de pintura e uma sala para reunião de equipe. Ainda em relação ao espaço físico do serviço, há um refeitório para café, almoço e lanche, junto à cozinha que possui armários, estantes de ferro com prateleiras, duas geladeiras, microondas e um fogão de seis bocas. Os banheiros são muito precários, pois são de uso de todos da equipe e dos usuários. No serviço encontramos prateleiras com vários brinquedos quebrados e inteiros, alguns puffes, portas pintadas, bambolês no basculante, mesas e cadeiras normais e infantis.

Quantos aos recursos do CAPSi, vimos que tinha material para pintura e tinha familiares realizando uma atividade de pintura em garrafas enquanto aguardavam as atividades das crianças.

Na parte da manhã o coletivo era com crianças menores, já na parte da tarde eram crianças maiores. O acolhimento aos pequeninos pareceu muito bom no momento em que estivemos no serviço. Mesmo com a equipe reduzida os atendimentos ocorreram. Um

profissional nos relatou que uma equipe de arte terapia ficaria até fevereiro no serviço. Na sala de espera havia familiares esperando suas crianças retornarem e outras aguardavam seu horário de entrada para oficinas.

No momento da refeição um usuário ajudou um dos funcionários a buscar a refeição. As crianças fazem uma fila com os pratos e é servido suco no copo de cada uma. Algumas comem sozinhas, outras precisam de auxílio. Algumas estagiárias ajudaram, junto com funcionários da copa.

Na parte da tarde haveria uma reunião com familiares conduzida por uma das psicólogas do CAPSi e alguns familiares começaram a chegar antes. Essa psicóloga foi quem apresentou os profissionais do serviço para a nossa equipe de pesquisa. Nessa reunião um dos assuntos abordados foi sobre instruções para solicitação do cartão de passagens de transporte público (RioCard), e sobre as clínicas da família.

No primeiro dia também foram feitas as duas entrevistas (uma profissional e uma familiar do serviço). A psicóloga que foi entrevistada destacou alguns pontos negativos que envolvem o serviço e que dificultam o trabalho, tais como a violência urbana na área programática do CAPSi, ter bairros que fazem parte do território do serviço, mas que são muito distantes e as constantes mudanças nas equipes dos serviços da rede (CRAS, clínicas da família). Quando foi feita a entrevista com a familiar, ela aproveitou o espaço para contar um pouco sobre sua vivência como mãe cuidadora de uma criança com transtorno mental e foi possível falar pra ela, principalmente, da importância de se cuidar também, apesar de todas as dificuldades enfrentadas no cotidiano e, ainda, convidá-la a conhecer outros projetos que visam o empoderamento e o protagonismo dos familiares.

A segunda ida ao CAPSi Raio de Sol foi no dia 16 de novembro de 2017 para participar da reunião de equipe do serviço. Uma psicóloga recebeu nossa equipe e também foi quem coordenou a reunião. Logo que a reunião se iniciou, houve a comemoração do aniversário de uma usuária do serviço. “Achei muito interessante, diferente usuário comemorando o aniversário em reunião de equipe” (comentário de Neuza). A equipe não estava completa para a reunião, mas isso foi justificado devido às férias de alguns funcionários, outros em visita domiciliar. As pautas da reunião foram a assembléia dos familiares com a presença da Associação de CAPSi, que necessitava de algumas ligações a serem feitas, rever a porta de entrada do serviço e a festa de final de ano. Os estagiários pareciam interessados e centrados, mas uma estagiária na sala não nos cumprimentou. Após a reunião, a equipe se dividiu para uma atividade de levantamento de dados a respeito das internações para a Secretaria de Saúde.

A equipe de pesquisa acompanhou um pouco do trabalho que estava sendo feito sobre esse levantamento de dados através dos prontuários. Um dos profissionais envolvido com a atividade exigida pela Secretaria disse que não sabia se isso era só para CAPSi ou para os demais tipos de CAPS, e também relatou que um primeiro levantamento já havia sido feito e enviado, mas que não foi aceito. Alguns profissionais atenderam umas crianças de abrigo que chegaram ao serviço, enquanto se iniciava uma reunião com o conselho tutelar.

Ao final do dia, já no horário de encerrar as atividades do serviço, um usuário que estava lá não queria ir embora. Anteriormente foram feitas combinações com ele em relação ao horário, mas parecia estar muito difícil dele compreender. Ele fechou a porta de uma sala e jogava as cadeiras para ninguém abrir. Falaram em desligar os disjuntores, na tentativa de fazê-lo deixar o CAPSi. Por fim, a equipe de pesquisa deixou o serviço às 16h para que os funcionários conseguissem resolver o acontecido com o rapaz.

5.1.3. CAPS Graciliano Ramos

O primeiro dia no CAPS Graciliano Ramos foi dia 31 de outubro de 2017, uma terça-feira. O serviço funciona em uma casa grande, com um andar em cima e muro grande ao redor. Parte do muro é de grade e com *banner* com o nome do CAPS e algumas informações, mas está desbotando. No pátio, beirando o muro, plantas e coqueirinhos passam uma imagem de um bom pátio. Do pátio foi possível ver duas antenas de uma empresa concessionária de serviços de telecomunicações e também que não havia acesso para cadeirantes. No entorno do serviço há várias residências, prédios residenciais, comércio, padaria e confeitaria, pizzaria, restaurante e lanchonete, localizando-se no centro do município e com acesso bem fácil.

Enquanto esperávamos ser chamadas foi possível observar um grupo de terapia ocupacional brincando com aproximadamente 22 usuários do CAPS. Foram vários tipos de brincadeiras com bola de encher. Na sala de recepção, mesa, cadeiras e bancos para esperar o atendimento, armários, livros, quadro de avisos e arquivos, janelas com grade viradas na direção da rua. No quadro havia alguns informes em folhas afixadas. Havia também alguns quadros pintados por usuários e infiltrações aparentes. Em outro espaço havia mesas e cadeiras onde se fazem atendimentos separados. Em uma parte da parede, uma decoração com pedras, assim como em uma parte da escada. Esta com degraus em mármore e com corrimão para o andar de cima.

A recepção da equipe de pesquisa foi feita pelo diretor Carlos (nome fictício), que nos levou à sua pequena sala no andar de cima, em outra parte do serviço, nos fundos. Nesta pequena sala havia três mesas, cadeiras, computador, internet, ar condicionado, telefone, um quadro com papéis presos com informes e uma parede com infiltração. Havia uma ante-sala com mesa, armário com pastas e estantes com fichários, armário para guardar várias coisas. Carlos nos explicou como é o atendimento diariamente dentro de um CAPS III e como se dá o acolhimento. De acordo com ele, o serviço atende em média sessenta usuários por dia. Enquanto conversávamos chegava sempre alguém com algum problema exigindo a atenção do diretor. Um deles foi uma senhora, mãe de um usuário, pedindo a ele que fosse até a casa dela para buscar o filho porque só iria atender a ele. Como não tinha tempo para essa visita, Carlos sugeriu escrever um bilhete para o usuário e acreditava que isso o faria ir ao CAPS. Seguiu conosco conversando, até que mais uma vez foi chamado e precisou se ausentar da sala, deixando o coordenador técnico responsável de nos passar mais algumas informações sobre os atendimentos, inclusive como era a dinâmica de serviço 24 horas. Ele nos contou que atualmente há três usuários acolhidos na permanência 24 horas no CAPS.

O coordenador técnico também nos contou um pouco sobre sua trajetória vindo para o serviço há pouco tempo, com a nova gestão. Disse que está organizando os atendimentos junto com outros profissionais e fazendo um acolhimento diferenciado. Em uma das entrevistas feita com uma familiar, mãe de uma usuária, ela elogiou a equipe do CAPS com destaque ao diretor, disse que quando não há medicação no serviço Carlos procura dar assistência para contornar o problema.

Na parte da tarde continuamos com o trabalho da pesquisa. É possível observar que há muitos funcionários no serviço. No andar de cima da casa há três leitos para a demanda. Soubemos que um dos usuários em acolhimento veio de um serviço que foi fechado no município de Niterói e que ficou internado lá por vinte anos. Em tratamento no CAPS foi descoberto que o problema dele era uma epilepsia não tratada. O serviço buscou contato com a família e conseguiram encontrar uma irmã e estão começando a resolver o caso.

Dentro da casa há um corredor em que fica o banheiro para os funcionários e a cozinha. Nesta há fogão, geladeira, freezer, micro-ondas, armários, copos, canecas, utensílios para servir e descartáveis. A prefeitura envia aproximadamente oitenta “quentinhas” para o serviço para ser servido aos usuários e familiares que passam o dia no CAPS. Além desse almoço, na parte da manhã é servido café e às 15 horas servem um lanche.

Na parte de trás da casa tem uma varanda com parede trabalhadas em pedras, uma grande mesa forrada e mais quatro menores, bancos, cadeiras e bebedouro com água gelada. Na parede um tecido aberto pintado com trabalhos de aplicação feitos pelos usuários. Há também um rolo grande de papel higiênico para quem precisar ir ao banheiro (o papel não fica no banheiro). Esse local é usado como refeitório e também como espaço de espera para serem chamados pelo médico para atendimento.

Ainda na parte de trás da casa, tem uma pequena sala que é consultório médico, sala de enfermagem com maca, mesa, cadeira, armário. Há mais duas salas de consultórios e banheiros com identificação de gênero feita com quadros com fotos de pessoas. No banheiro feminino há três vasos sanitários, mas apenas um funcionando, não há espelho e nem papel. Ao lado dos banheiros há uma escada que leva à sala da direção e não se conecta à casa principal.

Em uma das salas em frente ao pátio (sala de oficinas) o diretor conversava com uma familiar. No pátio há um tanque em uso, lixeiras, plantas e árvores como uma grande mangueira, espaço para estacionar alguns carros com entrada por outro portão diferente do que entramos no serviço e que é voltado para a rua ao lado. Os usuários ficam bem à vontade no pátio. Há funcionários da limpeza a todo momento varrendo e limpando. Durante o dia é possível ver também a presença de um grupo de estagiários de enfermagem conversando com os usuários.

No segundo andar da casa há um corredor com várias salas com portas coloridas, algumas fechadas, e no final dele uma janela com grade que é voltada para a rua. Uma das salas com um grupo de funcionários reunidos com mesa, cadeiras e um armário grande. A sala da farmácia fechada com cadeado na porta. Foi possível observar também uma sala com nomes na porta dos funcionários que a utilizam. Em uma sala de oficina estava havendo uma atividade em que umaicineira ensinava aos familiares a fazerem vários tipos de trabalhos manuais, enquanto seus usuários estavam em atendimento. Nesta sala de oficina havia uma mesa grande, cadeiras, um pequeno ventilador, um armário grande para guardar os materiais, janela com grades e cortina e sacos com materiais em um canto da sala. Ao assistir à atividade por um tempo, foi possível ver aicineira ensinar a três familiares a fazerem uma linda capa de almofada.

No serviço há vários objetos feitos artesanalmente: porta-retratos pintados e emborrachados, alguns com flores ou biscuit, garrafas pintadas ou forradas com tecidos, decoradas com barbante colorido, cestas feitas de jornal e envernizadas, caixas de papelão sanfonado ou liso pintadas ou decoradas com fitas, potes grandes e pequenos de vidro e plástico forrados com tecidos coloridos, sabonetes decorados, flores grandes e pequenas feitas de papel crepom ou de EVA, peças feitas de fuxico, uma bola de isopor toda forrada de fuxico, pratos

pintados e outros com aplicações estampadas, peças de pano de prato pintados e outros com aplicações de crochê na beirada, sacolas feitas de caixas de leite forradas com tecidos coloridos. Em uma sala havia roupas para vender penduradas em cabides, vários calçados e trabalhos feitos em oficinas colocados à venda também. A oficina nos relatou que irá pagar para fazer um curso de bonecas de pano para depois oferecer oficinas para os familiares.

Ainda no andar superior, há um quarto com três camas e outro com duas, para usuários em acolhimento. Junto aos quartos há um banheiro com chuveiro, vaso sanitário, pia, papel higiênico e cesto para colocar roupa suja.

No final da tarde de cada dia é feita uma reunião com alguns funcionários e coordenador técnico, em que discutem os assuntos que foram problemáticos naquele dia. Durante a noite fica uma equipe de plantão no CAPS para os atendimentos necessários.

No segundo dia, 22 de novembro de 2017, chegamos pela manhã e fomos conhecer melhor a casa, com um oficinairo como guia. A sala de frente ao pátio, com pintura na parede, é uma oficina de criações. Nela tem uma grande mesa com cadeiras, vários quadros pintados nas paredes e objetos feitos a mão. Na parte da tarde entrevistamos o coordenador técnico do CAPS e a reunião de equipe começou às 14 horas. Esta reunião contou com a presença de vários profissionais inclusive a supervisora do serviço.

Durante a reunião de equipe foram problemas diários do serviço, falaram sobre eventos, discutiram sobre a questão de interdição de usuários por familiares e da presença de estagiários no CAPS que parecem “abusar” do espaço e precisam de uma melhor organização de seu trabalho. Foram discutidos também casos de usuários graves para buscar encaminhamento. Relataram que há residências terapêuticas funcionando em regiões próximas ao município e mais duas em construção dentro do próprio município. A reunião acabou às 17 horas.

5.1.4. CAPS Vale dos Ventos

A primeira ida ao CAPS Vale dos Ventos foi no dia 17 de janeiro de 2018. O serviço funciona em uma casa em uma rua tranquila, próximo à rua principal. Na entrada, uma varanda, algumas pessoas conversando. Na sala de espera havia ventiladores de teto, algumas cadeiras, uma televisão de tubo, uma grande estante de madeira. Fomos recebidas pela diretora do CAPS em uma sala com ar condicionado e um grande armário.

Nos fundos, em um alpendre, ocorria uma reunião de usuários. Estava um calor muito forte e alguns ventiladores ligados para tentar amenizar a temperatura. Nesse espaço havia uma

grande mesa retangular de madeira e muitas cadeiras plásticas. Uma paciente veio contar seu problema familiar que, segundo ela, tiraram tudo dela, casa e bens, após a morte de seu pai. A reunião com os usuários tinha dezoito pacientes e acontecia após a oficina de jogos. Uma paciente, na tentativa de ser a líder do grupo, falou das dificuldades do CAPS, da saúde mental, de nós pesquisadores em sermos mais uma voz na Luta Antimanicomial. Um paciente foi embora alegando que não havia se alimentado. Uma técnica veio perguntar quantos ficariam para o almoço e apenas quatro responderam que ficariam.

Na verdade, o grupo parecia muito feliz e interessado com a presença de uma “pesquisadora” (grifo de Carmem), alguém fora da rotina desse encontro matinal. Em frente a essa grande varanda, uma outra edificação de dois andares com ar condicionado de janela. Ao redor havia um pequeno canteiro de plantas e uma grande árvore e todo o piso, interno e externo, de cerâmica. Ao lado de fora também havia uma mangueira de regar e muitos sacos pretos de lixo.

É possível observar que poucos usuários se manifestaram e tem momentos que o silêncio é total, há apenas o ruído dos ventiladores. Entre eles há diferentes idades e ambos os sexos, sendo doze mulheres (são a maioria) e são as que mais conversam, interagem e questionam. No grupo reunido ao lado de fora não há interação entre eles, todos com aparência tranquila, com roupas limpas, quatro homens de bermuda e camisetas, dois de calça, blusão e sapato ou chinelo. Após um tempo alguns se retiram para pegar receita ou medicação.

Quando chegamos uma assistente social estava presente, conversando e, com a nossa chegada, ela se retirou e não voltou mais; ficamos sem entender. Uma paciente fala dos jogos que jogam após as palestras (oficina de jogos): baralho, dominó e bingo. Fala também que acha muito boa a atividade em que há ganhadores e perdedores. Ela reclamou que por nossa causa naquele dia não iria haver a oficina. Os clientes começam a se retirar e alguns parecem decepcionados por não ter havido a oficina de jogos. Nesse momento, às 11h 05min, a coordenadora da pesquisa, Thaíssa, se apresenta, explica um pouco da pesquisa e propõe uma entrevista coletiva com todo o grupo.

Na primeira pergunta sobre a opinião a respeito de onde o CAPS funciona (ambiente, estrutura física, mobiliário), elogiaram os ventiladores e uma paciente relatou algumas solicitações que fez ao serviço, mas que ainda não foram atendidas. Também falaram que o serviço necessita de reposição de técnicos, de oficinas e de encontros terapêuticos. A segunda pergunta sobre a satisfação com o atendimento recebido, todos disseram que estava ok. A terceira pergunta foi pulada para a quarta sobre a participação da família: “Família e suas peculiaridades” (comentário de Carmem). Alguns relataram que a família participa de maneira

indireta pelo telefone. Um paciente explicou que nem sempre a família tem que estar presente porque precisa manter a subsistência de todos.

A diretora nos convidou a almoçar no CAPS, “aceitei de pronto!” (comentário de Carmem). O almoço foi servido às 12 horas: feijão feito no serviço, arroz, carne e purê de abóbora. Estava tudo delicioso. Almoçamos em uma sala com ar condicionado e durante o almoço conversamos com a diretora, muitas informações.

O CAPS não tem recepcionista, então as pessoas entram e são avistadas por alguém da cozinha. O acolhimento é feito em qualquer sala que esteja disponível e não identificação nas portas. De acordo com os profissionais, chegam muitos clientes para o CAPSad e este é muito longe dali. O carro para o serviço é a prefeitura que disponibiliza um dia por semana (quartas-feiras). Também nos contaram que há uma comissão de familiares e usuários no serviço composta por três familiares e três usuários e que se reúne quinzenalmente. Foi perguntado se havia um brechó no serviço, pois é uma ideia interessante para geração de renda, mas não há.

Sobre o espaço físico, saindo da edificação principal, em frente ao alpendre, tem uma sala chamada Cantinho da Florzinha (a sala leva o nome de uma oficineira que foi alterada para um nome fictício similar), que aparenta ser um local de atividades artesanais, pinturas de caixotes. Do lado esquerdo da casa há uma entrada para carros (de dois a três carros), onde fica um quadro de avisos em que há um cartaz do VI Congresso Familiares Parceiros do Cuidado.

Quanto à alimentação no serviço, o café da manhã é servido às 8h 30min para pacientes e funcionários e entre 15h e 16h é servido o lanche. A cozinha é equipada com dois freezers, geladeira duplex, fogão, micro-ondas, pia, armários para louças e panelas, talheres e utensílios. Ela é aberta sem paredes para a entrada da casa. Nesse dia não houve lanche. Foi informado que não estão sendo fornecidos os ingredientes como biscoitos.

Após o almoço acompanhamos a oficina de fala que ocorreu na varanda/ alpendre. Estava muito calor, mesmo com os dois ventiladores ligados. Apenas três usuários que estavam presentes na reunião da manhã permaneceram na parte da tarde (duas mulheres e um homem). Nessa oficina havia cinco homens e cinco mulheres. Os homens de calça, blusão e sapato, apenas um deles de bermuda. O técnico responsável pela atividade acaba se atrasando devido a outros atendimentos. Ele começa a oficina anotando o nome completo de cada usuário, depois segue para a leitura de um texto, O Mestre da Paciência, e, por fim, pergunta o que cada um entendeu. Uma das pacientes falando muito baixo e o técnico se levanta, vai até ela para poder escutá-la. Um paciente entendeu que no momento de impaciência devemos manter a serenidade, mas que ele mesmo não consegue e às vezes se exalta, fica nervoso. O técnico continua de pé, caminha pela varanda e relê o texto algumas vezes. Um paciente relata a provocação sofrida

pelo padrasto. Outro conta que fica nervoso e que tem prescrição para tomar medicação que o acalma e que evita as provocações.

A segunda visita ao serviço foi no dia 22 de janeiro de 2018, chegamos às 10h para a reunião de equipe. Havia seis profissionais presentes: quatro psicólogos, sendo um deles a diretora, uma oficinaira e uma médica psiquiatra, outro médico psiquiatra e duas assistentes sociais estavam ausentes.

A reunião começou com os informes. O primeiro foi sobre a inauguração de um CAPS em Alcântara. O segundo foi sobre a escala de horários dos profissionais que estão sem recebimento dos salários. Houve um informe também sobre um edital de convocação de uma Organização Social (OS). Outro informe foi sobre a dinâmica da recepção. E houve uma discussão sobre técnico de referência de paciente. São trazidos alguns casos para discussão da equipe, combinação de visita domiciliar. A diretora salienta que o CAPS não tem atendimento individual, que o papel do CAPS é socializar o paciente. Ela orienta que todo encaminhamento deve ser com documento e que deverá ficar com a cópia original no serviço. Um dos pontos que foi bastante discutido foi sobre o pagamento dos profissionais, pois estão muito preocupados.

A oficinaira Flor (nome fictício) não verbalizou em nenhum momento da reunião, apenas no final, respondeu a uma pergunta feita a ela. Uma psicóloga pede para participar de uma visita domiciliar, pois nunca tinha ido. A diretora orienta sobre como estar vestida, pois não sabemos como é a residência das pessoas e o local de residência, que deveria ir de tênis, ou sapato fechado, blusa, calça comprida e cabelo preso. Contou que há locais muito insalubres e uma outra psicóloga disse que já teve uma coceira após uma visita domiciliar. Mas ressaltam que a visita domiciliar é importante também para conhecer o ambiente em que aquela pessoa vive e a dinâmica familiar.

Após a reunião soubemos que a funcionária que trabalha na cozinha estava de férias e por duas semanas não haveria refeição no serviço. Nos disseram que os pacientes são avisados com antecedência sobre isso. E que para contornar, o CAPS auxilia no preparo de alimentos rápidos como sanduíches ou macarrão instantâneo. Quando a reunião foi encerrada, aproveitamos os profissionais ainda presentes no serviço para fazer as entrevistas. Uma com a oficinaira Flor que, além das perguntas do roteiro, também nos relatou sobre sua trajetória até o CAPS Vale dos Ventos. A segunda entrevista foi feita com a psiquiatra do serviço.

5.2. FAMILIARES ENTREVISTAM FAMILIARES – ENTREVISTAS COM FAMILIARES QUE UTILIZAM OS SERVIÇOS

A maior parte das entrevistas aos familiares dos serviços foi conduzida por um familiar pesquisador presente na nossa equipe. Essa metodologia nos permite observar os possíveis impactos dessa interação entre familiar pesquisador e o familiar usuário do serviço.

As entrevistas feitas com os familiares usuários seguiram um roteiro semiestruturado com quatro perguntas a respeito daquele CAPS em que são acompanhados, buscando uma avaliação sobre o funcionamento e as condições do serviço de modo geral (vide ANEXO III). Todas as perguntas são oriundas dos indicadores construídos nas oficinas de consenso realizadas com familiares e profissionais. Ao todo, sete familiares responderam à entrevista semiestruturada.

Durante as entrevistas foi possível observar que, quando foi conduzida pelo familiar pesquisador, o familiar usuário se sentia mais à vontade e falava um pouco mais do que apenas responder à pergunta que lhe foi feita. Os familiares pesquisadores demonstraram uma postura bastante séria durante as entrevistas, mas também solidários e compreensivos ao ouvirem os relatos de outros familiares. Além disso, os familiares-pesquisadores demonstraram uma apropriação do instrumento, sabendo explicar os pontos de dúvidas que apareciam no decorrer da entrevista, e sentindo a liberdade de desenvolverem melhor alguma pergunta que pudesse não estar completamente clara para o outro familiar que estava respondendo.

Dentro dessa perspectiva, no CAPSi Estrela Azul, uma familiar que convidamos para participar da entrevista demonstrou bastante apreensão quanto a sua participação, pois precisava assinar o Termo de Consentimento e a entrevista seria gravada. Nesse momento, Marisa (nome fictício), a familiar pesquisadora da nossa equipe, explicou o teor da pesquisa e a importância da participação dela. Além disso, Marisa destacou ainda a importância de se fazer pesquisa avaliativa para melhorar a situação da saúde pública. Marisa explicou com clareza, calma e compreensão o que era o TCLE e o motivo de se precisar de um termo desse para responder à entrevista. Após todos os esclarecimentos, a familiar do CAPSi pareceu bastante confortável em responder.

1. Na sua opinião a estrutura do CAPS é adequada (área física, instalações, recursos humanos)?

A maior parte dos familiares identifica que o serviço possui uma estrutura física adequada, mas destacam que em relação aos recursos humanos, ainda há carências.

Entretanto uma familiar do CAPS Graciliano Ramos nos chamou atenção em todas as suas respostas. Ana (nome fictício) pareceu bastante descontente com o serviço de um modo geral. Ela relatou que mudou de endereço há algum tempo e, por isso, também precisou mudar de CAPS. Em todas as suas respostas demonstrou bastante indignação com o serviço e sempre fazendo comparações com o CAPS anterior. Para ela o CAPS não estava adequado em nada: “precisa melhorar muita coisa (...) é precário.” Uma dos pontos que Ana levantou foi a respeito da segurança do CAPS para que o usuário não saia sem autorização. Ela relatou que tem receio de deixar a filha no serviço, ela sair para a rua e ninguém no CAPS a impedir. Também se queixou de o serviço não oferecer oficinas variadas para os usuários, pois as oferecidas tinham pouca variedade, do ponto de vista dela. Ana ainda relatou que falta medicação para a filha e que muitas vezes é necessário comprar ou buscar na Clínica da Família.

1. Na sua opinião o atendimento prestado pelo CAPS é satisfatório? Comente.

Todos os familiares elogiaram a equipe dos seus respectivos serviços em relação ao atendimento prestado aos usuários. As mães dos dois CAPSi disseram que os filhos gostavam de estar lá, que o carinho da equipe era muito importante, assim como a convivência com as outras crianças. Uma familiar do CAPS Graciliano Ramos elogiou diretamente a atenção que o diretor dispensa a todos os usuários do serviço e ainda destacou a satisfação com a oferta de oficinas tanto para os usuários quanto para os familiares.

Porém Ana, do mesmo CAPS, aponta que, apesar de achar o médico que atende a sua filha um bom profissional, o restante do atendimento é precário: “não vejo um bom acompanhamento aqui” (fala de Ana sobre o atendimento no CAPS).

1. Como tem sido a sua participação no serviço? Você participa da reunião de família?

Uma familiar não respondeu a essa pergunta, os demais se dividiram entre os que participam do serviço e os que apenas acompanham o usuário.

Entre os que participam, todos relataram ser muito bom estar no CAPS e que há atividades para as famílias. Destacaram a importância de acompanharem as reuniões de família. Uma familiar do CAPSi destacou que ir ao CAPSi permite que ela possa sair de casa um pouco e, enquanto a filha está em atendimento, ela pode conversar um pouco com outros familiares e que antes do CAPSi isso não era possível, pois ficava em casa apenas cuidando dos filhos.

Entre os familiares que não participam ativamente do CAPS, dois destacaram que participavam mais em outros momentos, mas que nas circunstâncias atuais não estavam conseguindo acompanhar as atividades, mas que gostavam.

Ana, familiar do CAPS Graciliano Ramos, disse que não participa de nada no serviço porque não tem como pagar o transporte e não poderia faltar ao trabalho para isso. Perguntamos se Ana participava da reunião de família: “Aqui tem reunião de família? Nem sabia., em resposta à nossa pergunta.

1. Você está satisfeito com o trabalho realizado pelo CAPS com as famílias? Comente.

A maioria dos familiares respondeu que está sim, de modo geral, satisfeito com o trabalho feito com os familiares. Uma familiar do CAPSi Estrela Azul destacou que antes tinha mais atenção às famílias e que sente falta disso.

Neuza (familiar pesquisadora) pôde aproveitar esta pergunta para desenvolver um tema bastante importante com uma familiar do CAPSi Raio de Sol a respeito do autocuidado e criando um momento de compartilhamento de experiência de cuidado como mãe de um usuário com transtorno mental também, se solidarizando com a dificuldade da familiar.

5.3. VISÃO GERAL DO FUNCIONAMENTO DOS SERVIÇOS VISITADOS

A seguir, apresentamos o relato sobre os 4 serviços analisados, utilizando uma fonte de informação complementar: roteiro de observação realizado pela pesquisadora e estagiários, além de dados do CNES.

A descrição apresentada abaixo complementa o relato dos familiares, apresentado anteriormente, e permite verificar as diferenças de percepção dos serviços pelos pesquisadores-familiares e pelo demais instrumentos da pesquisa.

São duas visões diferentes, relevantes para a compreensão do campo, e complementares.

Para a seleção de serviços que serviriam de campo para a pesquisa foi feito um levantamento no site da Secretaria de Atenção à Saúde, no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES) que, de acordo com profissionais da área, contém informações importantes, mas que por vezes estão desatualizadas. Assim, além dos dados colhidos no CNES, iremos elencar o panorama dos serviços que foram visitados a partir das informações advindas do próprio CAPS e seus funcionários. Esses dados apresentados abaixo a respeito dos serviços, são oriundos do roteiro de observação (vide ANEXO III) que foi criado a partir dos indicadores construídos nas Oficinas de Consenso e da observação livre da pesquisadora e das stagiárias.

5.3.1. CAPSi Estrela Azul

Nossa primeira ida ao CAPSi Estrela Azul foi no dia 28 de agosto de 2017 para o primeiro dia de campo, o dia de observação livre. A equipe foi composta por mim (pesquisadora do NUPPSAM), uma estagiária e Marisa (familiar pesquisadora). O serviço fica localizado fora do centro do município em uma rua de pouco tráfego de automóveis, é vizinho de um Batalhão de Polícia Militar e há duas escolas particulares bem próximas. O CAPSi possui vinte e dois funcionários (constando 25 no CNES), cinco salas para atendimento, três banheiros, uma cozinha, uma sala externa onde funciona o brechó e um pátio gramado na frente e lateral do serviço. Na sala da recepção do serviço há um mural com informações sobre o que é um CAPSi, como ele funciona e quais as atividades que oferece.

Nesse primeiro dia fomos recebidas por uma funcionária, Rosa (nome fictício) que nos contou que assumiu as responsabilidades administrativas do serviço, entretanto ela era técnica de enfermagem. Rosa falou sobre a relação bem próxima com o serviço, principalmente por ser vizinha da casa. Em nossa chegada também vimos uma funcionária de serviços gerais dedicada à limpeza e, pelo uniforme, parecia ser de uma empresa terceirizada.

A casa onde funciona o serviço é pequena, levando-se em conta a quantidade de crianças que atende e ao território de que é responsável, e também se comparada a outros CAPSi. As salas são bem pequenas com exceção de uma sala voltada para o pátio do serviço que é bem ampla. Todas as salas possuem ar condicionado e a maioria das atividades coletivas com as crianças estavam ocorrendo nessa sala maior. O CAPSi possui brinquedos, e uma televisão em uma das salas em que houve uma atividade de cinema para as crianças. O mobiliário do serviço é escasso, antigo e um pouco danificado. Há poucas cadeiras e bancos em todo o serviço, muitos familiares aguardam as crianças em pé no pátio ou sentados no chão mesmo; na sala maior, onde ocorrem as reuniões do CAPSi, há poucas cadeiras e algumas estão danificadas, as duas mesas grandes também danificadas e um quadro branco na parede bastante manchado. O CAPSi não possui um carro próprio do serviço, utilizam um transporte da prefeitura em sistema de rodízio com demais serviços da rede, estando à disposição em um dia da semana.

A reunião de equipe é semanal contando com boa parte dos funcionários do serviço e ocupa o turno da manhã. De acordo com a direção do CAPSi não há assembléia. A reunião de

família é semanal e organizada por uma psicóloga do serviço e, de acordo com ela, é um grupo terapêutico, mas que falta adesão por parte dos familiares do serviço.

Durante todo o nosso dia de observação, foi possível ver a prevalência de mulheres como cuidadoras acompanhando as crianças e adolescentes. Os poucos homens que estiveram no serviço durante todo o dia, sentaram sozinhos enquanto aguardavam o usuário em atendimento, diferentemente da maioria das mulheres que pareciam aproveitar esse tempo para conversarem, criando vários pequenos grupos de mulheres espalhados pelo pátio e sala de espera.

No final do primeiro dia, a última atividade é um grupo destinado a adolescentes com alguma relação ao uso de drogas. Cátia, psicóloga que criou e acompanha o grupo, relatou que o grupo é meio esvaziado, mas que acredita na potência do trabalho. Há seis adolescentes inscritos nessa atividade, mas sempre há faltosos. Nessa segunda-feira, para a surpresa de Cátia, nenhum deles faltou e ainda chegou mais um novo. Solicitei que ela visse juntos aos adolescentes a possibilidade de acompanharmos o grupo naquele dia, mas eles não gostaram da ideia, assim, aguardamos ao lado de fora.

Nossa segunda ida ao CAPSi Estrela Azul estava agendada para dia 30 de setembro de 2017, porém a reunião seria atípica devido a um funeral de um parente de uma funcionária (os demais funcionários iriam para dar apoio a ela). Dessa forma, no dia 30 foi discutida uma situação urgente com uma criança internada fora do município e que precisava de encaminhamento, deixando remarcada nossa próxima ida para o dia 04 de outubro.

Na segunda visita, dia 04 de outubro de 2017, fomos para a reunião de equipe. No horário da reunião teoricamente o serviço não pré-agenda atividades com os usuários nem atendimentos clínicos, entretanto, levando em consideração o escasso horário da médica psiquiatra, muitos atendimentos são realizados nesse horário, assim, a médica, muitas vezes, não participa da reunião de equipe (nesse dia, por exemplo, ela não participou). Em nosso primeiro dia no serviço, Rosa comentou que acreditava que seria mais benéfico ao serviço se a psiquiatra não participasse das reuniões de equipe e que as psicólogas se ausentassem nas discussões de casos novos, pois poderiam utilizar esse tempo para atendimentos clínicos pendentes.

A reunião da equipe começou às 9:30h e seguiu até às 12:10h. Houve informes sobre atividades e eventos da saúde e saúde mental do município, e sobre alguns casos que foram discutidos na reunião anterior, discussão de casos trazidos pela equipe, discussão sobre o

comportamento dos funcionários do CAPSi e sobre a rede intersetorial. Alguns assuntos tratados na reunião merecem um destaque: as tentativas do CAPSi na interlocução com a rede e a dinâmica da reunião de equipe. O primeiro ponto apareceu em mais de uma discussão de caso e há uma clara dificuldade de se estabelecer uma comunicação com alguns dispositivos da rede, como serviços de saúde de outros municípios e com a justiça. O outro tópico apareceu dentro de uma discussão a respeito de quem deveria frequentar as reuniões de equipe. Primeiramente a diretora defende que pode ser prejudicial que os funcionários puramente administrativos estejam presentes durante a reunião, pois eles não compartilham dos princípios éticos que regem as profissões da saúde e da assistência (como o sigilo, por exemplo). A discussão seguiu com um debate a respeito de uma capacitação desses funcionários, a importância deles no serviço como atores lidam diariamente com os usuários e falas sobre quebra de sigilo que houve em relação a alguns casos. Por fim, de forma consensual, foi decidido que os funcionários administrativos permaneceriam nas reuniões. Mais tarde, a diretora nos esclareceu que o serviço, atualmente, conta com algumas funcionárias temporárias que nunca trabalharam em CAPSi e que estavam, que haviam conseguido o emprego por vias escusas e que seriam encaminhadas a uma clínica da família ou posto para trabalho administrativo.

Após a reunião há um intervalo para o almoço e na parte da tarde seguem atividades com os usuários. Aproveitamos um breve momento de tempo com a diretora, durante o almoço, para conversar um pouco sobre a dinâmica do serviço, as dificuldades e as melhorias. Ela apontou que o serviço melhorou muito nos últimos meses, muito por conta da boa relação com a gestão. Mas relatou que ainda há profissionais com contratos frágeis e que a casa em que o serviço está funcionando é muito ruim. Ela destacou também a questão da violência urbana no município e que o CAPSi é muito inacessível por ser longe do centro.

Aproveitamos tanto o primeiro como o segundo dia para realizarmos as entrevistas com familiares e com profissionais. As entrevistas foram aplicadas com pelo menos dois membros da equipe de pesquisa entrevistando.

O ponto de vista dos familiares – comentário adicional: Marisa destaca o carinho e a atenção com que fomos tratadas dentro do serviço e parece dar pouca atenção às questões estruturais. Chama a atenção a visão diferenciada que Marisa tem a respeito da funcionária que nos recebeu no primeiro dia de visita, Rosa. Ela contou que tinha formação de enfermeira, mas que fora contratada como funcionário administrativo e que, além disso, não gozava de férias há muito tempo, pois como o serviço é muito próximo de sua casa, carece de profissionais e ela

desempenha muitas funções lá, acaba se dedicando integralmente ao CAPSi. Essas questões que se apresentam como problemas até para a saúde do trabalhador, foram vistas por Marisa como um cuidado zeloso por parte de Rosa e bastante dedicado. É possível entender que os familiares dão elevado grau de importância a ações de cuidado por parte dos profissionais do serviço e que isso é entendido como um acolhimento mais sensível, sendo destacado como característica principal de um bom CAPS na oficina de consenso. Também é interessante o grande interesse que Marisa demonstra pelos casos tratados na reunião de equipe. Apesar de ter feito poucas anotações em seu relatório de observação, no dia da visita fez perguntas a uma psicóloga sobre alguns casos que haviam sido discutidos e depois comentou conosco sobre esses casos. É possível que as poucas anotações do dia da reunião de equipe sejam reflexo do grande interesse e, assim, esquecimento de fazer anotações, pois Marisa parecia estar bastante imersa nas discussões da reunião.

5.3.2. CAPSi Raio de Sol

O primeiro dia no CAPSi Raio de Sol foi no dia 01 de novembro de 2017 com a equipe composta do professor Pedro (pesquisador do NUPPSAM), uma estagiária e Neuza (familiar pesquisadora). De acordo com o CNES há 27 funcionários. O serviço fica localizado próximo a uma avenida de bastante movimento e há facilidade de acesso por transporte público. O espaço não remete ao modelo de casa como a maioria dos serviços do tipo CAPS. O CAPSi fica com a porta trancada e, para entrar, é necessário tocar uma campainha e aguardar um funcionário abrir.

O serviço conta com 12 funcionários fixos (constando 27 no CNES) e mais os estagiários e residentes. A estrutura física é disposta de forma semicircular com um pátio aberto no centro e as salas ao redor. A sala de espera possui uma mesa, cadeiras, banheiro comum a todos do serviço, bebedouro e a porta para o pátio. Neste há mesas e bancos de concreto com um estilo de pracinha, árvores e as outras salas que compõem o serviço. Há quatro salas para atendimento, sendo uma delas bem ampla que é utilizada para reuniões também e possui uma mesa grande com muitas cadeiras, e é a única das salas de atendimento com ar condicionado. Dentre os recursos disponíveis aos usuários, há uma televisão em uma das salas, três computadores, muitos brinquedos. O CAPSi possui cozinha própria, porém a comida não é feita lá, apenas servida. Ainda sobre os recursos, o serviço possui telefone e transporte, mas este é

compartilhado com outro serviço de saúde, então é necessário fazer agendamento para utilizar. A sala da direção do serviço possui ar condicionado e computadores.

De acordo com uma funcionária, o CAPSi realizava assembléias a cada dois meses, mas estão tentando organizar para que seja mensal. A reunião de equipe ocorre semanalmente dentro do próprio serviço. E a reunião de família, apesar de ser formalmente uma vez na semana, a equipe busca conversar com os familiares que estão aguardando as crianças em atendimento.

Nesse primeiro dia de visita foi possível observar uma reunião com familiares com o tema do cartão de passagens de ônibus (RioCard) e as orientações para sobre como adquirir. Também houve uma reunião com representante do Conselho Tutelar para discutirem o encaminhamento de um caso acompanhado pelo CAPSi. Além dessas atividades que chamaram maior atenção, estava ocorrendo atividades para as crianças nas salas e no pátio e uma atividade com pintura para familiares que aguardavam a saída das crianças.

A segunda visita ao serviço foi no dia 16 de novembro de 2016, para observar a reunião de equipe. Logo no início foi informado que a equipe estava menor, pois estavam em reuniões externas com outros serviços e alguns técnicos estavam realizando visita domiciliar. A diretora do CAPSi não estava presente nesse dia. Foi uma reunião curta, iniciada com os informes, combinação a respeito do convite de familiares para a Assembléia do CAPSi e não houve discussão de casos. Os profissionais presentes nos serviços após o término da reunião de equipe seguiram para uma tarefa burocrática exigida pelo Ministério da Saúde. Tanto no primeiro dia quanto no segundo foram feitas entrevistas com os familiares e profissionais do serviço.

O ponto de vista dos familiares – comentário adicional: Neuza, em suas anotações e comentários particulares com a equipe de pesquisa, destacou bastante a comemoração do aniversário para a usuária do CAPSi no dia de reunião de equipe. Novamente a questão do carinho dos profissionais aparece como uma característica enaltecida pelos familiares acima de todas as outras. Neuza demonstrou bastante surpresa e felicidade ao ver que a equipe do CAPSi alterou o horário da reunião de equipe para que a usuária comemorasse seu aniversário no serviço. Desperta nosso interesse que esse fato não recebeu tanto destaque nas observações da estagiária e do pesquisador acadêmico que esteve no serviço junto a Neuza.

5.3.3. CAPS Graciliano Ramos

Nossa primeira ida ao CAPS Graciliano Ramos foi dia 31 de outubro de 2017 com uma equipe composta por mim (pesquisadora do NUPPSAM), uma estagiária e Marisa (familiar pesquisadora). O serviço está localizado bem próximo à uma rua de muito movimento e ao centro do município, com bastante comércio, além de fácil acesso via transportes públicos. O espaço físico, em relação a outros CAPS, é bastante amplo, com uma área externa bem extensa em que estava ocorrendo uma atividade física com os usuários no momento em que chegamos.

O CAPS possui 59 funcionários (constam 55 no CNES), sendo três médicos psiquiatras. A casa possui dois andares. No primeiro há uma sala bem espaçosa com alguns bancos e a mesa da recepção com funcionários que recebem todos que chegam ao serviço; nessa mesma sala há espaços com mesas para atendimento clínico, mas não há uma divisão física do espaço. Ainda no primeiro andar há uma sala de atendimento interna ao prédio e mais duas externas, uma cozinha, banheiros (interno para os funcionários e externos para os usuários). Tanto no primeiro andar quanto no segundo, há espaços em que acontecem atendimentos clínicos, mas que não há uma divisão física de sala. No segundo andar há duas salas de atendimento, uma sala para atendimento da enfermagem, quatro leitos e uma sala para a farmácia. A sala da direção é localizada no segundo de um prédio anexo à casa.

As salas não possuem ar condicionado, apenas a da direção que também possui dois computadores e é onde fica o telefone do serviço. Há uma sala com no segundo andar com uma televisão de tubo; esta sala está em processo de organização para funcionar como uma sala para atividades de cinema com os usuários; há uma segunda televisão na sala de atendimento da enfermagem. O mobiliário do serviço, assim como a estrutura da casa como um todo, parece ser bem antigo e sem nenhum processo de reforma ou restauração. Os móveis são poucos, tendo mesas em todas as salas e espaços que servem para atendimento clínico, camas nos quartos e na sala da enfermagem, armário velho e poucas cadeiras e bancos pelos serviços, levando em consideração a quantidade de usuários do CAPS diariamente. O prédio apresenta bastante infiltração com manchas de mofo visíveis em vários locais. O transporte não é próprio do serviço e, assim como no CAPSi Estrela Azul, funciona em sistema de rodízio com outros serviços da rede, estando à disposição do CAPS em apenas um dia da semana.

No serviço há reuniões de equipe semanais com boa parte da equipe presente e mais uma supervisora. Além disso, ao final da tarde, todos os dias, os funcionários daquele dia, fazem uma breve reunião para passarem o que houve naquele dia. De acordo com os funcionários, há assembleias quinzenais no CAPS, supervisão e reuniões de família toda semana.

Logo na chegada ao serviço, às 9 horas, foi possível observar uma atividade física no pátio com aproximadamente vinte usuário, utilizando bolas, balões de festa e música. A atividade foi coordenada por dois profissionais. Um deles foi entrevistado durante o dia para a presente pesquisa. Eles nos relatou ser educador físico, mas que havia sido contratado no CAPS como oficinairo. Foi perguntado se ele faz esse tipo de atividade com frequência no CAPS e se é sempre cheia como no dia em questão e Gustavo (nome fictício) confirmou que sim, as atividades físicas são frequentes, sempre na parte da manhã e que aquela ainda estava esvaziada, normalmente são mais usuários que participam. O profissional se queixou da falta de recursos do serviço, explicando que todo o material utilizado nas oficinas, inclusive o aparelho de som, eram próprios, pois o serviço não fornecia. Gustavo aproveitou e contou ainda que estava organizando uma das salas para oficinas de cinema, com televisão e DVD e, novamente, relata que o aparelho de DVD foi conseguido por ele.

No momento do almoço a refeição é servida na área externa, onde fica o refeitório. A maior parte da comida chega ao CAPS já pronta e os funcionários apenas acrescentam algum acompanhamento (no dia foi feita e inserida no serviço uma porção de salada). O espaço do refeitório parece ser insuficiente para a quantidade de usuários. Na parte da tarde serviram lanche para os usuários e familiares que ainda estavam no serviço: suco ou achocolatado e pão com manteiga. A funcionária da cozinha explicou que não é servido café no período da tarde para que não atrapalhe o sono dos usuários mais tarde.

Durante o dia foi possível observar que, de fato, há muitos profissionais no serviço e que às vezes há uma imagem de desorganização e ociosidade. Isso aparece um pouco em relação ao excesso de profissionais que aparentam ser estagiários. Eles parecem tumultuar o serviço que já é bastante cheio por conta do número elevado de usuários e seus familiares. Em alguns momentos do dia, na sala de espera, foi feita uma reunião entre esses jovens com bastante barulho no meio da sala de espera do serviço. Além desses que parecem já ter um vínculo com o CAPS, um grupo bastante grande de alunos (identificados com crachá e camisa com o nome da universidade) foram fazer uma visita ao serviço. Pelas falas de alguns funcionários, parece que nem todos estavam cientes disso e mais uma vez o serviço pareceu tumultuado excessivamente e de forma negativa.

Ao final da tarde, quando o serviço já parecia estar bem esvaziado, os funcionários se juntaram na sala grande de entrada e fizeram uma reunião com toda a equipe do dia. Foram discutidos assuntos que ocorreram ao longo do dia. Nos foi informado que isso é uma prática diária do serviço. Após essa reunião, às 16 horas, boa parte da equipe foi embora do serviço, a

porta principal de entrada foi fechada e apenas um pequeno grupo de funcionários permaneceu para o turno da noite, juntamente com três usuários em acolhimento no serviço. Foi perguntado sobre a porta ter sido fechada e esclareceram que no período da noite a entrada é feita pelos fundos do CAPS.

No dia 22 de novembro de 2017 foi a segunda visita ao CAPS para participar da reunião de equipe. A reunião contou com poucos funcionários, tendo em vista a quantidade de profissionais que compõem a equipe, não havia nenhum médico na reunião e o diretor também não estava presente naquele horário. Nossa proposta de pesquisa foi apresentada logo no início, comentada, algumas perguntas sobre a metodologia e a bibliografia. Após, seguiram os informes, sugestões de discussões sobre o funcionamento do serviço, uma discussão com proposta de um debate maior sobre o lugar do médico dentro do CAPS diante da Reforma Psiquiátrica, e discussão de casos. Uma das questões trazidas para a reunião foi o excesso de estagiários e a desorganização que estavam causando dentro do serviço. Foi possível observar que a própria equipe do CAPS estava perdida em relação aos vínculos com as universidades, quais cursos mantinham parcerias e como estavam sendo desenvolvidas e monitoradas as ações dos estudantes dentro do serviço, principalmente junto aos usuários. A reunião foi encerrada às 16:30h e boa parte dos profissionais foi embora, restando apenas a equipe de plantão do dia.

Algumas entrevistas foram realizadas no primeiro dia, para aproveitar o grande movimento de usuários e familiares no serviço. No segundo dia de visita, como a reunião de equipe ocorre na parte da tarde no CAPS Graciliano Ramos, utilizamos a parte da manhã para a realização das entrevistas restantes. Foi possível entrevistar um educador físico que nos contou, um pouco decepcionado, sobre seu contrato como oficinairo e não como educador físico, apesar de sua formação.

O ponto de vista dos familiares – comentário adicional: nas duas idas ao CAPS foi possível observar, novamente, dois pontos de destaque das observações e interesses de Marisa no serviço: o acolhimento feito tanto pelo diretor quanto pelo coordenador técnico; e os casos atendidos pelo serviço. Marisa destacou conosco a importância da conversa que tivemos com o diretor do CAPS e que, mesmo aparentemente sobrecarregado, ele dispensou um tempo para sentar com a nossa equipe de pesquisa e contar um pouco sobre o serviço. Além disso, em comentários pós reunião de equipe e durante a entrevista com o coordenador técnico do serviço, Marisa fez perguntas sobre os casos a respeito dos transtornos, a sintomatologia e como a equipe lidava com aquilo. Parece-nos que foi um caminho encontrado pela familiar para fazer perguntas que talvez ela desejasse fazer à equipe de seu próprio CAPS.

5.3.4. CAPS II Vale dos Ventos

A primeira visita ao CAPS Vale dos Ventos foi no dia 17 de janeiro de 2018 com a equipe composta por mim (pesquisadora do NUPPSAM), uma estagiária e Carmem (familiar pesquisadora). O CAPS é localizado próximo ao centro do município em uma rua de pouco movimento, mas perpendicular à rua principal em que há facilidade de acesso através transportes públicos. O quadro de funcionário conta com 13 funcionários, sendo que apenas 4 são servidores concursados, os demais são contratados via RPA (Recibo de Pagamento Autônomo). Nesse dia nos dedicamos a observar a dinâmica do serviço, assistimos duas oficinas com usuários (uma na manhã e outra na parte da tarde), realizamos algumas entrevistas, acompanhamos a movimentação da sala de espera e a dinâmica daquele dia.

O serviço funciona em uma casa de apenas um andar, com pátio na frente e conectado a um quintal nos fundos. Nos fundos há também uma construção anexa, como uma casa de fundos (modelo comum em bairros antigos do subúrbio) em que há uma sala grande para oficinas e trabalhos manuais e, em cima, a sala da administração (ambas trancadas no momento da nossa visita). Nos fundos fica também um alpendre com mesas e cadeiras e o banheiro dos usuários e um bebedouro para os usuários. Dentro da casa há uma cozinha, uma sala de espera, o banheiro da equipe e três salas de atendimento. No CAPS há telefone, mas não há transporte próprio do serviço, cabendo a mesma dinâmica dos outros dois serviços visitados: rodízio com outros serviços ficando disponível em um dia da semana para o CAPS.

As salas de atendimento da casa (três) possuem ar condicionado, porém não se pode ligar os três ao mesmo tempo, por conta de problema elétricos. Há uma televisão de tubo no serviço que ficou ligada todo o tempo das nossas visitas, sempre no mesmo canal, localizada na sala de espera. Estruturalmente o prédio parece apresentável, mas aparenta ser uma casa antiga que carece de algumas obras de restauração e cuidado, como pintura e conserto de portas. Os móveis são antigos também, mas estão minimamente conservados e pareceram suficientes para a quantidade de usuários que vimo no serviço. Esse ponto nos chamou atenção, a quantidade pequena de usuários no serviço (250 usuários, de acordo com a direção) levando em consideração que é o único CAPS de um município com uma população bastante vasta.

O serviço realiza assembleias mensais que conta com 15 a 20 usuários e familiares e foi possível, a partir das assembleias, criar uma comissão de familiares e usuários (que contém três

de cada segmento) com reuniões quinzenais. As reuniões de familiares são mensais também e o número é menor de familiares que acompanham (de seis a oito) e, de acordo com os funcionários, são sempre os mesmos familiares.

Na segunda visita, no dia 22 de janeiro de 2018, a reunião começou às 10:40h aproximadamente com uma breve apresentação da nossa pesquisa. Depois seguiram os informes a respeito de problemas com salários atrasados e com as combinações da equipe para que o serviço não fique sem funcionário e para aqueles que não estão recebendo trabalhem em rodízio. Informe sobre a inauguração de um outro CAPS na região, mas que não sabiam ao certo sobre a notícia. Demais informes sobre o funcionamento do serviço e sobre a rede de saúde e, por fim, discussão de alguns casos. A reunião contou com cinco funcionários, sendo um deles a médica psiquiatra. Após a reunião, fizemos as entrevistas restantes com os profissionais.

Foi possível observar também, após os dois dias, que o CAPS está em uma fase complexa com dois grandes problemas no momento: não pagamento de salário dos funcionários e impossibilitado de dispensar medicação para usuários, pois não possui um farmacêutico no serviço. De acordo com a direção há tentativas de contornar os dois problemas, mas ainda não há sinais de solução. O primeiro é atravessado pela crise política que assola o estado do Rio de Janeiro como um todo e acaba por refletir nos municípios e, para que o serviço não pare, a direção combinou com os funcionários que estão sem receber que eles possam tirar um dia de folga na semana. A questão da medicação, de acordo com a direção, o município não permite que se faça prescrição e dispensa de medicação em serviços que não tenham farmacêutico, fazendo com que os usuários do CAPS precisem se dirigir a outros serviços em busca da medicação.

O ponto de vista dos familiares – comentário adicional: Carmem destacou em seus comentários pessoais e anotações a aparente falta de atividade para os usuários que, para ela, pareciam estar ociosos. Ela, durante as reuniões de pesquisa, se queixa de que em seu CAPS de referência os usuários estão sempre ociosos, deitados pelos sofás e que isso a incomoda bastante; na ida ao CAPS Vale dos Ventos, isso chamou sua atenção de forma negativa, demonstrando um possível reflexo do seu incômodo com o CAPS em que sua parente é atendida. Apesar de ter observado a aparente ociosidade dos usuários, Carmem não buscou saber com ninguém, nem mesmo com os próprios usuários, se de fato não havia atividades naquele horário ou o motivo do ócio.

É curioso que nas observações e comentários dos familiares-pesquisadores pouco apareceu sobre a participação da família no serviço. Não houve nenhum destaque para a quantidade de familiares no serviço e o que estavam fazendo lá, ou o motivo da ausência deles no CAPS.

5.3.5. Entrevistas com profissionais dos serviços

As entrevistas com os profissionais foram compostas de cinco perguntas a respeito daquele CAPS em que trabalham, buscando uma avaliação sobre o funcionamento e as condições do serviço de modo geral. Todas as perguntas são oriundas dos indicadores construídos nas oficinas de consenso realizadas com familiares e profissionais (vide ANEXO III). Ao todo, sete profissionais responderam à entrevista semiestruturada.

1. Na sua opinião, o CAPS apresenta condições adequadas de funcionamento (área física, equipamentos e recursos humanos)?

Nessa primeira pergunta boa parte dos profissionais elogiou a própria equipe. Com exceção do CAPS Graciliano Ramos, todos os demais identificaram que há necessidade de mais pessoas, pois a equipe está pequena e isso dificulta um bom trabalho. Neste CAPS houve um destaque para o fato de que o território do serviço é muito grande e mesmo tendo uma equipe suficiente para o tipo de CAPS (tipo III), há necessidade de outro serviço no território para uma cobertura adequada.

Quanto à estrutura das casas, todos os respondentes disseram que o serviço carece de melhorias, sejam obras estruturais, aumento da quantidade de salas, obras de acessibilidade e de restauração das casas. Também houve destaque para a necessidade de equipamentos que os serviços carecem, tendo profissionais que levam seus próprios materiais para o trabalho.

1. Em relação à assistência prestada, quais são, a seu ver, os principais pontos positivos do CAPS? E os principais pontos negativos?

Em relação aos pontos positivos novamente destacou-se a qualidade das equipes: “se não fosse a equipe, o CAPS estava fechado” (fala de um profissional do CAPS Graciliano Ramos). Também foi elencado como ponto positivo da maioria dos serviços o acolhimento aos usuários. Já em relação aos pontos negativos, vários fatores apareceram: equipe pequena, falta de recursos como medicação, carro e internet, dificuldades com a rede e necessidade de

capacitação da equipe principalmente quanto à Atenção Psicossocial/ Saúde mental. O CAPSi Estrela Azul destacou que a localização afastada do centro se torna uma barreira de acesso e foi colocado como um dos pontos negativos do serviço.

1. Em relação às necessidades da população do território de abrangência do CAPS, você avalia que o trabalho do CAPS está sendo efetivo?

Nesta pergunta foi possível identificar um possível desconhecimento quanto ao conceito de território de abrangência do CAPS e como que é a proposta do papel do CAPS em relação ao seu território, necessitando, em alguns casos de explicações sobre o estávamos buscando com essa pergunta. A maioria dos serviços destacou que falta parceria com a rede e isso dificulta um trabalho efetivo no território. Os profissionais do CAPS Graciliano Ramos destacaram que, mesmo sendo um CAPS III ele não dá conta do território como um todo, pois o município além de grande é bastante populoso e este é o único CAPS. Alguns profissionais destacaram também que a falta de um carro próprio para o serviço também se torna um dificultador para acessar de maneira mais ampla o território.

1. Na sua opinião, o CAPS realiza um trabalho intersetorial (com demais serviços além do CAPS, como escola, assistência social, saúde da família, justiça, etc) efetivo? Comente.

Todos os profissionais responderam que o CAPS está buscando esse trabalho, ainda está sendo construído. Alguns destacaram a importância da Atenção Básica para que esse trabalho seja de fato efetivo. E também houve destaque para a importância dos dispositivos do território como as associações de moradores, “a vida dele não é aqui dentro”, disse um profissional ao relatar a importância desse trabalho para o projeto terapêutico dos usuários. Uma profissional do CAPSi Raio de Sol relatou que a violência urbana se coloca como um problema para acessar a rede e o território.

1. Como você avalia o trabalho realizado com os familiares no CAPS?

A maioria dos profissionais relatou que é pouco o trabalho que há atualmente, necessita de melhora, principalmente na questão da adesão desses familiares e da conscientização deles. Todos os profissionais parecem ver a importância do trabalho com as famílias: “não tem como fazer um trabalho com crianças e adolescentes sem envolver a família” (fala de uma profissional do CAPSi Estrela Azul).

5.3.6. Entrevistas com os usuários dos serviços

As entrevistas com os usuários foram compostas de quatro perguntas a respeito daquele CAPS em que são acompanhados, buscando uma avaliação sobre o funcionamento e as condições do serviço de modo geral. Havia uma opção de quinta pergunta, caso víssemos necessidade durante a entrevista, para dar oportunidade de desenvolver melhor algum tema que pudesse aparecer e ainda não estivesse contemplado nas outras quatro questões. Todas as perguntas são oriundas dos indicadores construídos nas oficinas de consenso realizadas com familiares e profissionais (vide ANEXO III).

Cabe destacar que só foram realizadas entrevistas com usuários de serviços de atendimento de adultos CAPS, assim, quatro usuários responderam à entrevista semiestruturada.

1. *Na sua opinião, a casa onde funciona o CAPS é adequada (ambiente, estrutura física, mobiliário)?*

Todos os usuários, de modo geral, disseram que a casa é adequada como uma primeira resposta, mas quando explicamos que a pergunta era sobre o ambiente, a estrutura, mobiliários, alguns usuários apontaram a falta de móveis como um problema e também a falta de funcionários. O CAPS Vale dos Ventos mudou de casa recentemente e os dois usuários entrevistados disseram que a casa nova é maior que a anterior.

1. *Você está satisfeito com o atendimento realizado no CAPS?*

Quanto ao atendimento, todos os usuários entrevistados disseram estar satisfeitos com o atendimento recebido no CAPS. Entretanto uma usuária do CAPS Graciliano Ramos destacou que o médico psiquiatra não gosta de conversar, que o atendimento é muito rápido. E um usuário do CAPS Vale dos Ventos elogiou o atendimento médico recebido, mas se queixou de que não tem almoço para todos os usuários no serviço e que isso é muito ruim: “a gente fica com fome, isso é desumano” (fala do usuário do CAPS Vale dos Ventos).

1. *Quais as atividades que você faz no CAPS?*

Cada usuário respondeu uma pequena lista das atividades que faz dentro do CAPS. Entretanto uma usuária do CAPS Graciliano Ramos, destacou que nesse CAPS não tinha atividades que ela fizesse, comparou com outro serviço que ela frequentava que havia opções de oficinas para ela, também pontuou que o fato de não saber ler dificulta muito e que o CAPS poderia oferecer alguma atividade nesse sentido, de aprendizado.

1. *Sua família participa das atividades do CAPS? O que você acha disso?*

Dos quatro usuários entrevistados, apenas uma tem uma familiar que participa das atividades do CAPS. Porém, todos eles pontuaram a importância dessa participação: “acho uma

boa, porque a família fica ‘por dentro’” (usuária do CAPS Graciliano Ramos). Um usuário relatou que a mãe participa da forma que é possível para ela, telefonando sempre para o serviço, pois já tem muita idade e problemas de locomoção, impedindo que vá até o CAPS.

1. Tem alguma coisa que você mudaria no CAPS?

Esta pergunta foi feita a apenas uma usuária, no CAPS Graciliano Ramos. E ela novamente trouxe a questão da falta de cadeiras e ainda destacou que isso é um problema ainda pior no momento do almoço, pois fica todo mundo muito apertado. Durante a nossa observação e as entrevistas no CAPS Graciliano Ramos, foi possível observar que muitos usuários e familiares estavam sentados no chão, pois, de fato, há poucas cadeiras no serviço.

6. ANÁLISE DOS DADOS

A partir dos resultados, pretende-se suscitar três eixos de discussão: a) atitudes, aquisição de habilidades de pesquisa e de visão crítica sobre os desafios dos serviços, aumento da autonomia e empoderamento; b) impactos da pesquisa colaborativa, tendo como instrumento os indicadores para avaliação de CAPS construídos a partir de familiares e dos profissionais de serviços; por fim, c) panorama do atual cenário dos serviços tipo CAPS da região metropolitana do Rio de Janeiro.

6.1. EIXO I: FAMILIARES COMO PESQUISADORES – O PROCESSO DE PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA E OS FAMILIARES

Esse modelo de estudo, com a inclusão dos familiares em diversas etapas do processo, como sujeitos efetivos da atividade de pesquisa, necessita ser desenvolvido e analisado durante todo o percurso de desenvolvimento, desde as primeiras reuniões, até o final da ida a campo. Tendo isso em vista, faremos uma discussão perpassando todo o processo de elaboração deste estudo, a partir das falas e posicionamentos dos seis familiares componentes do nosso grupo de pesquisa. O texto a seguir incorpora as observações da pesquisadora e parte da narrativa dos familiares-pesquisadores, expressa nos diversos momentos e cenários do processo de pesquisa, relatado anteriormente no item Percurso Metodológico.

6.1.1. As reuniões preparatórias, grupos de estudo e oficina de consenso com familiares

As reuniões foram momentos muito ricos de trocas de conhecimento e aprendizado para todos da equipe de pesquisa. Colocamo-nos no lugar de quem parte para um estudo sem nenhuma bagagem e fomos nos apropriando dos conceitos e construindo o desenho da pesquisa e os instrumentos de forma colaborativa e muito discutida por toda a equipe. Esses momentos nos trouxeram reflexões que muitas vezes passam despercebidas, principalmente para os profissionais que estão envolvidos com o cotidiano de um serviço tipo CAPS.

Na primeira reunião da pesquisa, o tema foi apresentado e foi conversado a respeito de objetivos gerais e específicos do estudo. Nela, foi possível identificar duas reações por parte

dos familiares em relação à temática: uma grande animação por entenderem que entrariam nos serviços como fiscalizadores, detentores de um poder de monitorar e acusar todos aqueles problemas que eles observavam diariamente. Utilizariam a pesquisa como meio de formalizar, junto à academia, uma grande reclamação contra os CAPS. Por outro lado, identificou-se também um receio muito grande de entrar no serviço assumindo esse papel e as consequências que isso acarretaria. Os relatos pontuavam que os serviços não os receberiam ou que poderiam tratar mal os usuários em resposta ao descontentamento com o trabalho de pesquisa ou até que mentiriam sobre o funcionamento do CAPS: “não adianta perguntar que eles não vão falar a verdade” (fala de uma familiar em junho de 2016, a respeito das entrevistas que seriam feitas nos CAPS).

Nessa primeira reunião também foi possível identificar uma postura muito inflexível de que os serviços apresentavam problemas irreparáveis e que a pesquisa somente daria conta de apontá-los. Dentro da metodologia da pesquisa, foi explicado que haveria dias de observação dos serviços para que pudéssemos fazer um levantamento do cenário dos CAPS da região metropolitana do Rio de Janeiro e resposta de uma familiar foi: “já sei o que esperar do serviço”, acompanhadas de algumas manifestações de indignação. Essa mesma familiar ao ser perguntada, após a ida a campo, o que ela tinha achado, sua resposta foi de total surpresa em relação ao acolhimento dado aos usuários, à dinâmica e à organização do serviço e como o trabalho se desenvolve diante de tantos problemas que o serviço atravessa, sendo um deles a falta de profissionais.

Com as diversas reuniões, discussões de conceitos e o trabalho feito em conjunto, algumas mudanças começaram a ser feitas: “não dá pra ser assim, tem que chegar de coração aberto.”(fala de um familiar em 2017 em relação às visitas que seriam feitas nos CAPS). De acordo com ele, para que pudéssemos fazer um bom trabalho de monitoramento colaborativo, seria necessária uma mudança de postura em relação ao serviço: seria necessária uma tentativa de se despir de todos os preconceitos que eles criaram em relação aos problemas dos CAPS. É possível identificar o mesmo sentimento na fala de outra familiar: “eu pude mudar alguns conceitos preconcebidos” (fala da familiar após a ida a campo). Essas mudanças apontam um impacto positivo que o envolvimento dos familiares na pesquisa acadêmica pode ter gerado. Eles demonstram uma mudança de postura em relação aos serviços, que possibilita um trabalho em parceria e isso auxilia o cuidado ofertado pelo CAPS e a diminuição da sobrecarga sentida pelos familiares (REIS et al, 2016).

Um dos textos de apoio que foi discutido em reunião com os familiares trazia alguns temas bastante pertinentes para o modelo de pesquisa proposto: recovery, empoderamento,

protagonismo e participação (vide ANEXO I). Em uma das reuniões em que esses textos já haviam sido lidos há alguns meses e discutidos, nós propusemos rediscuti-los para afinar os conceitos e observar onde poderia haver hiatos na comunicação, pois alguns discursos combativos em relação ao CAPS se faziam presentes. A primeira observação feita foi quanto ao uso do conceito de empoderamento. Para alguns familiares, mesmo após a leitura dos textos de apoio, empoderamento estava relacionado a ter poder, algo hierárquico em relação aos outros, o que difere bastante do significado real adotado pelo grupo de pesquisa: “a diretora do CAPS chega empoderada” (fala de uma familiar em relação ao poder decisório da direção do serviço). Além dessa visão, ainda havia o reconhecimento, em alguns momentos, de ser um familiar empoderado, mas que ainda agia de forma passiva, esperando o serviço oferecer uma solução.

Essa postura de combate ao serviço demonstrava desconhecimento não só em relação ao conceito de empoderamento, mas também à proposta de uma pesquisa colaborativa, de uma avaliação participativa. O que aparecia no discurso era uma postura de ter poder (“empoderar-se”) para, assim, conseguir brigar com o serviço. Foi possível perceber que para os familiares havia duas vias possíveis de diálogo com o CAPS: 1) ser passivo, submisso e esperar que o serviço ofereça uma solução; ou 2) a partir da briga se impor diante da equipe do CAPS e, assim, conquistar os direitos. Chamamos a atenção para uma terceira via possível, a via da parceria e do diálogo. O primeiro exercício foi de esclarecer o que realmente significava empoderamento e uma das familiares comentou: “será que estamos empoderados mesmo? Eu acho que não.”(fala de uma familiar ao entender o que realmente significava empoderamento), “empoderamento não é chegar lá e bater de frente, brigar com o profissional” (em março de 2017). O segundo exercício que nos propusemos foi o de pensar como que o familiar pode dialogar com o serviço e trabalhar de forma parceira.

Além desses esclarecimentos que se fizeram necessários ao longo do percurso, observamos um dos pontos de maior destaque para esse trabalho: o acesso à informação e ao conhecimento de uma forma bem ampla. Desde as primeiras reuniões esse tópico foi levantado de diferentes formas pelos familiares. Alguns pontuaram a importância de se conhecer os próprios direitos em relação à legislação que rege a saúde mental brasileira, outros defenderam a importância de se conhecer a medicação que o usuário está tomando, seus efeitos e para que ela serve. Alguns destacaram que é preciso ter acesso ao projeto terapêutico desenvolvido para aquele usuário. E todos falaram sobre a importância de se conhecer os transtornos mentais, conhecer o sistema de saúde e a rede de suporte, principalmente para os momentos de crise.

Enfim, o acesso ao conhecimento é um caminho para o movimento de autonomia de familiares e usuários (DELGADO, 2014).

Na oficina de consenso realizada com os familiares, o acesso à informação aparece como um indicador de um bom serviço para quase todos os familiares e, no momento em que foram colocados de forma hierarquizada de importância (vide ANEXO II), esse indicador apareceu em terceiro lugar de importância. Entender o transtorno, a sintomatologia, a medicação e os efeitos colaterais, auxilia no desenvolvimento de estratégias de lida e diminui a sobrecarga sentida pelos familiares (DELGADO, 2014; REIS et al, 2016, BRANDÃO; SAMPAIO, 2017).

E, tendo em vista a importância do conhecimento para a promoção de autonomia dos familiares, foi possível observar mudanças de discurso em relação à condução do próprio cotidiano: “E aí teve uma hora que eu disse: ‘quer saber? eu tenho que focar é aqui e agora, depois eu olho lá’, porque senão eu vou ficar doida e foi a prova que eu tirei a nota mais alta.” (familiar em situação de preocupação com o filho, mas precisava fazer uma prova).

Nas primeiras reuniões de pesquisa algumas cenas apareciam como cotidianas: o excesso de zelo e preocupação com o usuário que não permitia que o mesmo exercesse seu próprio movimento de conquista de autonomia. Durante o percurso de desenvolvimento da pesquisa, das reuniões em que se debateu o movimento de empoderamento, de recovery e o protagonismo, foi possível observar um distanciamento saudável entre familiar e usuário, cabendo espaço para que os dois pudessem construir seus movimentos de recovery. E ainda, a partir dos estudos em conjunto, eles conseguiram identificar esse movimento e vê-lo como benéfico tanto para si, cuidador, como para o usuário: “e focar que não é só a doença e que você não tem que ficar em cima naquele controle todo; isso alivia pra eles e dá uma chance deles, tipo assim, mudar. E foi o que aconteceu com o meu filho, né?!” (fala de uma familiar sobre as suas mudanças em relação ao filho).

Esse grupo de familiares pesquisadores já possuía um percurso de trabalho e envolvimento com projetos de educação em saúde, empoderamento e ajuda mútua. E mesmo com esse *know-how* ainda foi possível perceber discursos bastantes distorcidos em relação ao trabalho de parceria com o serviço: “com informação você bate de frente”, “eles não aceitam que o familiar tenha esse conhecimento da situação e bata de frente com eles” (fala de duas familiares em uma reunião em 2016 sobre o acesso a informações sobre legislação e direitos da pessoa com deficiência). Foi possível ver, em diversos momentos da pesquisa, que esse discurso se fazia presente como única via possível de comunicação com o serviço, seja pelo familiar ou

pela associação de que faziam parte. E nosso receio seria de que essa também fosse a via utilizada como pesquisadores.

Somente o trabalho feito com os textos, nesse sentido, não foi suficiente para uma mudança de postura, mas aliado aos treinamentos de observação e as discussões sobre a postura do pesquisador, foi possível identificar algumas mudanças. Eles começaram a ver as posturas agressivas dentro do próprio grupo e a buscar corrigi-las entendendo que isso seria melhor para a relação com o serviço: “não pode chegar chutando a porta” (fala do familiar em uma reunião de pesquisa ao apontar que a postura de uma colega de pesquisa estava muito agressiva e assim não seria possível fazer um bom trabalho). Uma das questões levantadas nos treinamentos de observação foi justamente a solidariedade ao serviço, pois a nossa proposta não era de trabalhar como fiscais do SUS, mas criar uma relação com os CAPS de colaboração em que todos os lados se beneficiam: familiares recebem um cuidado melhor e ainda contribuem para as diretrizes desse cuidado; o serviço faz uma auto-análise de seu funcionamento e de pontos fortes e fracos; a universidade produz estudos sensíveis ao campo; a comunidade recebe um serviço cada vez melhor.

Em conjunto, identificamos que essa postura agressiva é extremamente problemática, pois ela inviabiliza o diálogo. E a falta de comunicação é um dos pontos bem marcantes e que apareceu para muitos familiares como indicador de CAPS ruim dentro da oficina de consenso. Em um trabalho em conjunto, identificou-se um comportamento bastante nocivo para uma boa relação com o serviço: a forma como se inserem e como participam os familiares dentro do serviço. A participação aparecia, muitas vezes, como uma imposição e na ausência do diálogo ficava um sentimento ruim para os dois lados. O tema e a metodologia da pesquisa conseguiram dar conta de uma proposta de participação que trabalha em colaboração, entendendo que o familiar precisa do serviço tanto quanto o serviço precisa desse familiar (FIRMO; JORGE, 2015).

O último ponto de destaque da trajetória desse estudo está relacionado com a apropriação da pesquisa pelos familiares e o entendimento de ser um pesquisador. Durante muitos meses de atividades e reuniões de pesquisa, os familiares ainda apresentavam insegurança quanto a assumir um papel de pesquisador e se apresentar como tal dentro de um serviço. Em uma reunião em maio de 2017, quando perguntados como cada um apresentaria a proposta da pesquisa dentro dos serviços, eles não souberam responder e ainda uma familiar disse: “passo a bola pra Thaíssa”, sendo corrigida por outro familiar: “mas ela não estará em todos os serviços sempre.” Esse questionamento os deixou apreensivos e foi possível trabalhar um pouco sobre essa apropriação da pesquisa, de que o estudo não pertencia a um pesquisador,

mas a todo um grupo de trabalho. Foi interessante que, na etapa de ida a campo, todos os familiares que tiveram essa experiência, se apresentaram dentro dos serviços como pesquisadores e não se incomodaram em explicar o tema e a proposta do estudo nas reuniões de equipe ou entrevistas.

6.1.2. O grupo focal

O grupo focal foi realizado em dezembro de 2016, em um momento em que o grupo de pesquisa ainda estava construindo os instrumentos que seriam utilizados no campo. Esse grupo foi realizado por uma psicóloga parceira do NUPPSAM, como trabalho acadêmico de conclusão do curso de especialização em Atenção Psicossocial na Infância e Adolescência do IPUB/UFRJ. Através desse grupo focal ela conseguiu criar quatro eixos de discussão que desenvolveu em seu estudo de conclusão de curso (LIMA, 2017), são eles: a experiência da participação em pesquisa no campo da Atenção Psicossocial; a importância da participação em pesquisa para o familiar do usuário de serviço de saúde mental; contribuições da participação em pesquisa na relação familiar-profissionais; a possibilidade de ampliar a participação em pesquisa para outros familiares. Um dos pontos de análise dessa atividade feita com os familiares pesquisadores é o momento em que esse grupo focal foi realizado, pois ainda havia pouco trabalho de capacitação e inserção metodológica desses familiares na pesquisa de fato, e esse fator pode auxiliar a análise se realmente houve mudanças na postura e na fala dos familiares frente aos serviços.

No grupo focal foi possível observar um excesso de falas que fugiam à atividade proposta: falar da experiência de participação deles na pesquisa. Durante um longo tempo cada um relatou sua experiência como familiar cuidador e as desventuras atravessadas em relação aos CAPS. Alguns familiares pontuam que falta espaços de fala para eles em que possam falar um pouco sobre o sofrimento. Entretanto, para a proposta de metodologia de pesquisa, o grupo focal não era o local para essas falas e isso foi possível de ser moldado junto ao grupo: “para mim tem sido importante, uma troca de experiência, aprendizado, cada vez mais nós aprendemos, não só com os familiares e usuários, mas também com os profissionais da saúde” (fala de um familiar no grupo focal sobre a opinião de participar da pesquisa).

Durante a oficina de consenso também esbarramos em comentários que expressavam um sentimento de impaciência com o modelo de pesquisa, pois necessitava de muita discussão e, de acordo com os familiares, ficava voltando a assuntos já tratados e parecia não sair do lugar.

Entretanto, no grupo focal, quando perguntados sobre a experiência de cada um em participar de uma pesquisa, uma das respostas elogiou a metodologia, pois através dela foi possível discutir a opinião de todos os presentes e gerar consenso: “e cada um deu sua opinião, o que pensa, o que acha, chegamos a concluir, né, uma resposta o que é o bom CAPS, o que é o CAPS ruim” (fala de uma familiar sobre a oficina de consenso e a construção do instrumento).

E cabe destacar ainda que eles entenderam que a opinião deles serviria para a construção de um roteiro para monitorar os serviços, legitimando o estudo. A construção dos indicadores feita dessa forma está mais próxima a responder às reais necessidades do serviço (FURTADO et al, 2013; JORGE et al, 2011), e os familiares entenderam a importância da participação deles nessa construção: “a gente vai analisando um, analisando outro, isso é muito bom (...) a gente tem debatido bastante na pesquisa sobre a situação geral” (falas da mesma familiar sobre a experiência em uma pesquisa de monitoramento de CAPS).

Ainda dentro do grupo focal, uma familiar sintetizou o que era a pesquisa, dentro do ponto de vista dela e a sua utilidade: “Pesquisa é justamente pra isso, né, pra tentar buscar argumentos, subsídios, pra tentar melhorar alguma coisa que não está bem esclarecida, que não está caminhando bem (...) e nós estamos tendo uma oportunidade, familiares participando de pesquisa (...) a pesquisa vai nos dar esse caminho, transformar”. Pode-se observar que a familiar consegue identificar que, através da pesquisa avaliativa, é possível construir melhorias para a realidade da saúde, mas também auxiliar na transformação pessoal dela mesma. Esses pontos levantados corroboram com a literatura de que a avaliação feita em parceria é capaz de estar mais alinhada à realidade e ao contexto (LIMA et al, 2014; FURTADO; ONOCKO CAMPOS, 2008; FURTADO et al, 2013). E contar com a participação dos familiares para essa avaliação legitima o trabalho feito perante eles mesmos e perante a comunidade (FURTADO; ONOCKO CAMPOS, 2008).

Ainda dentro da atividade do grupo focal foi possível identificar uma mudança sutil de postura, mas que faz muita diferença para uma proposta de trabalho colaborativo com os serviços. Nas falas dentro do grupo focal foi possível identificar os primeiros entendimentos de que o CAPS, assim como a saúde pública, são oriundos de movimentos sociais (VASCONCELOS, 2013) e dependem de uma conjuntura política e que essas situações externas afetam diretamente o funcionamento do serviço (COSTA; PAULON, 2012): “ele está ali, ele é um profissional e está sendo empregado pelo Estado, pelo município, seja o que for e ele não pode passar dali, porque eles não dão chance, nosso país é um pouco limitado e não dá chance” (fala de uma familiar sobre a crise política que assola o estado do Rio de Janeiro, principalmente em relação à saúde pública).

Também durante o grupo focal e demais reuniões da pesquisa, os familiares expressaram o receio de falarem sobre o tema da pesquisa e o envolvimento deles nesse estudo, pois, de acordo com eles, poderia gerar algum tipo de represália por parte dos serviços em que seus familiares são usuários: “porque eu não falo para as pessoas que eu faço parte da pesquisa, principalmente no serviço, porque a palavra monitoramento é uma palavra forte, e vocês sabem que as pessoas ficam...” (fala de uma familiar). A própria postura combativa com o CAPS, a falta de diálogo e o desconhecimento da possibilidade de uma participação colaborativa, geravam uma insegurança quanto à aceitação do estudo.

Havia uma clara dificuldade de entender o monitoramento sendo feito de uma forma colaborativa e parceira dos serviços, buscando um compartilhamento de conhecimentos e um crescimento e melhora da saúde mental. Os familiares identificaram, inicialmente e por um bom tempo, que a proposta da pesquisa seria uma fiscalização e, possivelmente, punição dos serviços que não estivessem dentro daqueles padrões. “eu até ia perguntar à Thaíssa se não poderia mudar a palavra “monitoramento”, né?!” (fala de uma familiar sobre o tema da pesquisa). Esses afetos negativos e inseguranças só começaram a mudar com os treinamentos de observação em que os familiares começaram a se apropriar do estudo e a se verem, de fato, como pesquisadores, podendo ser identificada tal mudança de atitude quando se apresentavam como pesquisadores em eventos acadêmicos e nos serviços visitados.

6.1.3. A ida a campo e a participação em uma reunião de equipe

Uma pergunta que buscamos responder com esse estudo é: o processo de participação na pesquisa engendrou mudanças na visão dos familiares sobre os serviços e sobre sua participação no processo de cuidado?

Tendo em vista toda a trajetória atravessada pelos familiares durante a capacitação, os treinamentos, o grupo focal e a própria ida a campo, buscou-se identificar posturas e atitudes que demonstrassem uma real mudança de visão em relação aos serviços de atenção psicossocial, ao cuidado e ao próprio movimento de recovery. Como já pontuado, observaram-se discursos agressivos quanto aos serviços, mas que também se justificavam por um desconhecimento do papel do CAPS e da relação dele com a comunidade. De acordo com uma familiar, faltam esclarecimentos sobre muita coisa sobre os serviços desde a mudança de paradigma para a atenção psicossocial. Onocko Campos (2009) destaca o desconhecimento que ainda circunda os serviços e isso apareceu nas atitudes dos familiares inicialmente. A autora destaca também

a necessidade de se produzirem intervenções dialógicas para que se possa entender e esclarecer como os CAPS se organizam. Acrescentaria ainda que, já que o CAPS é uma construção oriunda do movimento social (VASCONCELOS, 2013), falta produzir literatura sensível a esse tipo de serviço para, além de compreendê-lo, mantê-lo em construção e em movimento.

É possível identificar que existe um esforço de aproximação dos serviços, mas que, devido a esse desconhecimento, ele é feito de forma enviesada, acabando por tornar a participação mais um fardo que um trabalho colaborativo. Então essa participação precisa ser dialogada com o serviço e com os familiares para que se podem as arestas e que, de fato, exista um trabalho benéfico para ambos. A participação social não pode ser feita via imposição, seja para o familiar, seja para o CAPS, então se faz necessário rever o conceito de participação e como esse convite tem sido feito (DIMOV, 2016).

Cabe destacar a fala de uma familiar que, durante muitas reuniões de pesquisa, demonstrou atitudes intransigentes e desesperançosas diante dos serviços. Ela sempre apontava como via de comunicação com o CAPS ou a fala combativa ou a anulação do familiar. Ao final da ida a campo, quando perguntada sobre a experiência dela de estar em um serviço no lugar de um familiar pesquisador, sua resposta foi de felicidade e gratidão, pontuando que se sentia acolhida e entendia que parte das desventuras do CAPS estavam relacionadas a problemas conjunturais que envolviam muito mais que o serviço. Ela também destacou entender a importância do trabalho dela ali para a construção de uma pesquisa avaliativa de qualidade de serviços: “acredito que nossa equipe, (...), contribuímos de alguma maneira. No mínimo entre nós e para o trabalho”, “foi muito importante eu participar, foi um compromisso com a causa, com os serviços” e “eu me senti muito em empatia (falando em relação à diretora do serviço visitado)” (fala de uma familiar).

Além da relação com os CAPS, foi possível observar ainda o movimento de recovery em que os familiares vêm se desenvolvendo e, acreditamos que, por conta dos estudos conceituais, ele reconhecem esses próprios movimentos como recovery, como benéficos e importantes para o crescimento pessoal e do usuário: “o familiar acaba afundando um pouquinho, né, então se você não se transformar pra tentar fazer da doença uma coisa mais leve, não focar tanto na doença, né.” (fala de uma familiar sobre a experiência de cuidado).

Nessa etapa de ida a campo foi possível identificar um ponto importantíssimo para o desenvolvimento de um bom estudo de avaliação de serviços: contar com um familiar na equipe de pesquisa permitiu que os familiares respondentes das entrevistas semiestruturadas se sentissem mais confortáveis para responderem. A presença de alguém que também era familiar que poderia tirar as dúvidas, conversar um pouco sobre a experiência de ser cuidador, sobre o

sofrimento e a sobrecarga inerentes ao cuidado e, ainda, explicar com clareza os objetivos da pesquisa validou o nosso trabalho para aquele público. Houve um episódio em um CAPSi em que uma familiar se sentiu insegura com a participação e, aparentemente, foi através da conversa com a familiar pesquisadora da equipe que fez com que ela se sentisse à vontade para responder. Os pesquisadores comunitários, como os familiares da nossa equipe, podem funcionar como uma ponte entre a academia, representada na equipe de pesquisa, o público mais amplo e a comunidade (BOOTE et al, 2002).

Outro ponto de destaque das observações do campo foi a prevalência de cuidadores familiares do sexo feminino nos serviços visitados, corroborando com Reis et al (2016) que afirma que a maioria dos cuidadores de portadores de transtornos mentais são as mulheres, sendo isso um reflexo do histórico das relações de cuidado construídas a partir da divisão de gênero, cabendo à mulher essa função.

Infelizmente apenas três familiares puderam ir a campo, devido aos problemas enfrentados pela própria pesquisa. Uma das familiares, após a ida a campo, foi perguntada sobre a opinião dela a respeito dessa atividade e da participação na pesquisa como um todo: “Eu cresci muito (...) estou muito feliz de ter participado dessa pesquisa”, “eu subi mais um degrau” e “eu cresci mais um pouco, viu?!” (falas da familiar após a ida a campo).

6.2. EIXO II: O MODELO DE PESQUISA COLABORATIVA E O CAPS

A metodologia de pesquisa adotada, participativa e colaborativa, propõe uma aproximação dos diferentes modelos de pesquisadores, visando um compartilhamento de conhecimentos para enriquecer a produção científica e, ainda, viabilizar movimentos de empoderamento dos familiares pesquisadores e incentivar o protagonismo dos mesmos (BOOTE et al, 2002; BANDEIRA et al, 2011). Os familiares estiveram envolvidos, como pesquisadores, em diversas etapas deste estudo, inclusive na construção dos instrumentos que foram utilizados na coleta de dados da pesquisa avaliativa dos CAPS.

De acordo com Lima et al (2014), o principal diferencial dessa metodologia de pesquisa é produzir resultados que surgem do próprio campo e não os resultados impostos ou pré-determinados externos ao contexto da atenção psicossocial. E envolver familiares como pesquisadores aumenta a credibilidade desses resultados junto à comunidade (DIMOV, 2016). O envolvimento de pesquisadores comunitários dentro do projeto de pesquisa é uma proposta de aumentar a qualidade do estudo e a relevância clínica, devido à perspectiva única que esses

atores trazem para o estudo (BOOTE et al, 2002). “Os próprios usuários e famílias apresentam arranjos dos CAPS que potencialmente dão voz às suas questões, possibilitando mudanças práticas no serviço ofertado.” (SURJUS; ONOCKO CAMPOS, 2011, p. 127).

“The potential benefits of consumer involvement in health research may therefore be summarised as follows: it ensures that issues which are important to consumers, and therefore to health services as a whole, are identified and prioritised; it ensures that money and resources are not wasted on research of little value; and it encourages consumers to push for outcomes that may have greater relevance than those considered by professionals. Consumers can also be instrumental in recruiting their peers to research projects, can help to access more marginalised members of society, and can disseminate research information to their peers.” (BOOTE et al, 2002, p.220).²

6.2.1. Oficina de consenso

O momento da oficina de consenso com os familiares e com os profissionais para o levantamento de indicadores foi uma etapa muito valiosa, pois abriu espaço para que cada um pudesse expor suas expectativas diante de um serviço tipo CAPS e o que entendia como parâmetro avaliativo do serviço. Esse ponto revela a sensibilidade com o campo proposta pelo nosso estudo, pois comumente os indicadores utilizados em pesquisas avaliativas não se atêm às singularidades desse campo (FURTADO et al, 2013).

Dentro da oficina de consenso foi possível destacar a importância do acesso a informações sobre o transtorno (sintomas, crise, etc), sobre as medicações (para que servem e efeitos colaterais) e também sobre o serviço em si e sobre a rede. Os familiares deixaram claro o desconhecimento sobre o funcionamento da rede de saúde como um todo e até sobre a diferença dos tipos de CAPS (tipo I, II e III), e que essas lacunas de informação prejudicam muito o cuidado e aumentam a sobrecarga sentida por eles. No grupo focal, uma das familiares coloca a necessidade de que todo familiar, ao chegar em um CAPS ou em qualquer serviço de saúde do SUS, deveria ser apresentado ao serviço: para que serve, como ele se organiza, quando

² Os benefícios potenciais do envolvimento do usuário na pesquisa em saúde podem, portanto, ser resumidos da seguinte forma: garante que as questões importantes para os usuários e, portanto, para os serviços de saúde como um todo, sejam identificadas e priorizadas; garante que o dinheiro e os recursos não sejam desperdiçados em pesquisas de pouco valor; e encoraja os usuários a promoverem resultados que possam ter maior relevância do que aqueles considerados pelos profissionais. Os usuários também podem desempenhar um papel fundamental no recrutamento de seus pares para projetos de pesquisa, podem ajudar a acessar membros mais marginalizados da sociedade e podem divulgar informações de pesquisa aos seus pares (tradução da autora).

deve ser acionado. Ela pontua, ainda que, no caso do CAPS, teria que ser algo mais do que uma cartilha, devido à complexidade do serviço.

Ainda dentro dessa temática, na oficina realizada com os familiares, Joana (nome fictício) elencou os dez pontos relativos a um bom CAPS e todos estavam relacionados ao acesso ao conhecimento. O desconhecimento se torna um empecilho para a vida diária com o ente portador do transtorno mental, assevera a sobrecarga e se torna barreira para o movimento de empoderamento do familiar (DELGADO, 2014; REIS et al, 2016).

Outro ponto para o qual cabe uma reflexão dentro do contexto de parceria com o CAPS é a relação que se estabelece entre o familiar e o profissional do serviço. Como já citado, os familiares, em muitos momentos, apresentaram uma reação agressiva e combativa em relação à imagem do profissional do CAPS. No levantamento dos pontos sobre um bom serviço, apenas um familiar apontou para as condições de trabalho dos profissionais e enxergou isso como questão relevante para que se tenha um bom serviço. E apenas um ponto, após toda a hierarquização, sobre a parceria da associação de familiares com a equipe de CAPS. É possível que a participação da família no serviço seja prejudicada por essa dificuldade em se relacionar com o profissional e vice-versa. É possível observar, ouvindo os dois lados, profissionais e familiares, que há hiatos de comunicação que acabam dando lugar a um mal-estar e dificuldades de se relacionar.

Com a experiência de ir a campo com os familiares pesquisadores foi possível observar a sensibilização pelo profissional do CAPS e também pela situação precária em que muitos têm trabalhado. Carmem (nome fictício), após a ida ao CAPS Vale dos Ventos e participar da reunião de equipe em que foi discutida a falta de pagamento dos profissionais, relatou se sentir comovida com a forma como a diretora consegue administrar o serviço e que se sentiu acolhida. O que difere bastante da postura inicial dos familiares ao comentarem que os profissionais mentiriam nas entrevistas.

Ainda sobre essa relação familiar e profissional, durante a oficina, uma familiar comenta: “os profissionais precisam ver os familiares como parceiros” (fala da familiar). Apesar de pontuar essa necessidade, plausível dentro da proposta da Atenção Psicossocial, claramente vemos uma dificuldade de correspondência dessa parceria. Isso nos chamou atenção para a necessidade de se discutir o que é parceria e como fazê-la na prática. Também abriu espaço para uma reflexão sobre o que é o CAPS, o modelo de atenção psicossocial e como ele se articula com a comunidade. Aproveitamos essa abertura para propor mais discussão, dentro das nossas reuniões de pesquisa, sobre o CAPS e a AP, deixando para falar um pouco mais sobre este ponto mais à frente.

Dentre os demais pontos elencados pelos familiares dentro da oficina de consenso, o acolhimento terapêutico à família se fez presente, apontando novamente a necessidade de um espaço de fala para os familiares. Esses espaços favorecem comportamentos ligados ao empoderamento, como o autocuidado e o sentimento de esperança e de persistência, elementos essenciais para superar o sofrimento e a sobrecarga (DELGADO, 2014). Entretanto, diante de todas as outras características elencadas para classificar um CAPS bom (vide ANEXO II), no momento da hierarquia, esse suporte terapêutico apareceu em último lugar para os familiares.

A assembléia apareceu como outro ponto de surpresa e reflexão para toda a equipe de pesquisa. Apesar de ter sido elencada pelos familiares como característica de um bom CAPS, após todas as etapas de refinamento da oficina e da hierarquização dos itens, ela desapareceu, juntamente com a plenária. Depois de uma primeira revisão para validação dos itens isso apareceu como uma questão e, de comum acordo, tanto a assembleia quanto a plenária foram inseridas na listagem. Esse ocorrido nos faz refletir sobre o entendimento que os familiares podem estar fazendo a respeito do movimento social que construiu e constrói o CAPS e a AP e que, mesmo engajados e em um crescente empoderamento, ainda esbarramos em desafios para a construção de um serviço comunitário e colaborativo.

Ao observar os indicadores de um CAPS bom eleitos pelos familiares e os que foram eleitos pelos profissionais, é possível identificar algumas discordâncias, mas algumas congruências se fazem presentes. Para os familiares, o fornecimento regular da medicação aparece em 4º lugar, praticamente um item essencial para a avaliação de um bom serviço, já para os profissionais esse ponto ocupa a 11ª posição. Ambos os grupos destacaram a importância da rede intersetorial e a estrutura física dos serviços.

Por fim, na oficina de consenso com os profissionais, houve uma autocrítica bastante interessante em que eles destacaram a equipe como um dos pontos essenciais para que um serviço possa ser avaliado como bom ou ruim. A equipe precisa não apenas ser boa e afinada internamente, mas também estar completa, pois a carência de funcionários também é prejudicial para um bom trabalho. Outros estudos que também utilizaram técnicas para geração de consenso sugerem concordâncias entre os grupos diferentes (TELFORD et al, 2004).

6.2.2. O CAPS, o território e a rede

Durante todo o percurso do estudo foi feito um trabalho de análise da equipe de pesquisa para que a capacitação desses novos pesquisadores fosse desenhada da maneira mais sensível a

eles possível. Era necessário entender quais conceitos precisavam ser melhor esclarecidos, quais que nós precisávamos aprender com eles e o que mais precisaria ser moldado às singularidades da equipe em si. Diante disso, foi perceptível aparecerem algumas confusões em relação ao papel do próprio CAPS dentro desse paradigma do cuidado da Atenção Psicossocial. As exigências feitas ao serviço por parte dos familiares, em alguns momentos, não competiam ao modelo de serviço e era possível observar também, alguns resquícios de uma política hospitalocêntrica e tutelar.

Em um dos grupo de estudo sobre o texto de empoderamento, a discussão seguiu por um caminho do que é o papel do CAPS, diante das cobranças feitas pelos familiares e diante do que eles traziam como empoderamento. Assim como já discutido aqui anteriormente, este conceito, para os familiares, inicialmente, estava associado a uma postura de enfrentamento com o serviço, mas além disso, também uma postura de cobrança e aguardo de soluções de que o CAPS deveria dar conta. Nossa primeira reflexão foi no sentido de que aguardar soluções prontas do serviço para todas as questões de saúde levantadas ou acusá-lo de não resolver os problemas vai na contramão de uma proposta de parceria com o serviço e, ainda, de diálogo com um serviço comunitário. Nos discursos aparecia essa relação de forma bastante clara: “eu corro atrás das coisas, eu bato de frente” (fala de uma familiar sobre a relação com o CAPS).

Faltava, ali, conhecer a proposta de um serviço comunitário e que precisa do apoio da comunidade, diferentemente de um hospital psiquiátrico que se bastava nele mesmo. Na loja tutelar, o manicômio que tinha a pretensão de dar conta de todos os problemas e, com isso, excluir qualquer tipo de participação da família. Essa lógica asilar não permite nenhum tipo de movimento de autonomia ou de protagonismo. É preciso reconhecer que o modelo de serviço tipo CAPS é um modelo incompleto; para que possa gerar participação social e produzir autonomia, ele não tem a pretensão de dar todas as respostas, mas produzi-las de forma compartilhada. Entender essa dinâmica talvez coloque os serviços numa posição mais solidária com as famílias, de modo que não se sintam ameaçados com o movimento de empoderamento do familiar.

Quando o conceito de empoderamento propõe uma mudança de postura (VASCONCELOS, 2013), essa mudança não pode ser entendida como “bater de frente”. O que foi possível observar da dinâmica dos familiares era uma visão muito dicotômica de que ou o familiar é passivo e não participativo do CAPS ou ele é combativo e entra para brigar com o serviço. Nesse esquema, não cabe espaço para colaborar com o CAPS, para o entendimento de que é um serviço comunitário e que precisa do apoio da comunidade para funcionar.

Um dos pontos de reflexão do presente estudo foi ver como os serviços substitutivos ainda são fontes de muito desconhecimento sobre sua função, seu papel dentro das políticas de saúde mental e reflexo também de um desconhecimento sobre o que é atenção psicossocial. Quando propusemos falar sobre um CAPS bom e um CAPS ruim, muitos pontos levantados não tinham relação com o papel ou as funções de um CAPS. Onocko Campos utiliza o termo da “caixa preta” dos CAPS (ONOCKO CAMPOS et al, 2009, p.2; ONOCKO CAMPOS; FURTADO, 2006, p.1057) que serve para ilustrar essa situação, pois há desinformação por parte de usuários do serviço. Nesse sentido, as reuniões de pesquisa, as discussões dos textos de apoio e as atividades de capacitação serviram para abrir um espaço amplo de discussão sobre o que é o CAPS, como ele se articula com a Atenção Básica e com o território.

Nas entrevistas semiestruturadas aplicadas aos profissionais também foi possível observar um certo nível de desconhecimento sobre alguns aspectos de funcionamento de um serviço tipo CAPS, mas principalmente sobre o conceito de território. Tanto para os familiares como para alguns profissionais entrevistados, território era apenas a área de abrangência do serviço. Com a Reforma Psiquiátrica e a mudança do paradigma do cuidado, o conceito de território emerge e se destaca, já que os serviços, agora, são comunitários e territoriais e o cuidado em saúde mental se baseia também nas relações sociais DELGADO, 1999.

O conceito de território excede a designação dos bairros que o serviço cobre, mas engloba as pessoas, instituições, redes e cenários em que se desenvolve a comunidade (DUTRA; OLIVEIRA, 2015;). De acordo com as autoras, o trabalho no território envolve a parceria com todos os atores sociais que estão nesse cenário além das unidades de saúde e, ainda, estar presente no território não apenas em resposta à demanda dos usuários cadastrados no CAPS, mas também em resposta à demanda do próprio território.

“As práticas territoriais envolvem os saberes e as potencialidades dos recursos da comunidade, da construção coletiva de soluções, das trocas entre as pessoas e a ideia de cuidado. Dessa maneira, o conceito de território funciona como organizador da rede de atenção à saúde mental e orienta as ações de todos os seus equipamentos.” (DUTRA; OLIVEIRA, 2015, p.532). “As práticas territoriais são parte do objetivo maior da política de saúde no Brasil: a produção de saúde. Entre as estratégias de cuidado territorial, estão: acolhimento, escuta, vínculo, visita domiciliar, discussão de casos, consultas, grupos terapêuticos, busca ativa no território, cuidado ampliado, encontro, inclusão social.” (Idem, p.535).

6.3. EIXO III: UMA VISÃO DOS CAPS DA REGIÃO METROPOLITANA DO RIO DE JANEIRO

Nesse último eixo propomos uma visão bastante ampla dos serviços tipo CAPS que foram visitados e uma avaliação a partir dos instrumentos construídos pela equipe de pesquisa. Cabe destacar que nossa proposta de avaliação se baseia na construção colaborativa de serviços cada vez melhores, assim como uma política de saúde mental participativa e de qualidade. Tendo em vista que os protocolos atuais utilizados para avaliação dos serviços de saúde mental não dão conta de toda complexidade e singularidade das práticas do CAPS (ONOCKO CAMPOS, 2017), utilizamos, para a avaliação os instrumentos construídos colaborativamente com profissionais e familiares de CAPS, um roteiro de observação e roteiros de entrevistas semiestruturadas distintas para usuários, familiares e profissionais (vide ANEXO III). Não foram utilizadas medidas estatísticas convencionais baseadas em quantidade de atendimentos por dia, metas, taxas de admissão e alta etc (VASCONCELOS, 2013), mas utilizamos o que os familiares e profissionais dos serviços identificaram como indicadores positivos de um bom CAPS.

6.3.1. Família: a avaliação da participação das famílias nos CAPS

Para essa avaliação foram feitas perguntas tanto no roteiro de observação quanto nas entrevistas semiestruturadas, buscando traçar um panorama da participação das famílias dentro dos CAPS visitados e, ainda, o questionamento de por que ela se dá dessa forma. Dentro do nosso grupo de pesquisa foi possível observar discursos imbuídos de uma participação bastante impositiva e agressiva com os serviços, e, ao mesmo tempo, passiva, ao esperar que o CAPS solucione todas as demandas trazidas pelas famílias.

Em partes esse posicionamento diferiu dos familiares que foram entrevistados. Boa parte parece estar bastante satisfeito com o CAPS e com o suporte oferecido às famílias. Não apareceram, com vigor, respostas agressivas aos serviços. Isso pode ser explicado por dois caminhos: de fato as famílias estão satisfeitas com o CAPS, ou o pouco envolvimento e conhecimento a respeito do serviço dificulta que elas vejam as fragilidades do serviço. Isso nos convida à reflexão de que a postura combativa dos familiares do nosso grupo de pesquisa pode ser reflexo de um movimento de politização e de empoderamento deles.

Um questionamento que se fez bastante presente para nosso grupo de pesquisa foi: como atrair os familiares para participarem dos CAPS? Há um histórico anterior à Reforma Psiquiátrica, de uma relação conflituosa entre a família e o hospital psiquiátrico, ora excludente, ora culpabilizador, sempre tirando os familiares de cena. Com o fim dos manicômios, o convite à participação da família no cuidado e nos CAPS se coloca como um desafio. E, ainda, uma reflexão sobre o que é a participação da família e do usuário em um serviço comunitário.

Entretanto, foi possível observar que a maioria dos serviços dedica uma preocupação aos familiares dos usuários. Em todas as reuniões de equipe o tema da comunicação com as famílias apareceu como uma forma de viabilizar o projeto terapêutico do usuário. Pouco se falou, nas reuniões de equipe, de atividades voltadas aos familiares ou apareceu a preocupação com a participação desses familiares dentro do CAPS, mas nas entrevistas todos os profissionais entrevistados relataram que ainda é pouco e insuficiente o trabalho dedicado aos familiares e que há poucos familiares, também, frequentando o CAPS. De fato, a questão da participação e de como atrair essas famílias aos serviços aparece como um ponto desafiador e que exige uma reflexão profunda.

A maior parte dos familiares entrevistados aponta estar satisfeito com o trabalho do CAPS para com as famílias, sem grandes detalhes. Esse dado advém de familiares que, de alguma forma, participam do serviço. Mas cabe uma reflexão a respeito de Ana (nome fictício para a familiar do CAPS Graciliano Ramos), que pareceu muito descontente com o serviço, apontando que ele é bastante insuficiente no atendimento à filha e a ela mesma, e relata que o serviço não desenvolve trabalhos para as famílias; entretanto, ela mesma relatou não participar de nada do CAPS, nem mesmo da reunião de família, sequer tinha conhecimento sobre esta reunião. E novamente somos chamados a uma reflexão a respeito de como facilitar a participação das famílias no serviço. Para os familiares com uma participação mais ativa nos CAPS, a avaliação foi bastante satisfatória quanto ao trabalho realizado com as famílias.

Em suma, há participação de familiares nos serviços, mas ainda é bastante incipiente em relação à quantidade de usuários atendidos nesses serviços, mas sem saber se é possível fazer esse tipo de relação entre quantidade de usuários e quantidade de familiares, tendo em vista uma ausência de referencial nesse sentido. Os nossos instrumentos não estavam adaptados a uma avaliação mais precisa sobre a qualidade dessa participação. Além disso, cabe ainda uma reflexão sobre quais parâmetros poderiam ser usados para avaliar a participação das famílias e se ela é suficiente. Ainda esbarramos na necessidade de se conceituar mais claramente o que seria participação de fato, se difere de apenas frequentar o serviço, se há níveis de participação, ou seja, cabe ainda afinar os conceitos para uma avaliação mais fidedigna.

6.3.2. Profissionais e serviços: a avaliação sobre equipe de profissionais dos CAPS e sobre a estrutura física

Em relação à estrutura física, os familiares avaliaram as casas como adequadas para o funcionamento do CAPS. Já os profissionais foram mais críticos, relatando que se carece de obras estruturais e de acessibilidade. Também pontuaram, em quase todos os serviços, que faltam salas para atendimento e demais atividades. Para os usuários a avaliação foi positiva, mas destacaram que falta mobiliário. De modo geral, a avaliação da estrutura física foi positiva. Fica uma reflexão se, diante de todos os percalços que os CAPS estão atravessando, os possíveis problemas estruturais não são tão relevantes dentro de uma avaliação maior.

Nos três modelos de entrevista semiestruturada (para familiares, para usuários e para profissionais) havia uma pergunta sobre a equipe do CAPS e o atendimento prestado por ela, e para todos públicos, esse foi um ponto de elogio. As equipes foram bastante enaltecidas, sendo responsabilizadas por manterem os serviços funcionando diante de um cenário de precarização do SUS.

Dentro do escopo da avaliação, os funcionários foram considerados bons e, mais que isso, peças fundamentais para o funcionamento do CAPS. Uma boa equipe é capaz de sustentar o serviço, mesmo atravessando adversidades. Entretanto, também foi possível identificar que, na maior parte dos serviços, apesar de a equipe ser avaliada como boa, ela é precária em dois sentidos: falta tanto na quantidade de profissionais como em algumas especialidades.

Vale destacar um ponto levantado pelos profissionais na Oficina de Consenso, sobre a formação prévia e a formação continuada e a importância disso para o trabalho dentro de um serviço singular como o CAPS e dentro de uma política de saúde mental diferenciada daquilo que era conhecido e praticado antes da Reforma. Assim, foi possível identificar um pouco da dificuldade ainda presente em relação ao modelo de cuidado, principalmente quando foi perguntado sobre o conceito de território. A noção de território extrapola o entendimento apenas de área geográfica e também muda a lógica de aguardar a demanda chegar ao serviço. O território é formado pelas pessoas e tudo que as envolve, pelas instituições e pelo cenário de forma macro (BRASIL, 2004). Dentro dessa lógica, é responsabilidade do CAPS “organizar a rede de serviços de saúde mental de seu território e coordenar, junto ao gestor local, as atividades de supervisão de unidades hospitalares psiquiátricas que atuem nesse território”; “conhecer e interagir com as equipes de AB do território”; e “precisa estabelecer iniciativas

conjuntas de levantamento de dados relevantes sobre os principais problemas e necessidades de saúde mental no território” (BRASIL, 2004, p.13).

A terceira pergunta feita aos profissionais: *Em relação às necessidades da população do território de abrangência do CAPS, você avalia que o trabalho do CAPS está sendo efetivo?* Apenas um profissional demonstrou entender a noção de território preconizada pelo modelo de Atenção Psicossocial e destacou que o serviço ainda realiza um trabalho precário nesse sentido, mas que entendia a sua importância e necessidade. Destacou, ainda, que as questões políticas influenciam bastante nesse ponto, pois os recursos financeiros para manutenção do CAPS auxiliam em um trabalho mais efetivo.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A proposta inicial da pesquisa era uma aposta em um trabalho capaz de desenvolver ou de facilitar os movimentos de empoderamento e de protagonismo de familiares de pacientes com transtornos mentais. Baseados na literatura recente acerca desses conceitos, acreditamos que inserir os familiares na construção acadêmica seria uma forma significativa de facilitar esses movimentos e ainda contribuir para o desenvolvimento de políticas públicas mais próximas da realidade da saúde mental e mais alinhadas ao cenário da Atenção Psicossocial.

Cabe destacar que o grupo de familiares que acreditaram na potência desse trabalho era composto de pessoas militantes da saúde mental, engajados em movimentos sociais diversos e, ainda, formados nos ciclos do projeto Familiares Parceiros do Cuidado. Todos eles já carregam uma bagagem a respeito de educação em saúde, de políticas públicas de saúde mental e de Reforma Psiquiátrica como um todo. Entretanto, nas reuniões de pesquisa, alguns familiares ainda se mostravam pouco íntimos da noção de autonomia, de participação e do papel do CAPS como serviço comunitário.

Isso foi bastante importante para a pesquisa, pois ela precisou ser redesenhada algumas vezes e sempre em parceria com os familiares. As discussões conceituais foram enriquecidas, pois aconteceram de forma gradual e construídas diariamente a partir da literatura, de dinâmicas e das experiências dos próprios familiares que eram trazidas em todas as reuniões.

Foi possível observar que, além das questões acadêmicas, as reuniões de pesquisa ganharam um caráter terapêutico e de companheirismo. Organizadas quinzenalmente, começavam com um café da manhã comunitário e esse era o espaço em que havia trocas, conversas sobre o dia-a-dia, sobre o cuidado, a vida diária e o suporte mútuo, dentro de um clima descontraído, de confiança, brincadeira e carinho. Os familiares e os demais membros da equipe já aguardavam esse espaço para conversarem um pouco sobre suas questões pessoais, parabenizarem os aniversariantes e, também, discutirem questões pertinentes ao cenário da saúde pública do Rio de Janeiro. E dentro dessa esfera de solidariedade e companheirismo, foi possível construir um espaço sério de estudo que se fez necessário sobre os conceitos-chave para o campo da Atenção Psicossocial, e também sobre o que era uma pesquisa acadêmica e a postura do pesquisador.

A proposta de desenvolver indicadores dentro da saúde mental para avaliar os CAPS e servir de norteador para as políticas públicas de saúde mental precisava lidar com as

idiossincrasias muito próprias desse campo e dos atores sociais envolvidos. Tanto o levantamento de indicadores quanto a construção dos instrumentos só foram possíveis por conta da confiança por parte dos familiares da pesquisa e dos profissionais dos CAPS, que aceitaram participar, acreditando na potência desse tipo de trabalho. De acordo com Onocko (2017), é necessário esse tipo de trabalho de avaliação, tendo em vista o tempo decorrido desde sua implantação, mas essa avaliação precisa ser feita de forma a abarcar as especificidades desse tipo de campo, sua subjetividade e sua dinâmica de trabalho e de cuidado.

Durante o trabalho de campo e as reuniões, nos deparamos com temas bastante pertinentes, mas que não cabia espaço para serem discutidos neste trabalho: os impactos da violência urbana para os serviços comunitários de saúde; a violência silenciosa que se apresenta como uma barreira de acesso ao movimento do empoderamento, de criação de autonomia e de controle social; e o poder das narrativas dos familiares para o projeto terapêutico dos usuários, mas também para um olhar e um cuidado com essas famílias. A temática da violência apareceu na observação de um dos CAPSi, pois o serviço lida com essa questão bastante presente em seu território e, ainda, relata sua influência nas crianças e adolescentes atendidos pelo serviço.

Nesse percurso de trabalho também ficamos com uma reflexão bastante importante para o trabalho em Atenção Psicossocial: a participação da família no CAPS. É sabido, conforme descrito no presente estudo, que as famílias vêm de um histórico de exclusão e culpabilização no cenário do modelo centrado no hospital psiquiátrico. Entretanto, no contexto de Atenção Psicossocial, a participação da família é de suma importância para os serviços, para o projeto terapêutico dos usuários, para o cuidado da própria família e para o desenvolvimento de políticas públicas. Porém, essa participação ainda se apresenta como um desafio para os serviços, para as famílias e para quem estuda a saúde mental.

Há um incômodo expressado pelos familiares da nossa equipe de pesquisa e mais alguns familiares que fomos conhecendo pelo percurso, a respeito da ausência e um aparente desinteresse dos familiares de estarem nos serviços. Muitos profissionais de CAPS também relatam essa dificuldade e apontam isso como um obstáculo para um bom trabalho. Aliado a isso, há o relato de familiares que não encontram espaço para eles dentro dos CAPS.

Para mim a questão é ainda mais profunda, pois, antes disso, precisamos entender o que é participar de um serviço comunitário de saúde mental. Ainda se carece de uma definição mais bem alinhavada do que é Participação. E essa discussão não pode ser feita sem a participação ativa dos familiares, dos profissionais dos serviços e dos usuários. Entretanto, além dessa

discussão, é necessária uma reflexão profunda sobre o desafio de incluir esse familiar nos serviços, de forma colaborativa.

Por fim, cabe destacar alguns limites do presente estudo, como o pouco tempo para a extensão do projeto de pesquisa, pois essa metodologia de pesquisa precisa de tempo para ser desenvolvida. Além disso, esbarramos ainda em questões política-administrativas que dificultaram significativamente nosso campo, como serviços extremamente precarizados.

Ainda como um limite desse estudo, o que foi avaliado a respeito dos serviços não é passível de generalização, tendo em vista tratar-se de um número pequeno de serviços não representativo da totalidade. E, no mais, o objetivo principal não era realizar uma avaliação dos CAPS, mas, a partir da pesquisa acadêmica, do compartilhamento do conhecimento e da inclusão ativa e colaborativa, viabilizar o movimento de empoderamento e protagonismo dos familiares. E, ainda, apontar caminhos possíveis para um modelo de avaliação de serviços que possa realizar uma análise mais fidedigna ao campo da Atenção Psicossocial.

Sendo um modelo de pesquisa visando o movimento de empoderamento dos familiares, nosso foco principal foi o processo de trabalho que envolveu esse estudo e não diretamente a avaliação dos CAPS; como destaca Vasconcelos (2013), as pesquisas com a perspectiva do empoderamento dão maior ênfase ao processo que ao resultado dessas avaliações. Mas, mesmo destacando o processo de trabalho, essa pesquisa aponta para a necessidade de investirmos com mais afinco nessa metodologia que trabalha com a inclusão e com a colaboração, até para propor uma avaliação mais articulada dos serviços tipo CAPS.

Finalmente, acreditamos que esse trabalho propiciou um movimento em direção ao protagonismo dos familiares envolvidos diretamente (os que compuseram a equipe de pesquisa) e indiretamente (os familiares entrevistados por demais familiares ou aqueles que puderam conhecer o trabalho a partir de momentos de divulgação como o Congresso de Familiares Parceiros do Cuidado). E isso sinaliza para um tipo de trabalho que é possível de ser feito, mas que, assim como o cuidado em Atenção Psicossocial, necessita de investimento, de colaboração, de trabalho ativo, de saber democratizado e compartilhado e da aposta nesse tipo de iniciativa como uma boa alternativa de cuidado em saúde mental.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANTHONY, William A. Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, v.16, n.4, p. 1-10, 1993. Disponível em: <https://www.psykiatri-regionh.dk/centre-og-social-tilbud/kompetencecentre/Rehabilitering-og-recovery/Om-rehabilitering-og-recovery/Documents/Recovery%20from%20mental%20illnes.pdf>. Acesso em 10 jan 2018.

BACCARI, Ivana Oliveira Preto; ONOCKO CAMPO, Rosana Teresa; STEFANELLO, Sabrina. Recovery: revisão sistemática de um conceito. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 125-136, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n1/1413-8123-csc-20-01-00125.pdf>. Acesso em 10 jan 2018.

BANDEIRA, Marina; PITTA, Ana Maria Fernandes; MERCIER, Celine. Escalas brasileiras de avaliação da satisfação (SATIS-BR) e da sobrecarga (IMPACTO-BR) da equipe técnica em serviços de saúde mental. *Jornal brasileiro de psiquiatria*, Rio de Janeiro, v.49, n.4, p.105-115, 2000. Disponível em: <http://pesquisa.bvs.br/brasil/resource/pt/psi-14856>. Acesso em 03 jun 2017.

BANDEIRA, Marina; SILVA, Mônica Aparecida da; CAMILO, Cleucimara Aparecida; FELÍCIO, Cynthia Mara. Satisfação de familiares de pacientes psiquiátricos com os serviços de saúde mental e seus fatores associados. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, v.60, n.4, p.284-293, 2011. Disponível em: http://www.ipub.ufrj.br/portal/jbp/60/04/09_JBP_60_4.pdf. Acesso em 16 out 2017.

BOOTE, Jonathan; TELFORD, Rosemary; COOPER, Cindy. Consumer involvement in health research: a review and research agenda. *Health policy*, v.61, n.2, p.213-236, 2002.

BRANDÃO, Alice Daudt de Lima; SAMPAIO, Isadora Gomes. Uma experiência de acolhimento a familiares de usuários da rede de saúde mental sob a perspectiva do *recovery*. Rio de Janeiro, 2017 (MONOGRAFIA) - Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Saúde Mental no SUS: os centros de atenção psicossocial. 1ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: http://www.ccs.saude.gov.br/saude_mental/pdf/sm_sus.pdf. Acesso em 19 abr 2017.

BRASIL, Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 06 de abril de 2001. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/110216.htm. Acesso em 19 abr 2017.

BARROSO, Sabrina Martins. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: fatores associativos. Dissertação de Mestrado, Belo Horizonte, 2006. Disponível em: http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/VCSA-6X3PJD/disserta_o_sobrecarga_de_familiares_de_pacientes_psiqui_t.pdf?sequence=1. Acesso em 19 abr 2017.

CALLARD, Felicity; ROSE, Diana; WYKES, Til. Close to the bench as well as at the bedside: involving service users in all phases of translation research. *Health Expectations*, v.15, n.4, p.389-400, 2012. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5060629/>. Acesso em 05 jun 2017.

CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE MENTAL - INTERSETORIAL, 4, 2010, Brasília. *Relatório final da IV Conferência Nacional de Saúde Mental - Intersetorial*. Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/relatorios/relatorio_final_ivcnsmi_cns.pdf. Acesso em 10 set 2016

COSSETIN, Andiara. Controle social na Estratégia Saúde da Família: avaliação participativa das ações em saúde mental. Porto Alegre, 2010 (DISSERTAÇÃO) - Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

COSTA, Diogo Faria Corrêa da; PAULON, Simone Mainieri. Participação Social e protagonismo em saúde mental: a insurgência de um coletivo. *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 36, n. 95, p. 572-582, 2012. Disponível em: https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/sdeb/v36n95/a09v36n95.pdf. Acesso em 19 abr 2017.

DAVIDSON, Larry; O'CONNELL, Maria J.; TONDORA, Janis; STAEHELI, Martha; EVANS, Arthur C. Recovery in serious mental illness: paradigm shift or shibboleth? In: DAVIDSON, L; HARDING, C; SPANIOL, L (eds.). *Recovery from severe mental illnesses: research evidence and implications for practice*. Center for Psychiatric Rehabilitation: Boston, 2005, p. 5-26. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/237531396_Recovery_in_serious_mental_illness_Paradigm_shift_or_shibboleth. Acesso em 10 jan 2018.

DELGADO, Pedro Gabriel. Atendimento psicossocial na metrópole: algumas questões iniciais. *Cadernos IPUB*, Rio de Janeiro, n.14, p.113-121, 1999. Disponível em: <http://www.nuppsam.org/page21.php>. Acesso em 19 abr 2017.

_____. Saúde mental e direitos humanos: 10 anos da lei 10.216/2001. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, Rio de Janeiro, v.63, n.2, p.114-121, 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arbp/v63n2/12.pdf>. Acesso em 25 out 2017.

_____. O desafio da produção de conhecimento sobre a reforma psiquiátrica brasileira. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.20, n.2, fev. 2015. Editorial, p.312. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n2/1413-8123-csc-20-02-0312.pdf>. Acesso em 25 out 2017.

_____. Limites para a inovação e pesquisa na reforma psiquiátrica. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, n.25, v.1, p.13-18, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312015000100013. Acesso em 25 out 2017.

DESLANDES, Suely Ferreira. et al. Indicadores das ações municipais para a notificação e o registro de casos de violência intrafamiliar e exploração sexual de crianças e adolescentes. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 27, n. 8, p. 1633-1645, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v27n8/18.pdf>. Acesso em 5 mai. 2016.

DESLANDES, Suely Ferreira; LEMOS, Marcela Pinto. Construção participativa de descritores para avaliação dos núcleos de prevenção de acidentes e violência, Brasil. *Revista panamericana salud pública*, Washington, v. 24 , n. 6, p. 441-448, 2008. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v24n6/a08v24n6.pdf>. Acesso em 5 mai. 2016.

DIMENSTEIN, Magda; SALES, André Luis; GALVÃO, Ellen; SEVERO, Ana Kalliny. Estratégia da Atenção Psicossocial e participação da família no cuidado em saúde mental. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.20, n.4, p.1209-1226, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312010000400008. Acesso em 24 mai 2017.

DIMOV, Tatiana. Participação de usuários da saúde mental em pesquisa: a trajetória de uma associação de usuários. São Paulo, 2016. (TESE) - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

DUTRA, Virginia Faria Damásio; OLIVEIRA, Rosane Mara Pontes. Revisão integrativa: as práticas territoriais de cuidado em saúde mental. *Aquichan*, Chia, Colômbia, v.15, n.4, p.529-540, 2015. Disponível em: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3756/4026> Acesso em 31 ago 2017.

FAMILIARES Parceiros do Cuidado. Produção: NUPPSAM/IPUB/UFRJ e FAPERJ. Rio de Janeiro, RJ, 2014. 18 min. Disponível em <https://www.youtube.com/watch?v=jV1-5OzsvVQ>. Acesso em 31 ago 2017.

FIORATI, Regina Célia; SAEKI, Toyoko. As dificuldades na construção do modo de atenção psicossocial em serviços extra-hospitalares de saúde mental. *Saúde em debate*, Rio de Janeiro, v. 37, n. 97, p.305-3012, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v37n97/v37n97a12.pdf>. Acesso em 04 jun 2017.

FIRMO, Andréa Acioly Maia; JORGE, Maria Salete Bessa. Experiências dos cuidadores de pessoas com adoecimento psíquico em face à reforma psiquiátrica: produção de cuidado, autonomia, empoderamento e resolubilidade. *Saúde e sociedade*, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 217-231, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v24n1/0104-1290-sausoc-24-1-0217.pdf>. Acesso em 19 abr 2017.

FURTADO, Juarez Pereira; ONOCKO CAMPOS, Rosana Teresa. Participação, produção de conhecimento e pesquisa avaliativa: a inserção de diferentes atores em uma investigação em saúde mental. *Caderno de saúde pública*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 11, p. 2671-2680, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n11/22.pdf>. Acesso em 19 abr 2017.

FURTADO, Juarez Pereira; ONOCKO CAMPOS, Rosana Teresa; MOREIRA, Maria Inês Badaró; TRAPÉ, Thiago Lavras. A elaboração participativa de indicadores para a avaliação em saúde mental. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v.29, n.1, p.102-110, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&nrm=iso&lng=pt&tlng=pt&pid=S0102-311X2013000100012. Acesso em 21 set 2016.

HAPPELL, Brenda; ROPER, Cath. Consumer participation in mental health research: articulating a model guide practice. *Australasian Psychiatry*. v.15, n.3, p.237-241, 2007.

KANTORSKI, Luciane Prado; OLIVEIRA, Lilian Cruz Souto de; ANTONACCI, Milena Hohmann; JÚNIOR, Sidnei Teixeira; ALVES, Poliana Farias. Avaliação dos centros de atenção psicossocial na perspectiva dos entrevistadores. *Journal of nursing and health*. Pelotas, v.2, suppl:S, p.113-126, 2012. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/3476/2861>. Acesso em 20 out 2017.

LIBÉRIO, M. M. Estudo da satisfação com o CAPS da cidade do Rio de Janeiro: ouvindo seus atores principais. Rio de Janeiro, 1999 (DISSERTAÇÃO) – Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

LIMA, Rossano Cabral; COUTO, Maria Cristina Ventura; Delgado, Pedro Gabriel Godinho; Oliveira, Bruno Diniz Castro de. Indicadores sobre o cuidado a crianças e adolescentes com autismo na rede de CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v.24, n.3, p.715-739, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v24n3/0103-7331-physis-24-03-00715.pdf>. Acesso em 21 set 2016.

LIMA, Ana Claudia Rubim. O familiar pesquisador na Atenção Psicossocial. Rio de Janeiro, 2017 (MONOGRAFIA) - Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

BORGES, Roselania Franciscone; LUZIO, Cristina Amélia. Pesquisa qualitativa em saúde mental: alguns apontamentos. *Revista de psicologia da UNESP*, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 14-23, 2010. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11449/127050>. Acesso em 21 set 2016.

ONOCKO CAMPOS, Rosana Teresa; FURTADO, Juarez Pereira. Entre a saúde coletiva e a saúde mental: um instrumental metodológico para avaliação da rede de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) do Sistema Único de Saúde. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 5, p. 1053-1062, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n5/18.pdf>. Acesso em 21 set 2016.

ONOCKO CAMPOS, Rosana Teresa; FURTADO, Juarez Pereira; PASSOS, Eduardo; FERRER, Ana Luiza; MIRANDA, Lilian; GAMA, Carlos Alberto Pegolo. Avaliação da rede de centros de atenção psicossocial; entre a saúde coletiva e a saúde mental. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 43, supl. 1, p. 16-22, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v43s1/749.pdf>. Acesso em 21 set 2016.

ONOCKO CAMPOS, Rosana Teresa; MIRANDA, Lilian; GAMA, Carlos Alberto Pegolo da; FERRER, Ana Luiza; DIAZ, Alberto R.; GONÇALVES, Laura; TRAPÉ, Thiago Lavras. Oficinas de construção de indicadores e dispositivos de avaliação: uma nova técnica de consenso. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, Rio de Janeiro, v.10, n.1, p.221-241, 2010. Disponível em: <http://www.revispsi.uerj.br/v10n1/artigos/pdf/v10n1a15.pdf>. Acesso em 21 set 2016.

ONOCKO CAMPOS, Rosana Teresa; FURTADO, Juarez Pereira; TRAPÉ, Thiago Lavras; EMERICH, Bruno Ferrari. Indicadores para avaliação dos Centros de Atenção Psicossocial tipo III: resultados de um desenho participativo. *Saúde em debate*, Rio de Janeiro, v. 41, n. especial, p. 71-83, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v41nspe/0103-1104-sdeb-41-nspe-0071.pdf>. Acesso em 10 dez 2017.

PITTA, Ana Maria Fernandes; SILVA FILHO, João Ferreira da; SOUZA, Gastão Wagner de; LANCMAN, Selma; KINOSHITA, Roberto Tykanori; CAVALCANTI, Maria Tavares; VALENTINI, Willians Harry. Determinantes da qualidade de serviços de saúde mental em municípios brasileiros: estudo da satisfação com os resultados das atividades desenvolvidas por pacientes, familiares e trabalhadores dos serviços. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, v.44, n.9, p.441-452, 1995. Disponível em: <http://saudepublica.bvs.br/pesquisa/resource/pt/psi-2928>. Acesso em 05 jun 2017.

PRESOTTO, Rodrigo Fernando. Participação de usuários de serviços de saúde mental em pesquisas: um olhar a partir dos conceitos de Empowerment e Recovery. Campinas, 2013 (DISSERTAÇÃO) - Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. Disponível em: http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/311879/1/Presotto_RodrigoFernando_M.pdf. Acesso em 21 mai 2017.

PRESOTTO, Rodrigo Fernando; SILVEIRA, Marília; DELGADO, Pedro Gabriel Godinho; VASCONCELOS, Eduardo Mourão. Experiências brasileiras sobre participação de usuários e familiares na pesquisa em saúde mental. *Ciência e saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 10, p. 2837-2845, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n10/v18n10a08.pdf>. Acesso em 21 mai 2017.

REIS, Thaíssa Lima dos; DAHL, Catarina Magalhães; BARBOSA, Silvia Monnerat; TEIXEIRA, Melissa Ribeiro; DELGADO, Pedro Gabriel Godinho. Sobrecarga e participação de familiares no cuidado de usuários de Centros de Atenção Psicossocial. *Saúde em debate*, Rio de Janeiro, v. 40, n. 109, p. 70-85, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v40n109/0103-1104-sdeb-40-109-00070.pdf>. Acesso em 21 set 2016.

ROSE, Diana. Having a diagnosis is a qualification for the job. *British Medical Journal*, v.326, n.7402, 2003. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1126208/pdf/3261331.pdf>. Acesso em 05 jun 2017.

SURJUS, Luciana Togni de Lima e Silva; ONOCKO CAMPOS, Rosana Teresa. A avaliação dos usuários sobre os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) de Campinas, SP. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*. São Paulo, v.14, n.1, p.122-133, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlpf/v14n1/09.pdf>. Acesso em 21 set 2016.

TELFORD R; BOOTE JD; COOPER CL. What does it mean to involve consumers successfully in NHS research? A consensus study. *Health Expect*, v.7, n.3, p.209-220, 2004. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1369-7625.2004.00278.x>. Acesso em: 04 out 2017.

VASCONCELOS, Eduardo Mourão. Empoderamento de usuários e familiares em saúde mental e em pesquisa avaliativa/interventiva: uma breve comparação entre a tradição anglo-saxônica e a experiência brasileira. *Ciência e saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v.18, n.10, p. 2825-2835, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n10/v18n10a07.pdf>. Acesso em 04 jun 2016.

VELHO, Gilberto. Observando o familiar, 1978. In: NUNES, Edson (org.). *A aventura sociológica*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

VELHO, Gilberto. Observando o familiar, 1978. In: VELHO, Gilberto. *Um antropólogo na cidade: ensaios de antropologia urbana*. Rio de Janeiro: Zahar, 2013.

VIANNA, Paula Cambraia de Mendonça; XAVIER, Helena Chaves; TEIXEIRA, Lorena Lucena; VILAÇA, Luana Vilela e; SILVA, Teresa Cristina da. Grupo de Familiares: espaço de cuidado para as famílias de portadores de sofrimento mental. *Reme Revista Mineira de Enfermagem*, Minas Gerais, v.13, n.4, p.607-613, 2009. Disponível em: <http://www.reme.org.br/exportar-pdf/230/v13n4a19.pdf>. Acesso em 10 nov 2017.

ANEXO I – TEXTOS DE APOIO

Texto 1: Protagonismo dos usuários e familiares como estratégia colaborativa de pesquisa na Atenção Psicossocial

Por que o envolvimento dos usuários e familiares é importante para o campo da atenção psicossocial?

Nos últimos vinte anos, acompanhamos os avanços e desafios da consolidação do SUS, sempre alinhados à construção de políticas de caráter participativo, tendo como base as noções de controle social, de rede e do cuidado compartilhado. Nessa direção, propomos no NUPPSAM o desenvolvimento de pesquisas nos serviços de atenção psicossocial que sigam o caráter colaborativo em todas as etapas de seu processo, preservando o debate político-democrático e participativo.

O envolvimento de usuários e familiares no cuidado psicossocial, nas pesquisas em saúde e no desenvolvimento dos serviços públicos de saúde mental vem sendo cada vez mais explorado no Brasil e em outros países. No Brasil, as estratégias de Ajuda Mútua, Empoderamento e Recuperação (*Recovery*) destacam o protagonismo de usuários e familiares como essenciais para aprimorar a assistência, o monitoramento dos serviços e a produção do conhecimento de modo compartilhado e colaborativo. Do mesmo modo, países como Canadá, Austrália, Inglaterra e Nova Zelândia defendem a necessidade de envolver gestores, profissionais, usuários e familiares no processo de pesquisa em saúde pública.

Essas estratégias de pesquisa e de produção compartilhada do conhecimento demonstram a potencialidade da participação social para a construção de políticas de saúde claramente voltadas para o envolvimento dos usuários no avanço do SUS. Além disso, o protagonismo assumido pelos usuários e familiares nas ações e pesquisa em saúde fortalece uma relação colaborativa entre profissionais e pesquisadores, qualificando as ações de planejamento e avaliação dos mais variados recursos disponíveis na rede pública. Isto representa uma mudança que retira o saber leigo de uma relação passiva com a pesquisa científica, para dar lugar à experiência do usuário e seus familiares como produtores de conhecimento e ações que de fato interessam ao campo da atenção psicossocial.

Conhecimento Compartilhado e Protagonismo dos Usuários e Familiares no Monitoramento dos Serviços de Atenção Psicossocial.

Estudos destacam que a parceria dos profissionais de saúde com a família tende a ser bastante benéfica para o tratamento do usuário, influenciando na diminuição das internações, redução de conflitos familiares e diminuição da sobrecarga sentida pelos cuidadores. A Organização Mundial da Saúde (OMS) tem incentivado a participação dos familiares no planejamento e na avaliação dos serviços de saúde mental, sendo esta uma experiência que já vem sendo desenvolvida internacionalmente.

No Brasil, alguns pesquisadores exploram a importância da participação dos usuários e familiares nos estudos realizados dentro do campo da saúde mental. Indica-se, como benefício, o reforço de sua autonomia e, ainda, o enriquecimento das pesquisas que passam a contar com a experiência dos pacientes e seus cuidadores. A importância da participação dos familiares para o monitoramento dos programas de saúde pública deve ser ressaltada, pois, sem esse componente, isto é, sem os elementos próprios da visão dos familiares, a avaliação torna-se incompleta.

Para desenvolver atividades de monitoramento, é necessário que se construa um ambiente de compartilhamento das informações técnicas e do conhecimento acumulado na atenção comunitária. Esse esforço de compartilhamento vem sendo desenvolvido na saúde pública não só do Reino Unido, mas especialmente no Canadá, onde nasce uma estratégia política de pesquisa conhecida como Conhecimento Compartilhado (*Knowledge Translation*).

Na realidade brasileira, os CAPS são serviços comunitários estratégicos para o acompanhamento psicossocial e para o desenvolvimento de pesquisas de avaliação que assumam o importante desafio da qualificação do cuidado, envolvendo diferentes saberes e experiências.

Nossa proposta de pesquisa pretende contribuir para a melhoria do atendimento e para o fortalecimento do protagonismo social de familiares. Para cumprir esse objetivo, contaremos com o envolvimento de alguns participantes do projeto Familiares Parceiros do Cuidado, que atuarão como pesquisadores, de modo que eles possam aprender, mas também ensinar sobre a qualidade do cuidado prestado. Para reafirmar o empoderamento e o protagonismo dos familiares, destacando seu papel nos serviços e na pesquisa avaliativa, as etapas desse processo incluem:

1. Oficinas de Capacitação para o desenvolvimento das atividades de pesquisa, incluindo grupos de estudo sobre Compartilhamento de Conhecimento (*Knowledge Translation*);
2. Aplicação de questionário aos gestores, profissionais, familiares e usuários dos CAPS com informações sobre os serviços, abrindo espaço para que possam opinar e questionar o que achar pertinente.

3. Construção de um roteiro de acompanhamento da qualidade do atendimento, realizada de forma compartilhada com gestores, trabalhadores e familiares de CAPS. Esse instrumento poderá servir para avaliar as atividades prestadas nos serviços.
4. Apoio e acompanhamento dos coordenadores da pesquisa (NUPPSAM) ao longo das etapas do projeto.

Texto 2: Participação e Protagonismo de Familiares

A reforma psiquiátrica tem tido como objetivo central a substituição da internação em instituições do tipo manicomial, para serviços abertos, territoriais, perto da casa dos usuários e buscando a reinserção deles na vida social de forma mais ampla. Os movimentos sociais na saúde mental devem ter como principais protagonistas os usuários e familiares pois estes são os receptores dos serviços e maiores interessados em mudanças nas políticas e em como a sociedade enxerga o portador de transtorno mental. Em muitos países, usuários e familiares desenvolvem ações autônomas, forçam os serviços e programas sociais a darem respostas mais adequadas às suas necessidades e ainda criam novos conceitos e abordagens teóricas sobre o tema do transtorno mental. Os movimentos sociais que sustentam os processos de reforma psiquiátrica têm histórias e características muito diferentes nos diversos países e culturas. No caso do nosso país, tivemos mobilizações sociais muito ativas no processo de luta pela redemocratização (após a ditadura civil militar), com movimentos bastante organizados no campo da saúde e saúde mental, que levou a criação do Sistema Único de Saúde, com acesso universal ao cuidado.

Empoderamento é um conceito que vem sendo trabalhado no mundo todo. Um autor brasileiro, Eduardo Vasconcelos, propôs uma definição para esse conceito: “aumento do poder e autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos a relações de opressão, dominação e discriminação social”. O autor tentou explicar que o Empoderamento ocorre quando um alguém, ou um grupo, que historicamente tem menos direitos que as outras pessoas, começa a se organizar para lutar pelos seus direitos; esse comportamento pode ocorrer nas relações entre pessoas ou entre pessoas e instituições. Hoje em dia podemos observar movimentos de empoderamento em diversos setores sociais: as lutas por direitos iguais para homens e mulheres (movimentos feministas), direitos iguais para homossexuais, direitos iguais para negros, entre outros.

No campo da saúde mental, no Brasil, pode-se identificar diferentes níveis de práticas e estratégias de empoderamento: o cuidado de si mesmo, a ajuda mútua, o suporte mútuo, as transformações culturais em relação ao transtorno mental na sociedade, a defesa dos direitos, a militância social e política, e o uso de narrativas pessoais de experiência de vida em primeira pessoa.

Também podemos observar um reflexo desse conceito na vida acadêmica, pois nas práticas de pesquisa avaliativa e interventiva de políticas sociais, poucos núcleos da pesquisa em saúde mental têm procurado desenvolver estratégias de envolvimento, participação e empoderamento de usuários e familiares no próprio processo de pesquisa. A participação desses atores em todas as fases das pesquisas valoriza o ponto de vista dos usuários e familiares, se tornando um instrumento importante de empoderamento, pois revela as concepções particulares sobre os problemas da saúde mental, suas experiências e avaliação sobre os vários tipos de serviços e como poderiam concebê-los de acordo com seus interesses e visão de mundo. Também podem fornecer evidências que desafiam os pontos de vista convencionais de gestores, profissionais e do senso comum, permitindo influenciar a opinião pública, lançar campanhas e reivindicações, e visualizar modos concretos de superar os problemas que forem identificados.

Protagonismo e participação - Recovery

Recovery é uma palavra inglesa que quer dizer recuperação e que se tornou um movimento no campo da saúde mental a partir das experiências de usuários. Surgiu por volta de 1970, estabelecendo-se na Saúde Mental na década de 80. O termo nasceu de discussões de usuários que a partir de alguns processos passaram a sentir que estavam retomando os rumos de suas próprias vidas, após receber o diagnóstico de transtorno mental grave.

O termo tem sido descrito em estudos, principalmente internacionais do campo da psiquiatria, como um estado de recuperação ou restabelecimento de funções psíquicas, físicas e sociais no funcionamento cotidiano, que pode, ou não, ser temporário. Este conceito não está relacionado à ausência de sintomas, mas a um estado em que o portador de transtorno mental grave possa sentir-se protagonista de sua própria vida, apesar da doença. O termo *recovery*, em português, está relacionado aos conceitos de protagonismo e participação do usuário.

Em relação à noção de recuperação destaca-se que:

1. Pode ocorrer naturalmente, independentemente de tratamento;
2. Pode ocorrer com ajuda de intervenção adequada;

3. Recupera a dimensão de esperança, modificando o entendimento do que as doenças mentais representam.

A recuperação é um processo de aprofundamento pessoal que os indivíduos podem seguir e envolve trabalho, sentimentos e planos futuros. Depende principalmente de fatores internos como: autoconhecimento da doença, transformação da noção de si próprio, reconciliação com a sociedade e desenvolvimento de relações interpessoais. Deve incluir as perspectivas do paciente, familiares e cuidadores, uma vez que essas pessoas, por conhecerem os recursos e potencial do indivíduo, teriam real percepção dos seus progressos em relação à doença.

Por fim, o conhecimento das características deste processo de recuperação seria fundamental aos gestores e profissionais de saúde para permitir o reconhecimento de caminhos que o favoreçam.

Participação de usuários e familiares em pesquisa

Nos últimos anos, passou-se a discutir e valorizar no Brasil as noções de empoderamento e a importância da participação de usuários e familiares no desenvolvimento de projetos e pesquisas no campo da saúde mental. Movimentos, coletivos e pesquisadores envolvidos no tema, com o apoio de grupos de ajuda mútua, do empoderamento, da recuperação (*recovery*) e reabilitação social, buscam afirmar a autonomia dos usuários e buscar melhorias no campo da atenção psicossocial.

A experiência de vida de usuários e familiares, assim como sua autonomia, ganha direções éticas e metodológicas. As pesquisas no campo prático e teórico do *recovery*, por exemplo, que buscam conhecimentos, atitudes e competências dos usuários para lidar com os problemas do sofrimento, devem então incluir necessariamente a participação de usuários como protagonistas na produção de conhecimento.

Embora o reconhecimento da importância dessa participação cresça cada vez mais, o número de usuários envolvidos em projetos avaliativos, por exemplo, se mostrou ser menor do que o esperado. O tema da participação de usuários na pesquisa, embora ainda se encontre iniciando no Brasil depois da reforma psiquiátrica, é amplamente discutido em pesquisas internacionais. Essas pesquisas identificam desafios que podem ajudar a guiar os trabalhos realizados no Brasil.

A agenda do SUS ainda não incorpora a participação do usuário na produção de conhecimento em saúde, mas vários países como abordam o tema como essencial nos debates em saúde pública. O sistema de saúde inglês, por exemplo, discute as diferentes formas de participação dos usuários na pesquisa em saúde, que deixa de ser entendido como “sujeito de pesquisa” e passa a fazer parte da equipe de pesquisa.

O envolvimento de usuários em pesquisa no Reino Unido é visto como tão essencial que passou a ser um direcionamento de política pública em saúde. Estudos realizados procuram explicar como medir, conceitualizar e avaliar esse envolvimento, e também entender de que forma influenciam o sistema de saúde, buscando superar as dificuldades encontradas na participação dos usuários em pesquisas.

No Brasil, os grupos de ajuda mútua, facilitados por usuários e familiares que convivem há mais tempo com o transtorno mental e que são capacitados e apoiados por profissionais, proporcionam um espaço de acolhimento, cumplicidade, apoio, troca de experiência, buscando dar conta de questões que as ciências biomédicas, clínicas e comportamentais não conseguem alcançar.

Outra pesquisa realizada nesse contexto teve como objetivo traduzir, adaptar e testar em alguns CAPS, um instrumento desenvolvido no Canadá: o Guia Pessoal de Gestão Autônoma da Medicação (Guia GAM). O estudo tinha como objetivo questionar o papel da medicação na vida das pessoas, abrindo um diálogo e permitindo elaborar uma nova prática de intervenção, que foi chamada de Gestão Autônoma de Medicação.

Texto 3: Observando o familiar

Estamos acostumados com a palavra *familiar* significando um parente, alguém que faz parte da família, mas dessa vez iremos usar outro significado. De acordo com o texto Observando o Familiar, *familiar* é aquilo com que temos familiaridade, algo comum, cotidiano. Mas nem sempre algo que nos é familiar conhecemos bem. O autor Gilberto Velho usa o seguinte exemplo: “Da janela do meu apartamento vejo na rua um grupo de nordestinos, trabalhadores de construção civil, enquanto alguns metros adiante conversam com alguns surfistas. Na padaria há uma fila de empregadas domésticas, três senhoras de classe média conversam na porta do prédio em frente; dois militares atravessam a rua. Não há dúvida de que todos esses indivíduos e grupos fazem parte da paisagem, do cenário da rua, de modo geral

estou habituado com a sua presença, há uma familiaridade. Mas, por outro lado, o meu conhecimento a respeito de suas vidas, hábitos, crenças, valores é altamente diferenciado.”

Outro conceito importante para o trabalho do observador é o *estereótipo*, que significa: aquilo que se adapta ao padrão de normalidade já fixada; padrão estabelecido pelo senso comum (de um pensamento compartilhado) e baseado na ausência de conhecimento sobre o assunto em questão; concepção baseada em ideias preconcebidas de algo ou alguém, sem o seu conhecimento real, geralmente de cunho preconceituoso e/ou repleta de afirmações gerais, construída sobre inverdades (dicionário online de português). O autor Gilberto Velho usa exemplos comuns em nossa sociedade de estereótipos: "o trabalhador nordestino, 'paraíba', é ignorante, infantil, subnutrido; o surfista é maconheiro, alienado, etc." Quando se adota um estereótipo passamos por cima daquilo que é desconhecido sem se dar a chance de conhecer.

Na nossa pesquisa teremos um campo que nos é familiar, o CAPS, mas não necessariamente o conhecemos bem. A atividade de observação tem o objetivo de nos ajudar a conhecer um pouco melhor o serviço e seu funcionamento. Para uma boa observação, Gilberto Velho destaca que é importante que o pesquisador consiga se distanciar daquilo que ele está observando, como se fosse uma novidade completa. É preciso que o observador não adote nenhum estereótipo e não se envolva com aquela realidade para que não aconteçam julgamentos e conclusões a respeito do objeto de observação.

ANEXO II – TABELAS

Tabela A1

1	Funcionamento da rede para os encaminhamentos
2	Transporte para VDs, responder ofícios e etc.
3	Medicação
4	Equipe completa para não sobrecarregar e funcionário se desviar da função
5	Material de oficina terapêutica para não que não desestime os usuários e nem a equipe
6	Equipe acolhedora
7	Inclusão de usuários e familiares
8	Leitos psiquiátricos
9	Acolhimento humanizado
10	Supervisão externa
11	Uma boa interação entre os membros da equipe de modo em que o ego esteja, digo, fique longe. É boa a ideia de se ter técnico de referência, mas nada impede de que o paciente queira conversar com outro
12	Equipe completa e comprometida com os usuários do serviço
13	Qualificação para toda a equipe envolvida no serviço sobre a saúde mental afim de humanizar o serviço
14	Materiais e oficinairos
15	Um local de acolhimento para que o paciente se sinta em seu ambiente
16	Grupos de interação entre os pacientes onde eles possam ser ouvidos e ouvir
17	Grupo de escuta, acolhimento e interação entre os familiares e cuidadores (parentes ou não)
18	Ambiente limpo e organizado
19	Eventos abertos ao público para desmistificar o olhar das pessoas para os pacientes dos CAPS
20	Encaminhamento para empregos e cursos (social)
21	Desinstitucionalização: garantir o cuidado no território usando recursos da comunidade
22	Rede: saber partilhar responsabilidades, poder dividir o cuidado com outros serviços
23	Intersetorialidade: pactuar com outros dispositivos, não só os de saúde, pensando esse conceito de forma ampla e abrangente
24	Trabalho multidisciplinar: os atores do CAPS precisam saber ouvir/dialogar e construir junto os PTs dos seus usuários
25	Acolhimento: o serviço precisa poder acolher a população que chega de maneira responsável, cuidadosa ainda que esta não seja referida ao seu território
26	Parceria com as famílias: entendendo que elas também são usuárias do serviço
27	Suporte/acolhimento/cuidado na crise: a equipe precisa estar junto do usuário em crise pensando em estratégias para que esse cuidado não se reduza à internação

28	Inclusão/responsabilização dos usuários nos seus projetos de cuidado, no cuidado com o serviço e os outros usuários
29	Garantia de uma infraestrutura básica: que inclui água, luz, ambiente adequado, alimentação para os usuários, fornecimento de medicação e material de procedimentos básicos e custeio para atividades fora do serviço
30	Projeto clínico institucional bem definido, dados de acordo com as diretrizes preconizadas pelo SUS (equidade, universalidade, integralidade). Com uma supervisão de equipe que balize o serviço nessa direção
31	Equipe afinada
32	Comunicação clara
33	Estrutura física adequada
34	Legitimação das políticas públicas
35	Interligação de redes no município
36	Equipe multidisciplinar
37	Fórum intersetorial
38	Equipamentos e recursos disponibilizados
39	Inserção de equipes extramunicipais
40	Demanda organizada e assertiva
41	CAPS que consiga acolher a crise diminuindo / evitando as internações psiquiátricas
42	Equipe multiprofissional que acolhe o sujeito na sua singularidade
43	Uma equipe livre de preconceitos e julgamento de valores, principalmente com os usuários de álcool e outras drogas
44	CAPS que consiga fazer parcerias com a rede, atenção básica, serviços comunitários, entendendo que o sujeito não é só um sintoma psiquiátrico
45	Espaço para discussões de casos com supervisão, seminários, educação permanente
46	CAPS que trabalhe a autonomia do usuário, principalmente os que tenham um longo período de institucionalização, articulando com a rede de serviços da comunidade favorecendo a reinserção destes usuários
47	CAPS que tenha insumos necessários para o cuidado como por exemplo, medicações que, com certa regularidade, falem na rede
48	CAPS que consiga realizar um trabalho com as famílias, possibilitando a troca de experiências e apoio a essas famílias
49	CAPS que consiga estar de fato no território articulando com os serviços comunitários
50	Construção de projetos terapêuticos centrados no usuário/ famílias/ comunidade
51	Equipe técnica em número adequado para entender as necessidades/demandas dos usuários e familiares
52	Estrutura física que valorize o acolhimento de usuário e familiares e a realização das atividades inerentes a características do serviço (oficinas, grupos e atendimentos)
53	Formação profissional continuada da equipe

54	Supervisão institucional como espaço de discussão e reflexão sobre o trabalho
55	Realização de assembleias com a participação de usuários, familiares e técnicos
56	Garantir/ estimular a participação de usuários, familiares e técnicos nos espaços de controle social
57	Ser espaço de formação para novos profissionais
58	Acolhimento de usuários e familiares no momento da crise
59	Trabalho de construção de rede no território
60	Acolhimento diário aos usuários

Tabela A2

1	Dificuldades de comunicação de rede
2	Quantitativo de pessoal-técnicos
3	Ampliar o trabalho com as famílias
4	Redução de debates sobre saúde mental
5	Verba para atuação com os usuários
6	Dificuldade na comunicação: problemas na transmissão e direção do cuidado entre os parceiros da equipe
7	Lógica manicomial ainda resistente nos serviços ditos "abertos"
8	Ações de cuidado centradas nos procedimentos (medicalização, contenção, internação) mais duros
9	"Pouca autonomia" dos profissionais que acarreta na impossibilidade de construção de autonomia dos usuários
10	Dificuldade em lidar com a crise dos usuários. Resposta automática internação
11	Falta de material para oficinas e medicamentos
12	Ausência de comprometimento da equipe
13	Inexistência ou ruído no dialogo interpessoal, seja com os usuários, familiares e até mesmo na equipe
14	Falta de capacitação para a equipe
15	Equipe reduzida aumentando o tempo de espera e/ou sobrecarga dos profissionais, principalmente dos médicos
16	Faltas de profissionais que desejam trabalhar na saúde mental principalmente na área de enfermagem. A formação do enfermeiro na maioria das universidades e deficiente nesta área
17	Falta de supervisão. É importante a participação de um profissional de fora para um olhar clinico/institucional
18	Falta de espaço de formação no serviço, grupos de estudos dentro da unidade
19	Rotatividade dos profissionais (contratos, OS, ONGS) vínculos profissionais frágeis, desconstruindo vínculos o tempo todo
20	CAPS inserido em comunidade violentas com violências e tiros diários
21	Mal funcionamentos das redes
22	Falta de viaturas para visitas domiciliares e institucionais

23	Falta de material nas oficinas terapêuticas. Que junto com a medicação a terapia é de suma importância na recuperação do usuário
24	Demora na avaliação e alta do usuário
25	Falta de medicação, em que muitas das vezes os usuários e familiares não tem recursos para a compra de medicação
26	Equipe técnica reduzida
27	Necessidade de investimento em infraestrutura (reorganização e climatização dos espaços, transporte)
28	Dificuldade nas construções de rede nos territórios
29	Esvaziamento dos espaços coletivos (assembleias, conselhos)
30	Formação profissional continuada

Tabela A3

1	Atenção dos profissionais com os pacientes e familiares
2	Por suas partes os servidores de saúde mental e seus profissionais tem o dever legal de estimular e criar as condições para um acompanhamento da família
3	É direito dos pacientes da rede de serviço de saúde, ter o atendimento humanizado e acolhedor garantido
4	Quando em acompanhamento contínuo nos serviços de atenção psicossocial, os usuários e familiares podem ter perguntas e dúvidas sobre seu estado de saúde e seu tratamento. Informações e respostas a estas perguntas é um direito fundamental e da atenção psicossocial, sim
5	Os profissionais devem estar disponíveis para prover o maior número de informações sobre o projeto terapêutico, como ocorre o acompanhamento e as atividades oferecidas
6	A medicação usada, sua dosagem, efeitos colaterais e alternativas, é direitos dos usuários e familiares, devem estar disponíveis a qualquer momento para nossas dúvidas
7	O acesso ao prontuário pessoal em papel ou eletrônico contendo todos os registros de diagnósticos e tratamentos é um direito
8	É um direito de todo usuário ou seu representante, isso permite não só se informar com mais segurança detalhes. Procurar esclarecer as eventuais, ou até mesmo questionar sobre aspectos específicos de seus tratamentos
9	Nos atendimentos em saúde mental, de qualquer natureza, a pessoa e seus familiares ou responsáveis serão formalmente certificados dos direitos enumerados da pessoa com transtorno mental
10	O paciente deve ter o direito ao acesso a medicação adequada, destinada apenas a objetivos terapêuticos, e com devidas informações e cuidados em relação a dosagem e efeitos colaterais
11	CAPS que dê um atendimento aos usuários e suporte aos familiares cuidadores que precisam também de cuidados e até psicólogo

12	Ter grupos de profissionais trabalhando com mais atenção aos usuários e fazendo visitas nos lares quando necessitam e, assim, fazendo a diferença
13	Médicos atendendo às necessidades com encaminhamentos para alguns exames, pois os remédios causam efeitos colaterais (ex.: dentista, ginecologista e outros)
14	CAPS com salas e ambientes agradáveis para que os médicos trabalhem com seus usuários em suas consultas
15	Ter trabalhos terapêuticos em grupos de usuários e familiares e musicoterapia
16	Reunião semanal ou quinzenal
17	Ter trabalho em conjunto com a clínica da família por 24h e dar um suporte quando seus familiares estão necessitados de apoio
18	Fazer passeios com os usuários para que eles fiquem melhor e é de grande ajuda para levantar a autoestima deles e com isso surgem melhorias
19	Dar a oportunidade junto com órgãos competentes o vale social para se locomover, ir ao médico ou até à uma distração
20	Ter um café digno ao chegar pela manhã e uma refeição quando sair mais tarde em função de médicos e oficinas
21	Melhoria do sistema de saúde
22	Melhor atendimento para usuários e familiares
23	Fornecimento regular de medicamentos
24	Regularização e contratação de mais profissionais
25	Melhor utilização do espaço com mais oficinas terapêuticas
26	Alimentação
27	Visitas domiciliares periódicas para acompanhamento dos usuários
28	Participação de grupo de família
29	Melhores condições de trabalho para os profissionais
30	Fornecimentos de materiais para as oficinas terapêuticas
31	Que atenda/exerça o preconizado na Lei 10.216/2001
32	Que o Serviço seja preparado para atender o Usuário na fase de surto (0800...)
33	Que tenha no seu Quadro Funcional, técnicos especializados, treinados
34	Que tenha a instalação predial adequada, preparada com acessibilidade e próxima ao Atendimento Assistência Básica (UPA, Clínica da Família, Hospital)
35	Que faça atendimento <i>interprofissional</i>
36	Que oriente aos familiares quanto ao tratamento, medicação
37	Que possa reunir usuário e familiar e equipe para avaliações
38	Que preste apoio familiar/encontro de familiares/reunião de família, semanalmente
39	Que faça semanalmente, Assembleias/Plenárias, a fim de atualizar a todos (usuários/familiares/técnicos)
40	Que tenha atendimento 24 horas
41	Ter mais terapia de apoio ao usuário em sofrimento, ter uma escuta em qualquer momento que o usuário precise
42	Pedir exames periódicos por conta dos efeitos colaterais das medicações

43	Juntos escutarmos sobre modificações, efeitos e benefícios o que for de melhor para o usuário em relação a tudo; em relação ao tratamento, em relação às medicações, enfim, a tudo. Essa escuta de nossa parte, familiar empoderado nisso, é muito importante
44	O usuário em sofrimento tem dificuldade em sua higiene. Ter um dia do cuidado: mostrar e praticar juntos. Isso seria como se fosse uma oficina num CAPS. Se não fosse um técnico, que pedisse a um familiar da associação. Mas sem que seja algo imposto, mas que o usuário possa ver a necessidade disso
45	Trazer os familiares sem esperança para esse convívio. Mostrar que a gente lutando junto, nos empoderando, nos compartilhando, a gente consegue fazer essa mudança, porque a maioria está desacreditado
46	Que a miniequipe dê suporte sem precisar o familiar ficar em cima
47	O psiquiatra ter um olhar diferenciado porque precisa ter um cuidado da parte clínica pelos efeitos das medicações. De 6 em 6 meses pedir uns exames clínicos ou o próprio psiquiatra, que é um clínico também, ajude
48	Os profissionais precisam ver os familiares como parceiros
49	Ter reuniões com a miniequipe que acompanha cada usuário para aliviar os dois lados (profissionais e familiares)
50	Associação e equipe juntos por um tratamento que tenha resultado sem tanto sofrimento. Juntar as partes e ver qual caminho é melhor, qual caminho tomar, precisa haver uma parceria, ver que o familiar tem empoderamento para essa ajuda

Tabela A4

1	Desinteresse dos profissionais com os pacientes e familiares
2	Quando os profissionais acham que o paciente tem que ficar restrito só ao tratamento psiquiátrico e não passam nenhum exame
3	Falta de informação com a medicação
4	Falta de informação sobre os direitos e deveres específicos na atenção psicossocial das pessoas com transtorno mental
5	Falta de incentivo dos profissionais do CAPS para que os familiares compareçam às assembleias e reuniões de família
6	Mau atendimento de profissionais
7	Ambiente ruim para atender e as vezes sem medicação, atendimento só no dia, a noite nada
8	Não ter atenção necessária com os familiares até mesmo quem precisa de um psicólogo
9	Não encaminhar para exames necessários
10	Não dar suporte nos lares
11	Não ter sempre alimentação e ao chegar um café da manhã. Quando tem é do esforço de alguém
12	Falta de atendimento aos usuários e familiares

13	Falta de fornecimento de medicamentos
14	Falta de alimentação aos usuários
15	Falta de condições de trabalho para os profissionais
16	Falta de fornecimento de material para as oficinas terapêuticas
17	Descompromisso com o Serviço. Familiar e Usuário
18	Falta de medicação
19	Ausência de acompanhamento clínico/solicitação de exames
20	Recursos escassos (financeiros, humanos, alimentação, comunicação e tecnológico)
21	Ausência de acolhimento devido aos familiares e ao usuário
22	A falta da escuta do familiar em relação aos dias em que vivemos, a nossa fala quase não é escutada, aquilo que os usuários dizem. A gente poderia ajudar e muito se houvesse essa parceria
23	A associação poder estar presente uma vez ao mês na reunião de equipe para fazer parte do acompanhamento, pois seria uma troca de informações, de ajuda
24	Interagir com familiares da associação para grupos de ajuda e parceria com os familiares mesmo sem ser da associação, porque eles estão muito distantes
25	Equipe técnica ser mais solícita, nem sempre atendem no momento que a gente precisa e aquele momento é o momento da esperança, de sair dali mais aliviado, mas isso não acontece, é muito raro
26	O psiquiatra não comentar na consulta que a doença é crônica, que tem suas limitações, que é grave

Tabela B1

Temas	
Família (participação/ inclusão)	Inclusão de usuários e familiares
	Parceria com as famílias: entendendo que elas também são usuárias do serviço
	CAPS que consiga realizar um trabalho com as famílias, possibilitando a troca de experiências e apoio a essas famílias
	Construção de projetos terapêuticos centrados no usuário/ famílias/ comunidade
	Realização de assembleias com a participação de usuários, familiares e técnicos
	Garantir/ estimular a participação de usuários, familiares e técnicos nos espaços de controle social
Rede - articulação	Funcionamento da rede para os encaminhamentos
	Rede: saber partilhar responsabilidades, poder dividir o cuidado com outros serviços
	Interligação de redes no município
	CAPS que consiga fazer parcerias com a rede, atenção básica, serviços comunitários, entendendo que o sujeito não é só um sintoma psiquiátrico

	CAPS que consiga estar de fato no território articulando com os serviços comunitários
	Trabalho de construção de rede no território
	Inserção de equipes extramunicipais
	CAPS que trabalhe a autonomia do usuário, principalmente os que tenham um longo período de institucionalização, articulando com a rede de serviços da comunidade favorecendo a reinserção destes usuários
	Intersetorialidade: pactuar com outros dispositivos, não só os de saúde, pensando esse conceito de forma ampla e abrangente
	Fórum intersetorial
Material	Material de oficina terapêutica para não que não desestime os usuários e nem a equipe
	Materiais e oficinairo
	Equipamentos e recursos disponibilizados
	CAPS que tenha insumos necessários para o cuidado como por exemplo, medicações que, com certa regularidade, faltem na rede
	Medicação
Estrutura física adequada	Um local de acolhimento para que o paciente se sinta em seu ambiente
	Ambiente limpo e organizado
	Garantia de uma infraestrutura básica: que inclui água, luz, ambiente adequado, alimentação para os usuários, fornecimento de medicação e material de procedimentos básicos e custeio para atividades fora do serviço
	Estrutura física adequada
	Estrutura física que viabilize o acolhimento de usuário e familiares e a realização das atividades inerentes a características do serviço (oficinas, grupos e atendimentos)
	Transporte para VDs, responder ofícios e etc.
Acolhimento	Equipe acolhedora
	Acolhimento humanizado
	Um local de acolhimento para que o paciente se sinta em seu ambiente
	Grupo de escuta, acolhimento e interação entre os familiares e cuidadores (parentes ou não)
	Acolhimento: o serviço precisa poder acolher a população que chega de maneira responsável, cuidadosa ainda que esta não seja referida ao seu território
	Acolhimento diário aos usuários
	Acolhimento de usuários e familiares no momento da crise
Equipe	Equipe completa para não sobrecarregar e funcionário se desviar da função
	Uma boa interação entre os membros da equipe de modo em que o ego esteja, digo, fique longe. É boa a ideia de se ter técnico de referência, mas nada impede de que o paciente queira conversar com outro

	Equipe completa e comprometida com os usuários do serviço
	Trabalho multidisciplinar: os atores do CAPS precisam saber ouvir/dialogar e construir junto os PTs dos seus usuários
	Equipe afinada
	Comunicação clara
	Equipe multidisciplinar
	Demanda organizada e assertiva
	Equipe multiprofissional que acolhe o sujeito na sua singularidade
	Uma equipe livre de preconceitos e julgamento de valores, principalmente com os usuários de álcool e outras drogas
	Equipe multiprofissional que acolhe o sujeito na sua singularidade
	Equipe técnica em número adequado para entender as necessidades/demandas dos usuários e familiares
	Formação profissional continuada da equipe
Formação, educação continuada	Qualificação para toda a equipe envolvida no serviço sobre a saúde mental afim de humanizar o serviço
	Espaço para discussões de casos com supervisão, seminários, educação permanente
	Ser espaço de formação para novos profissionais
Supervisão	Supervisão externa
	Projeto clínico institucional bem definido, dados de acordo com as diretrizes preconizadas pelo SUS (equidade, universalidade, integralidade). Com uma supervisão de equipe que balize o serviço nessa direção
	Espaço para discussões de casos com supervisão, seminários, educação permanente
	Supervisão institucional como espaço de discussão e reflexão sobre o trabalho
Usuários (protagonismo / participação)	Grupos de interação entre os pacientes onde eles possam ser ouvidos e ouvir
	Inclusão/responsabilização dos usuários nos seus projetos de cuidado, no cuidado com o serviço e os outros usuários
Crise	Retaguarda de leitos psiquiátricos para o manejo da crise
	Suporte/acolhimento/cuidado na crise: a equipe precisa estar junto do usuário em crise pensando em estratégias para que esse cuidado não se reduza à internação
	Acolhimento de usuários e familiares no momento da crise
Desinstitucionalização	Desinstitucionalização: garantir o cuidado no território usando recursos da comunidade
Outros temas	Eventos abertos ao público para desmistificar o olhar das pessoas para os pacientes dos CAPS
	Encaminhamento para empregos e cursos (social)
	Legitimação das políticas públicas

Tabela B2

Temas	
Equipe técnica insuficiente ou precarizada	Quantitativo de pessoal-técnicos
	Equipe reduzida aumentando o tempo de espera e/ou sobrecarga dos profissionais, principalmente dos médicos
	Equipe técnica reduzida
	Rotatividade dos profissionais (contratos, OS, ONGS) vínculos profissionais frágeis, desconstruindo vínculos o tempo todo
Formação inadequada da equipe	Falta de capacitação para a equipe
	Falta de espaço de formação no serviço, grupos de estudos dentro da unidade
	Formação profissional continuada
	Dificuldade em lidar com a crise dos usuários. Resposta automática internação
	Faltas de profissionais que desejam trabalhar na saúde mental principalmente na área de enfermagem. A formação do enfermeiro na maioria das universidades é deficiente nesta área
	Falta de supervisão. É importante a participação de um profissional de fora para um olhar clínico/institucional
Dificuldades de comunicação na equipe	Dificuldades de comunicação
	Dificuldade na comunicação: problemas na transmissão e direção do cuidado entre os parceiros da equipe
	Inexistência ou ruído no diálogo interpessoal, seja com os usuários, familiares e até mesmo na equipe
Falta de medicação e material de oficinas	Falta de material para oficinas e medicamentos
	Falta de medicação, em que muitas das vezes os usuários e familiares não tem recursos para a compra de medicação
	Falta de material nas oficinas terapêuticas. Que junto com a medicação a terapia é de suma importância na recuperação do usuário
	Verba para atuação com os usuários
Infraestrutura	Falta de viaturas para visitas domiciliares e institucionais
	Necessidade de investimento em infraestrutura (reorganização e climatização dos espaços, transporte)
Dificuldades de articulação com a rede	Lógica manicomial ainda resistente nos serviços ditos "abertos"
	Mal funcionamento das redes
	Dificuldade nas construções de rede nos territórios
Gestão dos processos de trabalho e modelo de atenção	Ações de cuidado centradas nos procedimentos (medicalização, contenção, internação) mais duros
	"Pouca autonomia" dos profissionais que acarreta na impossibilidade de construção de autonomia dos usuários

	Demora na avaliação e alta do usuário
Esvaziamento dos espaços coletivos (assembleias, conselhos)	Esvaziamento dos espaços coletivos (assembleias, conselhos)
Ausência de trabalho com a família	Ampliar o trabalho com as famílias
Localização dos serviços em comunidades violentas	CAPS inserido em comunidade violentas com violências e tiros diários
Outros temas	Redução de debates sobre saúde mental
	Ausência de comprometimento da equipe

Tabela C1

	Grupos temáticos
1º	Acolhimento
2º	Equipe
3º	Desinstitucionalização
4º	Usuários (protagonismo / participação)
5º	Família (Participação/ inclusão)
6º	Formação, educação continuada
7º	Supervisão
8º	Atendimento à crise
9º	Estrutura física adequada
10º	Rede (articulação)
11º	Material (insumos em geral, inclusive medicação)
12º	Outros temas

Tabela C2

	TEMAS
1º	Equipe técnica insuficiente ou precarizada
2º	Formação inadequada da equipe
3º	Dificuldades de comunicação na equipe
4º	Falta de medicação e material de oficinas
5º	Infraestrutura
6º	Dificuldades de articulação com a rede
7º	Gestão dos processos de trabalho e modelo de atenção
8º	Esvaziamento dos espaços coletivos (assembleias, conselhos)
9º	Ausência de trabalho com a família

10°	Localização dos serviços em comunidades violentas
11°	Outros temas

Tabela C3

1	Atenção dos profissionais ao seu dever de acompanhamento com os pacientes e familiares das pessoas com transtornos mentais;
2	Atendimento humanizado e acolhedor garantido para usuários e familiares;
3	Fornecer informações aos familiares sobre o tratamento, o projeto terapêutico e as atividades disponíveis no CAPS.
4	Fornecimento regular de medicamentos;
5	Fornecer aos usuários e familiares informações e cuidados em relação a medicação, sua dosagem, efeitos colaterais e alternativas ao tratamento;
6	Disponibilizar para o familiar o acesso do prontuário;
7	Fornecer informações sobre os direitos das pessoas com transtornos mentais e de seus acompanhantes;
8	Suporte terapêutico aos familiares;
9	Visita domiciliar em momentos de crise e de afastamento do usuário e do familiar do serviço;
10	Encaminhamento para exames clínicos e odontológicos;
11	Infraestrutura acessível e adequada para os atendimentos;
12	Proximidade, articulação e parceria com os demais serviços de saúde;
13	Fornecer recursos materiais para a ampliação das oficinas terapêuticas, incluindo as oficinas de higiene e cuidados pessoais;
14	Estimular a criação e dar suporte à Associação de Familiares, Usuários, Profissionais e Amigos;
15	Reuniões mensais dos familiares com a equipe de referência;
16	Participação de familiares nas reuniões de equipe/supervisão;
17	Realização de Assembléia Geral;
18	Realização de Plenária anual;
19	Sistema de comunicação para suporte 24h aos usuários em crise;
20	Atividades externas e passeios com os usuários;
21	Laudos médicos adequados para a garantia do vale transporte que contemple as variadas atividades internas e externas do projeto terapêutico;

22	Fornecimento de alimentação com acompanhamento de profissional nutricionista;
23	Regularização das condições de trabalho dos profissionais; (infraestrutura, material de trabalho, salário, contrato);
24	Adequação do número de profissionais de acordo com o modelo de CAPS;
25	Treinamento para todos os níveis de formação da equipe do CAPS;
26	Parceria com a rede intersetorial (profissionais de outras áreas/serviços que não atuam no CAPS);
27	Reunião de grupos de ajuda mutua tanto para familiares quanto para usuários;

Tabela C4

1	Falta de acolhimento, de cuidado e de sensibilidade dos profissionais na transmissão das informações sobre o tratamento aos usuários e familiares.
2	Falta de informação sobre os direitos e deveres específicos na atenção psicossocial das pessoas com transtorno mental
3	Falta de orientação sobre o funcionamento de outros serviços da rede nos momentos em que o CAPS estiver fechado (fins de semana, noite)
4	Deixar de interagir com o familiar como parceiro, incluindo sua participação nas reuniões de equipe e nas demais atividades do serviço.
5	Falta de acompanhamento para os familiares que precisam de um suporte profissional
6	Falta de condições de trabalho para os profissionais da equipe (infra-estrutura, treinamento e condições salariais)
7	Ausência de acompanhamento clínico e solicitação de exames
8	Falta de incentivo dos profissionais do CAPS para que os familiares compareçam às assembleias e reuniões de família.
9	Falta de acompanhamento domiciliar
10	Falta de fornecimento de medicação
11	Falta de recursos físicos (infra-estrutura adequada, recursos tecnológicos, materiais para oficina)
12	Falta de profissional
13	Falta de alimentação

Tabela D1

CAPS Dr. Jayr Nogueira	CAPS Leslie Sanford Chavin	CAPSi Maninho	CAPS Casa Verde	CAPS Casa do Largo	CAPS Paulo Marcos Costa
Nova Iguaçu	Duque de Caxias	São João de Meriti	Mesquita	Niterói	São Gonçalo

CAPS UERJ	CAPS Clarice Lispector	CAPSi Maria Clara Machado	CAPS Ernesto Nazareth	CAPS Maria do Socorro Santos	CAPSi CARIM
Rio de Janeiro / Zona norte				Rio de Janeiro / Zona sul	

ANEXO III – INSTRUMENTOS

Roteiro de observação

Instruções:

Este é um roteiro de observação para funcionar como um guia durante a atividade de campo no CAPS. Este roteiro não substitui a observação livre, pois ela também é muito valiosa para o nosso estudo. A observação será feita individualmente, anotando nas páginas livres deste caderno.

Os indicadores a seguir ajudarão durante a atividade, mas não se sinta preso a eles. Buscaremos observar aquilo que é comum no funcionamento dos serviços, mas também dando atenção para os detalhes que são únicos. Tudo aquilo que você considerar interessante ou te deixar curioso, vale a pena ser anotado. Lembre-se que não existe um modelo correto de observação.

Nos indicadores, há dois deles que estão grifados. Estes deverão ser observados ao longo de todo o dia, em diversos momentos, e não em apenas um momento.

Indicadores:

- Descreva o espaço do serviço de forma geral
- **Descreva como se sente no serviço**
- **Descreva as atividades (internas e externas) que estão ocorrendo no serviço**
- Climatização das salas
- Recursos de mídia (televisão, rádio, computador)
- Descreva cada uma das salas (não esqueça de indicar quantas salas)
- Descreva os móveis encontrados no serviço
- Descreva o momento da refeição
- Descreva os banheiros (não esqueça de indicar quantos banheiros e se há itens de higiene)
- Recursos materiais (livros, brinquedos, tinta, papel, giz de cera)
- Descreva a recepção/acolhimento dos usuários no serviço
- Descreva a sala de espera
- Descreva o entorno do serviço (ex. serviços próximos, comércio, escola, áreas de lazer, etc.)
- Observe se há familiares no serviço durante seu dia de observação

- Descreva o que os funcionários estão fazendo no serviço
- Descreva o que os usuários estão fazendo ao longo do dia

Perguntas:

Após a observação livre, tente responder às perguntas finais, podendo consultar um funcionário do serviço.

1. Tem telefone?
2. Há transporte no serviço? Ele é do serviço?
3. Quais as atividades do dia?
4. Está ocorrendo alguma visita domiciliar? Comente um pouco sobre.
5. Há assembleia no serviço? Como ela é organizada?
6. Há reunião de equipe? Qual a frequência? Como ela é organizada?
7. Há reunião de família? Com que frequência? Como ela é organizada?

Entrevista semiestruturada

Instruções:

As perguntas abaixo compõem a entrevista semiestruturada que deve ser feita com dois profissionais, dois familiares e dois usuários de cada CAPS. As perguntas já estão separadas para cada público. Esse tipo de entrevista, entrevista semiestruturada, permite que a pessoa entrevistada possa falar com liberdade a respeito do que for perguntado e o entrevistador também poderá perguntar caso a resposta não seja clara ou não foi possível de compreender.

Para cada pessoa que você for entrevistar, siga as seguintes regras:

- Apresente-se dizendo seu nome e falando um pouco sobre o que é a pesquisa na qual você participa;
- Explique o TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) e mostre onde a pessoa tem que assinar;
- Explique que você vai realizar uma entrevista semiestruturada que deve durar aproximadamente 40 minutos e que se a pessoa tiver qualquer dúvida, ela pode e deve lhe perguntar.

Para o profissional

1. Na sua opinião, o CAPS apresenta condições adequadas de funcionamento (área física, equipamentos e recursos humanos)?
2. Em relação à assistência prestada, quais são, a seu ver, os principais pontos positivos do CAPS? E os principais pontos negativos?
3. Em relação às necessidades da população do território de abrangência do CAPS, você avalia que o trabalho do CAPS está sendo efetivo?
4. Na sua opinião, o CAPS realiza um trabalho intersetorial (com demais serviços além do CAPS, como escola, assistência social, saúde da família, justiça, etc) efetivo? Comente?
5. Como você avalia o trabalho realizado com os familiares no CAPS?

Para o familiar

1. Na sua opinião a estrutura do CAPS é adequada (área física, instalações, recursos humanos)?
2. Na sua opinião o atendimento prestado pelo CAPS é satisfatório? Comente.
3. Como tem sido a sua participação no serviço? Você participa da reunião de família?
4. Você está satisfeito com o trabalho realizado pelo CAPS com as famílias? Comente.

Para usuário

1. Na sua opinião, a casa onde funciona o CAPS, é adequada (ambiente, estrutura física, mobiliário)?
2. Você está satisfeito com o atendimento realizado no CAPS?
3. Quais as atividades que você faz no CAPS?
4. Sua família participa das atividades do CAPS? O que você acha disso?

(OPCIONAL) Acrescentar alguma pergunta que possa se fazer necessária de acordo com as respostas dos usuários.