

Desinstitucionalização e as novas possibilidades no cotidiano dos familiares de egressos (as) de um hospital psiquiátrico

Ingredy Nayara Chiacchio Silva¹

 <https://orcid.org/0000-0003-1815-8650>

Carina Pimentel Souza Batista^{1,2}

 <https://orcid.org/0000-0001-8846-7534>

Objetivo: compreender o processo de desinstitucionalização e as novas possibilidades no cotidiano dos familiares de egressos (as) de um hospital psiquiátrico. **Método:** estudo qualitativo de caráter exploratório e descritivo, desenvolvido com cinco familiares de egressos (as) de um Hospital Psiquiátrico no interior da Bahia. Para coleta de dados utilizou-se a Técnica de Associação Livre de Palavras (TALP) e a entrevista semiestruturada e para análise, a Análise de Conteúdo. **Resultados:** o processo de desinstitucionalização dos (as) usuários (as) ocasionou nos familiares medos, apreensão e atitudes de não aceitação. O trabalho da equipe de desinstitucionalização permitiu a (re)aproximação e (re) construção dos vínculos afetivos. **Conclusão:** o processo de desinstitucionalização é complexo, deve envolver profissionais e gestores a sensibilizar e estimular reflexões e ações que fortaleçam o cuidado aos (as) egressos (as) e familiares.

Descritores: Relações Familiares; Desinstitucionalização; Hospitais Psiquiátricos; Saúde Mental.

¹ Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil.

² Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, BA, Brasil.

Como citar este artigo

Silva INC, Batista CPS. Desinstitutionalization and the new possibilities in the daily lives of family members of graduates of a psychiatric hospital. SMAD, Rev Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog. 2022 jan.-mar.;18(1):47-56. doi: <https://dx.doi.org/10.11606/issn.1806-6976.smad.2022.175842>

Deinstitutionalization and the new possibilities in the daily lives of family members of graduates of a psychiatric hospital

Objective: to understand the process of deinstitutionalization and the new possibilities in the daily lives of family members of graduates of a psychiatric hospital. **Method:** qualitative study of exploratory and descriptive character, developed with five relatives of graduates of a Psychiatric Hospital in the interior of Bahia. For data collection, the Free Word Association Technique (TALP) and the semi-structured interview were used and for analysis, Content Analysis. **Results:** the process of deinstitutionalization of users caused family fears, apprehension and attitudes of non-acceptance. The work of the deinstitutionalization team allowed the (re) approximation and (re) construction of affective bonds. **Conclusion:** the deinstitutionalization process is complex, it should involve professionals and managers to raise awareness and encourage reflections and actions that strengthen the care of graduates and family members.

Descriptors: Family Relations; Deinstitutionalization; Psychiatric Hospitals; Mental Health.

Desinstitucionalización y nuevas posibilidades en la vida cotidiana de familiares de egresados de un hospital psiquiátrico

Objetivo: comprender el proceso de desinstitucionalización y las nuevas posibilidades en la vida cotidiana de los familiares de egresados de un hospital psiquiátrico. **Método:** estudio cualitativo de carácter exploratorio y descriptivo, desarrollado con cinco familiares de egresados de un Hospital Psiquiátrico del interior de Bahía. Para la recolección de datos se utilizó la Técnica de Asociación de Palabras Libres (TALP) y la entrevista semiestructurada y para el análisis, Análisis de Contenido. **Resultados:** el proceso de desinstitucionalización de los usuarios generó miedos familiares, aprehensión y actitudes de no aceptación. El trabajo del equipo de desinstitucionalización permitió la (re) aproximación y (re) construcción de vínculos afectivos. **Conclusión:** el proceso de desinstitucionalización es complejo, debe involucrar a profesionales y gerentes para generar conciencia y fomentar reflexiones y acciones que fortalezcan la atención a los egresados y familiares.

Descriptoros: Relaciones Familiares; Desinstitucionalización; Hospitales Psiquiátricos; Salud Mental.

Introdução

No século XX, as transformações políticas e os avanços de saberes como a psicanálise e o movimento de higiene mental possibilitaram mudanças ao olhar para a família de usuários (as) de saúde mental. Até então, a família era vista de modo negativo, sendo culpabilizada pelo surgimento do transtorno mental⁽¹⁾. Sustentada pelo saber médico psiquiátrico, a pessoa com transtorno mental era distanciada do ambiente familiar, e seu isolamento justificava-se pela necessidade de proteção da família diante da loucura e prevenção de uma possível contaminação dos demais membros.

O modo de conceituar família, nas últimas décadas, sofreu mudanças tendo em vista as novas tendências e configurações familiares debatidas na modernidade. Apesar disso, a família continua sendo apoio primário para seus membros e fundamental no processo de cuidado ao usuário com transtorno mental, pois potencializa a atenção integral e humanizada e possibilita intensificar os laços afetivos, com um cuidar focado na ótica da atenção psicossocial⁽²⁾.

Família é compreendida como um sistema dinâmico que desempenha funções importantes na sociedade, seja de afeto, educação, socialização. A família é um sistema e cada membro é o que é por si mesmo e pelas relações que estabelece com os outros⁽³⁾.

A família é a instituição social que mais convive com a pessoa com transtorno mental, no cotidiano é quem sente e vivencia o fenômeno do adoecimento psíquico⁽⁴⁾. Muitas vezes, essa relação foi construída através do medo e estigma social da loucura culminando no abandono, pelas famílias, de muitos (as) usuários (as) em instituições manicomiais e asilares em condições insalubres que se configuraram em locais de moradias, durante longos períodos.

Durante e após a Segunda Guerra Mundial, as sociedades passaram a questionar as condições de vida dentro dos hospícios culminando em experiências, que impulsionaram o processo da Reforma Psiquiátrica pelo mundo, como a Psiquiatria de Setor na França, a antipsiquiatria na Inglaterra, a Psiquiatria Preventiva ou Comunitária nos Estados Unidos e a experiência de Basaglia no Movimento da Psiquiatria Democrática Italiana que propôs uma ruptura radical com o saber psiquiátrico tradicional e um projeto de desinstitucionalização⁽⁵⁾.

A desinstitucionalização vai além da desospitalização e retirada de usuários (as) de instituições psiquiátricas, pois se trata de um processo dinâmico e complexo de construção de novos conceitos, espaços de cuidado, novas formas de lidar com a loucura que se relacionam com os contextos sociais e culturais, apontando para a desconstrução de saberes, práticas e transformação do lugar social da loucura⁽⁵⁾.

No Brasil, a Reforma Psiquiátrica tem como marco legal a Lei n.º 10.216/2001, a qual visa impedir a expansão de leitos psiquiátricos, a construção de um novo modelo assistencial com novas estruturas de cuidado e provocar a ruptura do paradigma asilar⁽⁶⁾.

Desta forma, alguns mecanismos foram instituídos para assegurar esse processo da reforma, como: O Programa Nacional de Avaliação do Sistema Hospitalar/Psiquiatria (PNASH/Psiquiatria) - Portaria n.º 251/GM; o Programa Anual de Reestruturação da Assistência Hospitalar Psiquiátrica no SUS - Portaria GM n.º 52 e 53/2004; as diretrizes que estabelecem o funcionamento dos Centros de Atenção Psicossocial - Portaria/GM n.º 336/2002; os Serviços Residenciais Terapêuticos - Portaria/GM n.º 106 /2000; e o Programa de Volta para Casa - Lei 10.708/2003⁽⁷⁾.

O Programa "De Volta para Casa" (PVC) foi criado pelo Ministério da Saúde e tem como objetivo a integração social de pessoas com transtornos mentais, egressas de longas internações, tendo como parte integrante o pagamento do auxílio-reabilitação psicossocial. O programa é uma estratégia de desinstitucionalização na medida em que auxilia na desospitalização no incentivo à transformação do sujeito-asilado em sujeito-autônomo⁽⁸⁾.

Essas estratégias da Reforma Psiquiátrica Brasileira constituíram-se tanto em críticas aos maus tratos e violências ocorridas nas instituições psiquiátricas quanto buscavam mudanças políticas e sociais acerca da concepção de loucura e de como coexistir com ela em liberdade⁽⁹⁾.

Esse redirecionamento no modelo assistencial em saúde mental possibilitou a ressignificação do cuidado em liberdade, o resgate da singularidade e individualidade das pessoas, a transformação das relações com o meio social, sobretudo com a família que passou a se constituir como estratégia e elo de reinserção social cotidiana⁽¹⁰⁾. Os muros dos hospitais passaram a dar lugar às casas, às ruas, às avenidas, com novas possibilidades de reinserção social e reconstrução da subjetividade dos sujeitos frente a essa "nova" realidade.

A família, até então compreendida como uma instituição que contribuía com o surgimento do transtorno mental ou que deveria ser protegida da mesma, com o advento da Reforma Psiquiátrica e o processo de desinstitucionalização, ganhou contornos diferentes no cuidado, proteção e inserção social dos (as) usuários (as) com sofrimento psíquico⁽¹¹⁾.

Essas novas relações também são marcadas pelas experiências dos (as) egressos (as) de longos períodos de reclusão em hospital psiquiátrico, que são permeadas pela reprodução da doença, do estigma, do cuidado com rotinas impessoais e massificadas, da privação de liberdade e aniquilamento da cidadania decorrente das práticas manicomiais. Assim, sair dessas instituições e

voltar para um espaço habitacional cria possibilidades de retomada da história de vida dos (as) usuários (as), da sua rotina cotidiana, de cidadania e de cuidado junto à família⁽¹²⁻¹³⁾.

Diante das considerações acima levantadas, esse estudo aponta a seguinte questão norteadora: Quais as novas possibilidades no cotidiano dos familiares de egressos (as) de um hospital psiquiátrico no processo de desinstitucionalização? E como objetivo: Compreender o processo de desinstitucionalização e as novas possibilidades no cotidiano dos familiares de egressos (as) de um hospital psiquiátrico.

Método

Trata-se de um estudo qualitativo de caráter exploratório e descritivo, desenvolvido com familiares de egressos (as) de um Hospital Psiquiátrico do interior da Bahia.

Este Hospital, visando potencializar a saída dos moradores, implantou uma equipe de desinstitucionalização em 2012, composta por 03 (três) psicólogos, 01 (uma) enfermeira, 03 (três) terapeutas ocupacionais, 02 (duas) assistentes sociais e 01 (um) médico psiquiatra. Do período de 2012 a 2017, 87 (oitenta e sete) moradores (as) foram desospitalizados, sendo que 32 (trinta e dois) retornaram para a família e 55 (cinquenta e cinco) para as residências terapêuticas, distribuídas em várias cidades do estado da Bahia. No município onde foi realizada a pesquisa e onde está localizado o Hospital, até o momento deste estudo, 05 (cinco) moradores (as) tinham retornado para família.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa, sob o protocolo nº 1.884.678 e todas as recomendações que envolvem pesquisas com seres humanos foram respeitadas, conforme Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde⁽¹⁴⁾.

Os dados de endereço e telefone foram pesquisados nos prontuários dos (as) usuários (as) que foram desospitalizados (as), e as informações que não foram encontradas foram disponibilizadas pela equipe de desinstitucionalização do Hospital. Feito isto, foi iniciado o contato com os familiares através de telefonemas, para convidá-los para participar da pesquisa. Após concordância, as entrevistas foram agendadas de acordo com a disponibilidade e melhor conforto em relação ao local, data e horário.

As entrevistas foram realizadas na própria residência dos familiares e em locais públicos, respeitando o desejo do familiar e mantendo a privacidade e a confidencialidade das informações. Antes da entrevista foram disponibilizados aos familiares as informações a respeito da pesquisa, seus objetivos, e os dados só foram coletados após o esclarecimento do participante da pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre

e Esclarecido (TCLE). Não houve recusa de entrevistados (as) a participarem da pesquisa. As entrevistas tiveram gravações de áudio e foram transcritas na íntegra.

Participaram deste estudo 05 familiares de egressos (as), que atenderam os critérios de inclusão: ser familiar de egresso (a) do hospital em estudo; ter idade superior a 18 anos; ser morador do município em que está localizado o hospital e ter participado do processo de desinstitucionalização do familiar egresso (a). Os critérios de exclusão foram: o familiar ter menos que 18 anos de idade; não ter participado do processo de desinstitucionalização do/a egresso (a); não aceitar participar da pesquisa. Os dados foram coletados de abril a junho de 2017.

Para coleta de dados, em virtude da familiaridade das pesquisadoras em pesquisas anteriores e treinamento prévio, e por sua natureza projetiva, foi utilizada a Técnica de Associação Livre de Palavras (TALP), em que foram apresentados aos participantes estímulos indutores que permeavam a vida e o vocabulário do familiar e do (a) egresso (a), apesar do estigma que envolve alguns termos, para que pudessem fazer associações com o cotidiano. Os estímulos indutores foram: família; dia-a-dia com doente mental e mudança.

Para a entrevista, foi utilizado um roteiro semiestruturado, dividido em duas partes: a primeira, composta por questões fechadas de caracterização sociodemográfica do indivíduo e a segunda, composta por questões abertas que exploraram as percepções do cotidiano desses familiares.

As entrevistas foram transcritas na íntegra respeitando a ordem de realização das gravações e para a análise das mesmas, foi utilizado o método de Análise de Conteúdo⁽¹⁵⁾. Esse método configura-se como um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens. A Técnica de Associação Livre de Palavras subsidiou a entrevista semiestruturada na construção das categorias (I e II) e subcategorias de análise: I - Desinstitucionalização e a construção do vínculo (subcategorias: Primeiro impacto com a possibilidade da desospitalização; Vivências na (re) aproximação familiar; Novos caminhos na (re) construção do vínculo; II - Marcas da institucionalização e novas possibilidades diante do convívio.

Para a identificação dos participantes, com o intuito de manter o anonimato, utilizamos a palavra familiar associado à ordem da realização das entrevistas.

Resultados

Quanto ao parentesco com o (a) egresso (a), dois eram filhos, uma irmã, um genro e uma sobrinha.

Em relação ao tempo de internamento no Hospital Psiquiátrico, os familiares relataram de 22 a 28 anos. Dessa forma, emergiram duas categorias de análise: Desinstitucionalização e construção do vínculo e Marcas da institucionalização e novas possibilidades diante do convívio.

Desinstitucionalização e construção do vínculo

O processo de desospitalização dos (as) usuários (as) que tiveram longo internamento no Hospital Psiquiátrico provocou nos familiares sentimentos de medo, apreensão e atitudes de não aceitação diante da desospitalização. Contudo, com o trabalho da equipe de desinstitucionalização do hospital e com o avançar do processo os (as) usuários (as) e as famílias foram buscando formas de (re) aproximação e (re) construção dos vínculos afetivos. Essas experiências apreendidas, identificadas nas falas, deram origem a três subcategorias: Primeiro impacto com a possibilidade da desospitalização; Vivências na (re) aproximação familiar e Novos caminhos na (re)construção do vínculo.

Primeiro impacto com a possibilidade da desospitalização

Os (as) usuários (as) internados no hospital vivenciaram um longo período distantes dos seus familiares, cerca de 22 (vinte e dois) a 28 (vinte e oito) anos. Nesse tempo de internamento, alguns usuários e usuárias recebiam visitas de familiares e amigos (as), no entanto, muitos (as) permaneceram anos sem contato com a família. Estes não esperavam que pudesse existir a ideia do retorno para casa, o que gerou não aceitação e sensações de inquietação na vida dos familiares.

Aí o primeiro contato foi que foram lá e falaram que ia entregar ele. [...] O primeiro momento é você não querer aceitar. (Familiar 04); [...] Muito conturbado. Primeiro porque a gente não imaginava que o Estado ia tomar essa atitude, para a gente, a gente estava numa zona cômoda que era justamente o fato de ela estar lá. [...] (Familiar 05)

Vivências na (re)aproximação familiar

O processo de retorno para casa do familiar do (a) usuário (a), segundo relato dos familiares, demandou tempo e um trabalho contínuo da equipe de desinstitucionalização, com agendamento de visitas da equipe com a família, desta com o (a) usuário (a), bem como, com profissionais da rede de Atenção Psicossocial do município de origem.

O processo de (re) aproximação foi longo, buscando-se respeitar o tempo e o espaço de cada um, aproximadamente de um ano ou mais, conforme os relatos. Nessa construção, a equipe de desinstitucionalização utilizou algumas estratégias, tais como, visitas no hospital;

licenças para os (as) usuários (as) passarem um período na casa do familiar, inicialmente aos finais de semana prosseguindo para quinze dias a um mês; além do apoio para organização e reestruturação do ambiente físico para receber o (a) egresso (a) na casa. Evidenciado nas falas dos familiares.

A adaptação foi o quê? As visitas constantemente fins de semana, quinze dias, um mês para ele ir se adaptando lá. E ele reagiu normal, no começo foi difícil, depois mudou. Foi quase um ano só ele se adaptando e para construir, comprar os materiais, ver pedreiro, comprar tudo pra depois ele ir pra casa, de volta pra casa. (Familiar 03); Foram fazendo essa aproximação. Ela foi vindo, ficando alguns dias comigo e voltando. Foi todo um processo, demorou bastante. (Familiar 01); [...] a gente cuidou de comprar umas roupas pra ele. E a gente ia buscar ele uma ou duas vezes no mês, levava ele pra passear na lagoa e passeava no monte de lugar. E na hora de ir embora levava ele. (Familiar 04)

Novos caminhos na (re) construção do vínculo

A volta para casa possibilitou novos caminhos na (re) construção dos vínculos afetivos que foram rompidos pelo longo período de internamento e o processo de institucionalização. Com a ida para a casa, essas famílias começaram a acolher os (as) egressos (as) e passaram a expressar sentimentos afetivos que foram sendo (re) construídos com a convivência e o cuidado diário dos familiares.

Depois dessa aproximação dela vir para cá que foi criando um elo. Foi criando esse elo, esse sentimento. Entendeu? Mas antes não tinha até então, era normal pra mim. (Familiar 01); Mudou muita coisa (choro). E está tipo uma pessoa que se chegou à família, que tá abraçada pela família. (Familiar 03)

Marcas da institucionalização e novas possibilidades diante do convívio

Com o longo período de internamento e as condições da institucionalização num modelo asilar e manicomial, os (as) usuários (as) adquiriram hábitos de convívio diferentes dos socialmente aceitos. Ao voltarem para casa, as famílias relataram que o início foi um período difícil, pois os comportamentos adquiridos no hospital incomodavam os familiares, o que exigiu paciência para ensinar novos hábitos e comportamentos, através do comprometimento com a mudança.

Quando ela veio para cá [...], ela ainda estava se adaptando, aí que ela gritava muito, mijava tudo, mijava a casa toda. Eu já acordei com ela mijando em pé, na minha cabeça, quase mijando na minha cara (risadas). Então foi um momento bem difícil, bem difícil mesmo. O negócio dela era só voltar para o hospital, pensava em fugir, só queria negócio de sair para beber, fumava muito também. (Familiar 02); Aí vem cheio de coisas pra gente. Ai a gente tem que ir lapidando, tirando[...] e pra gente que não

tem experiência com isso é muito difícil. Muito difícil. (Familiar 01); *Não vai mudar! Se você trabalhar, muda. Mas se você não trabalhar...; Continua a mesma coisa.* (Familiar 03).

O retorno para casa fez com que conhecessem outros caminhos e criassem novas referências, surgindo outras possibilidades diante do convívio com a família, esses (as) egressos (as) assumiram novas formas de estar em sociedade. A naturalização do cotidiano manicomial e asilar, com incorporação de hábitos permeados pela perda de privacidade, de identidade, e o conhecimento desta como única possibilidade, inicialmente causou estranhamento e dificuldades nos (as) usuários (as), mas que com a convivência diária com a família, novos hábitos cotidianos foram incorporados.

Ele se masturbava e os vizinhos ficavam nervosos vendo ele fazer aquilo. Mas, aquilo não era uma coisa dele. Hoje em dia não, ele não faz mais isso em casa, quando eu pego, se eu ver ele fazer alguma coisa eu "Tio, eu ensinei o quê? Dentro do banheiro" Tudo ele já aprendeu. Não faz mais o que ele fazia. Deixa a pessoa alegre, contente e feliz né? (Familiar 03); *Ela não fala direito, mas ela é mais lúcida, mais clara do que antes, entendeu? Mudou bastante coisa, ela vinha aqui fora e mijava, hoje ela não faz mais isso, ela faz no vaso. Hoje ela não dá mais tanto quebra cabeça.* (Familiar 01); *A gente trabalhou, foi todo trabalhado, a gente ensinou a ele que ele tem que lavar as mãos para comer, porque ele não tem mais dente não, mas ele sabe que tem que fazer a escovação dele, tudo isso* (Familiar 04).

Os familiares também relataram que perceberam a diferença nas relações estabelecidas pelo (a) egresso (a) dentro do ambiente familiar, quando comparadas ao período que viviam no hospital e perceberam a mudança como uma consequência da convivência com a família.

[...] a convivência de meu tio em casa está ótima, está excelente. Não é a convivência de ir lá no hospital "quero fumo" "trouxe o que pra mim?" e nem te dar um tchau e ir embora. Mudou tudo nele, mudou mesmo. (Familiar 03).

Nessa nova relação da família com os (as) egressos (as), a organização da rotina familiar e seus hábitos sociais e culturais, também passou a fazer parte da vida dos (as) egressos (as). Os ambientes frequentados pelos membros da família tornaram-se oportunidades de (re) inserção social.

Mas aí sempre que ela está aqui em casa, ela sai comigo, todos ambientes que eu vou, está junto com a gente [...]. (Familiar 05); *A gente faz atividade, leva ele para passear, ele não fica de fora das atividades familiar da nossa casa. A gente leva eles para os lugares, as festas familiares a gente não deixa ele de fora das festas de forma alguma* (Familiar 04).

Discussão

Em virtude da representação social sobre os transtornos mentais e que o seu tratamento deve ser pautado na concepção biomédica, hospitalocêntrica, as famílias de usuários (as) que tiveram longo período de internação apreenderam tal concepção, além do estigma, do preconceito e discriminação que influenciou no impacto sentido pela família com a possibilidade do retorno⁽¹⁶⁾. O processo de desinstitucionalização (re) inventou novos caminhos de acolhimento e tratamento para essas pessoas e seus familiares, tornando a desconstrução de todas as representações e práticas um processo complexo e contínuo.

Quando um membro da família é acometido por algum transtorno mental, transforma as relações familiares, podendo desenvolver atitudes de não aceitação e negação. As expressões, as vozes dos familiares, suas queixas e dificuldades, devem ser acolhidas como um subsídio no desvelamento de seus dilemas e vicissitudes para que a equipe profissional possa criar estratégias de cuidado junto as famílias e usuários(as) para enfrentamento do transtorno mental⁽¹⁷⁾.

Em outro estudo⁽¹⁸⁾ também foi observado resistência dos familiares quando se iniciaram as primeiras conversas sobre o processo de fechamento do hospital psiquiátrico. Essas resistências expressadas pelos familiares podem ser justificáveis pelos contextos de vulnerabilidade social, ausência de políticas públicas de saúde mental no período da internação, desconhecimento da rede de atenção psicossocial existente, bem como, dinâmica e vínculos familiares conflituosos pregressos.

Muitas famílias⁽¹⁹⁾ também tiveram dificuldades para receber em casa os familiares com transtorno mental, sobretudo, pela forma como os serviços de saúde conduziram a saída desses (as) usuários(as) dos hospitais para os lares, não construindo com a família um planejamento de saída, com orientações, adaptações e construção de vínculos afetivos. Este contexto não é compreendido nas falas dos familiares nesta pesquisa, como aponta os resultados.

A perda de vínculo da família com esse (a) usuário (a) em virtude do longo período de internamento pode ser um fator importante de análise para a resistência dos familiares expressa nos relatos deste estudo. Aliado a isso outras questões também podem ser relevantes nesta análise, também encontrado em outro estudo, como considerar famílias com história pregressa de vínculos conflituosos, fragilidades estruturais da família e a dificuldade de vinculação durante o período de convivência⁽¹⁸⁾.

Em estudo realizado em um Hospital Psiquiátrico na região de Sorocaba⁽¹⁸⁾ o retorno dos (as) usuários (as) para a família, configurou-se como um processo amplo, com foco no esclarecimento da situação ao qual o hospital passava e uma tentativa de construir com as famílias

possibilidades para a saída do morador, sendo também utilizadas as visitas no hospital e as licenças para os (as) usuários (as) como estratégias de fortalecimento dos vínculos, corroborando assim com as estratégias identificadas nesta pesquisa.

A desinstitucionalização é para o usuário, nova produção de vida, de sentido, de sociabilidade e de formas de interações relacionais, e as participações dos familiares representam justamente a ajuda para essas pessoas institucionalizadas ver outros sentidos de viver e desejos de experimentar uma nova vida. A desinstitucionalização é um trabalho terapêutico que envolve estabelecer relações de acolhimento e vínculo, reinventando experiências e ampliando trocas sociais e encontrando possibilidades para lidar com o sofrimento psíquico tanto o usuário quanto a família⁽²⁰⁾.

Essa possibilidade, entre os membros da família, de novas vivências é um importante processo de reconhecimento do espaço urbano para os (as) usuários (as) e familiares, também é uma transição que possibilita a aproximação com o espaço social, numa tentativa de ressignificação da posição subjetiva dos sujeitos, expondo-lhes novas formas de viver e de ver a vida dentro dos espaços livres e múltiplos da cidade⁽²¹⁾.

Viver em família implica compartilhar emoções e experiências que determinam o modo como são processadas as interações das pessoas. Essas interações podem ser positivas ou negativas, dependendo da qualidade do tempo compartilhado, do nível de comprometimento das pessoas na atividade desenvolvida e do modo como se dá a comunicação entre elas⁽²¹⁾.

O compartilhamento de momentos entre os familiares pode promover sensação de bem estar e reduzir a carga emocional das dificuldades vivenciadas no cotidiano. São esses momentos juntos os que favorecem a aproximação, criando um espaço relacional de construção da confiança e do vínculo entre os membros da família, contribuindo assim para reinserção familiar e social da pessoa com transtorno mental⁽²¹⁾.

A implicação da família no cuidado ao (a) egresso (a) de hospital psiquiátrico e da gama de sentimentos vivenciados, necessita que a família seja reconhecida não apenas como coparticipante do processo terapêutico que influencia na autonomia do usuário e na qualidade do tratamento, mas também como foco de cuidado⁽²²⁾.

Ademais, esse processo de adaptação do (a) egresso (a) ao novo lar é complexo e subjetivo pois envolve laços familiares, relação com a comunidade e com a rede de atenção psicossocial, além de projetos terapêuticos para (re) inserção em espaços públicos, circulação no território e fortalecimento dos laços afetivos. Para que essa inclusão social seja efetiva, é necessário preparação e acompanhamento do (a) egresso (a), familiares e território⁽²³⁾.

A volta para casa através da desinstitucionalização reaproxima o (a) usuário (a) ao território antes afastado por longos anos de internação. Esse território constitui-se como parte fundamental do retorno ao lar, à cidade e na reconstrução da autonomia e da cidadania perdida ao longo dos anos. O território produz e reconstrói a vida antes adormecida pela instituição⁽²⁴⁾.

Esse retorno ao lar exige mudanças, no cotidiano dos familiares, que são produzidas pela participação direta no cuidado aos (as) usuários (as), após longo período de internamento. Tais mudanças são permeadas pela falta de preparo para o convívio com a nova situação, pela necessidade de compreensão em como lidar com comportamentos não convencionais, pelo convívio diário com o estigma e a discriminação social, que podem contribuir com o sofrimento psíquico dos familiares, necessitando de apoio e cuidado também^(10,20).

A família ao vivenciar a doença cria um novo funcionamento e uma nova estrutura física e afetiva para manter a funcionalidade e adaptar-se à realidade. É importante que a equipe multiprofissional da rede de atenção psicossocial esteja atenta à estrutura e dinâmica familiar e aos vínculos entre os membros, para construir uma assistência capaz de atender e fortalecer esses vínculos, que são essenciais para manter o equilíbrio e a saúde da família e do (da) usuário (a) de saúde mental⁽²⁵⁾.

Em relação à segunda categoria, é importante perceber como a institucionalização e seus dispositivos disciplinares e impositivos massacram a individualidade e a singularidade do sujeito, limitando as possibilidades de experiências e novas formas de se reinventar. Dessa forma, o espaço dos hospitais psiquiátricos não é uma referência de habitação para o morador, pois o impede de caminhar pela cidade e estabelecer relações fora dos muros, além de não contribuir para uma sustentação psíquica capaz de propiciar um retorno para o convívio em sociedade. Além disso, as normatizações da vida cotidiana dentro desses espaços impedem que o sujeito se responsabilize pelo cuidado de si⁽²¹⁾.

Portanto, os comportamentos que os familiares estranharam desses (as) egressos (as) encontram justificativas no processo de hospitalização/institucionalização, pois um período elevado de internação transforma os sujeitos, ocasionando dificuldades relacionais no seu contexto social, familiar e afetivo. Ao ter liberdade, ao habitar outros espaços, formar novas conexões com a família, e coletividade, passam a elaborar outras formas de existir em sociedade⁽²⁶⁾.

A percepção pelos familiares das mudanças dos (as) egressos (as) adotando novos comportamentos pode estar relacionada às formas de perceber e se apropriar do novo espaço de moradia, que se dá através de uma construção individual e subjetiva, construindo suas maneiras de significar e experienciar o novo lar. Com

as construções subjetivas do cotidiano, os moradores recuperam a identidade social deteriorada pelos anos de confinamento no manicômio e o lar assume a função de abrigo, mas, ao mesmo tempo, atua como o espaço onde o sujeito resgata a sua cidadania e passa a ser sujeito ativo na reconstrução de sua identidade⁽²¹⁾.

Esses novos territórios existenciais vão se constituindo quando esses (as) egressos (as) passam a habitar a cidade. A vivência de situações cotidianas na comunidade por esses "novos (as)" moradores (as) possibilita trocas sociais que transformam o modo como a relação cidade/loucura vai se modelando⁽²⁷⁾.

Devemos considerar que a desinstitucionalização não finda com a saída do hospital psiquiátrico e a volta para a família. A desinstitucionalização passa pela desconstrução da institucionalização de nós mesmos no tecido social, pela construção de novas formas de vida que não se submetam à lógica do controle, da exclusão e está associada à desconstrução das formas de viver que empobrecem a existência⁽²⁸⁾.

As críticas ao modelo manicomial fazem frente não só à existência do hospital psiquiátrico como também, no caso da desinstitucionalização, às estruturas de cuidado. A desinstitucionalização se sustenta por meio da ação prática da transformação dos saberes, instituições e ações. É na realidade dos serviços substitutivos que compõe a rede de atenção psicossocial e na relação entre esses serviços e o território que é possível sustentar a produção de cuidado e construir a cidadania nos contextos e cenários reais de vida⁽²⁹⁾.

Como limitação, esse estudo incluiu apenas familiares de egressos (as) que residiam em um município, envolvido no processo de desinstitucionalização do Hospital Psiquiátrico, não tendo abrangência para os diversos municípios do estado da Bahia em que os (as) egressos (as) retornaram para casa.

Conclusão

O estudo possibilitou a compreensão do processo de desinstitucionalização e as novas possibilidades no cotidiano dos familiares de egressos (as) de um hospital psiquiátrico do interior da Bahia. Como principais resultados, destacamos que os familiares vivenciaram sentimentos de medo, apreensão e atitudes de não aceitação diante da desospitalização, sendo imprescindível o trabalho da equipe de desinstitucionalização do hospital e as estratégias adotadas, pois possibilitaram a (re) aproximação do usuário da sua família, a (re) construção e o fortalecimento de vínculos afetivos.

Os hábitos e os comportamentos dos (as) egressos (as), adquiridos pelo longo período de internamento e pelas condições da institucionalização num modelo asilar e manicomial, representaram um grande desafio para os familiares, o que exigiu implicação e corresponsabilização

na gestão do cuidado do usuário com o (re) aprendizado e ressignificação das atividades de vida diária, tais como tomar banho, utilizar o vaso sanitário, usar roupas, dentre outras. Na medida em que os (as) egressos (as) assumiram novas formas de estar em sociedade, (re) adquirindo hábitos socialmente aceitos, a resistência familiar foi diminuindo.

O cotidiano de familiares de egressos (as) de longo período de internamento é complexo, permeado de subjetividade, possibilidades e potencialidades, apesar das dificuldades relacionais e cotidianas. Este estudo reitera a necessidade de outras formas de cuidado que transponham a lógica manicomial asilar, que destituam práticas de violação de direitos, que reafirmem o processo de desinstitucionalização e que deem voz e lugar aos familiares tanto na gestão quanto como foco do cuidado.

Os resultados e as considerações desta pesquisa foram levados à gestão e à equipe de desinstitucionalização do referido hospital psiquiátrico, visando estimular reflexões e ações que fortaleçam ainda mais o processo de desinstitucionalização, desospitalização e cuidado aos (as) usuários (as) e seus familiares, apontando também a necessidade de fortalecimento da Rede de Atenção Psicossocial no Estado da Bahia.

Referências

1. Rosa L. Transtorno Mental e o cuidado na família. São Paulo: Cortez; 2003. 367 p.
2. Siqueira D, Xavier M, Serbim A, Terra M. Redes sociais de apoio no cuidado à pessoa com transtorno mental: reflexões. Rev Enferm UFSM. 2018;8(4):859-69. doi: <https://doi.org/10.5902/2179769226118>
3. Amaro F. Introdução à sociologia da família. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas; 2006. 167 p.
4. Santos QG, Silva GWS, Sobreira MVS, Miranda FAN. Mental health services in the brazilian psychiatric reform from the family perspective: an integrative review. Rev Pesqui (Univ Fed Estado Rio J Online). 2016;8(1). doi: <http://doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i1.3740-3757>
5. Amarante P. Loucos pela vida: a trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1995. 143 p.
6. Presidência da República (BR). Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. [Internet]. Diário Oficial da União, Poder Legislativo 1ª Seção, 9 abr 2001 [Acesso 27 dez 2020]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10216.htm#:~:text=LEI%20No%2010.216%2C%20DE,modelo%20assistencial%20em%20sa%C3%BAde%20mental

7. Ministério da Saúde (BR). Secretaria-Executiva. Secretaria de Atenção à Saúde. Legislação em saúde mental: 1990-2004. [Internet]. 5. ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2004 [Acesso 27 dez 2020]. Disponível em: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/legislacao_saude_mental_1990_2004_5ed.pdf
8. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Manual do Programa "De Volta para Casa". [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2003 [Acesso 27 dez 2020]. Disponível em: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Manual_PVC.pdf
9. Sampaio ML, Bispo JP Júnior. The epistemic dimensions of the Brazilian Mental Health Reform: meanings assigned by mental health service managers, workers and users. *Interface (Botucatu)*. 2021 [cited 2020 Feb 6];25:e200267. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/icse/v25/1807-5762-icse-25-e200267.pdf>
10. Carvalho AS, Machado VM, Maagh SB, Santos AM, Guedes AC, Favero FM, et al. Family involvement in psychosocial rehabilitation of individuals under psychological suffering. *J Nurs Health*. [Internet]. 2017 [cited 2020 Oct 15];7(2):137. Available from: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/7702>
11. Firmo AAM, Jorge MSB. Experiences of caregivers of people with mental illness in the face of psychiatric reform: production care, autonomy, empowerment and solvability. *Saúde Soc*. 2015;24(1):217-23. doi: <http://doi.org/10.1590/S0104-12902015000100017>
12. Amorim AKMA, Dimenstein M. De-institutionalization of mental health and care practices in the context of home-based care. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2009;14(1). doi: <http://doi.org/10.1590/S1413-81232009000100025>
13. Matos BG, Moreira LHO. Serviço residencial terapêutico: o olhar do usuário. *Esc Anna Nery*. 2013;17(4). doi: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20130010>
14. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº. 466 de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas em Seres Humanos. *Diário Oficial da União*, 13 jun 2013 [Acesso 8 fev 2017]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
15. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2006.
16. Maciel SC, Barros DR, Silva AO, Camino L. Psychiatric Reform and Social Inclusion: a Study with Mental Patients' Relatives. *Psicol Ciênc Profissão*. [Internet]. 2009 [Acesso 8 fev. 2017];29(3):436-47. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/pcp/v29n3/v29n3a02.pdf>
17. Gomes TB, Santos JBF. Dilemmas and setbacks of families in social vulnerability in the context of psychiatric deinstitutionalization. *Physis*. [Internet]. 2016 [cited 2020 Oct. 15];26(1):271-87. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312016000100271&lng=en
18. Oliveira JP. A transversalidade do encontro: da desinstitucionalização em Trieste à Sorocaba, (re)fazeres? [dissertação]. Assis: Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Ciências e Letras de Assis; 2017 [Acesso 15 out 2020]. Disponível em: https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/150827/oliveira_jp_me_assis.pdf?sequence=3&isAllowed=y
19. Mitre ANM. Madness in different seasons: The family living with the mental disorder. *Mental*. [Internet]. 2017 [cited 2020 Mar 15];11(20):4-20. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-44272017000100002&lng=pt&nrm=iso
20. Covelo BSR, Badaró-Moreira MI. Links between family and mental health services: family members' participation in care for mental distress. *Interface (Botucatu)*. 2015;19(55):1133-44. doi: <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0472>
21. Franco RF, Stralen CJV. Psychiatric deinstitutionalization: from confinement to inhabiting in the city of Belo Horizonte. *Psicol Soc*. 2015 [cited 2020 Jan 21];27(2):312-21. Available from: www.scielo.br/pdf/psoc/v27n2/1807-0310-psoc-27-02-00312
22. Barreto V, Vidal CE. From the guardianship to autonomy: Narratives and constructions of daily life in a residential service. *Psicol Ciênc Profissão*. [Internet] 2007 [cited 2020 Jun 20];27(2):194-207. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/pcp/v27n2/v27n2a03.pdf>
23. Duarte MLC, Carvalho J, Brentano V. Perception of family members regarding the support group conducted in a psychiatric intervention ward. *Rev Gaúcha Enferm*. [Internet]. 2018 [cited 2020 Oct. 15];39:e2017-0115. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472018000100429&lng=en
24. Capucho MC, Constantinidis T. The home and the dwelling for residents of Residential Therapeutic Service. *Cid Psicol Pesq*. [Internet]. 2019 [cited 2020 Dec. 26];13(2):107-27. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1098519>
25. Vicente JB. Mental disorder in childhood: family structure and their social relations. *Esc Anna Nery*. [Internet]. 2015 [cited 2020 Jun 20];19(1):107-14. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/ean/v19n1/1414-8145-ean-19-01-0107.pdf>
26. Silva JL, Valentim AF, Lyra J. Madness in territory: experimenting health production with beneficiaries of the "Back to home" program. *Rev Psicol Política*. [Internet]. 2020 [cited 2020 Oct. 15];20(47):51-64. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-549X2020000100005&lng=pt&lng=pt

27. Guerrero AVP, Bessoni EA, Cardoso AJC, Vaz BC, Braga-Campos FC, Badaró MIM. De Volta para Casa Program (Back Home Program) in its beneficiaries' daily lives. *Saúde Soc.* [Internet]. 2019 [cited 2020 Dec 29];28(3):11-20. Available from: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/Cv5npndWw4qTTkBgZZxMCrP/?lang=en>
28. Kinker FS. A psychiatric hospital in crisis: images of a deinstitutionalization experience. *Interface (Botucatu)*. 2017;21(60):189-98. doi: <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0163>
29. Braga CP. Perspective of deinstitutionalization: reading keys to understand a national mental health policy aligned with the psychiatric reform. *Saúde Soc.* 2019;28(4):198-213. doi: <https://doi.org/10.1590/s0104-12902019190125>

Contribuição dos autores

Concepção e planejamento do estudo: Ingredy Nayara Chiaccio Silva, Carina Pimentel Souza Batista.
Obtenção dos dados: Ingredy Nayara Chiaccio Silva, Carina Pimentel Souza Batista. **Análise e interpretação dos dados:** Ingredy Nayara Chiaccio Silva, Carina Pimentel Souza Batista. **Análise estatística:** Ingredy Nayara Chiaccio Silva, Carina Pimentel Souza Batista.
Redação do manuscrito: Ingredy Nayara Chiaccio Silva, Carina Pimentel Souza Batista. **Revisão crítica do manuscrito:** Ingredy Nayara Chiaccio Silva, Carina Pimentel Souza Batista.

Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

Conflito de interesse: os autores declararam que não há conflito de interesse.

Recebido: 16.10.2020

Aceito: 04.02.2021

Autor correspondente:
Ingredy Nayara Chiacchio Silva
E-mail: ingredy.cs@gmail.com
 <https://orcid.org/0000-0003-1815-8650>

Copyright © 2022 SMAD, Rev Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog.
Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons CC BY.

Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.