**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

BIANCA CRISTINA CICCONE GIACON

**O significado do adoecimento mental, atribuído pelas famílias,
no contexto da adolescência**

Ribeirão Preto

2014

BIANCA CRISTINA CICCONE GIACON

**O significado do adoecimento mental, atribuído pelas famílias,
no contexto da adolescência**

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica.

Linha de Pesquisa: Enfermagem Psiquiátrica: o doente, a doença e as práticas terapêuticas.

Orientador: Sueli Aparecida Frari Galera

Ribeirão Preto

2014

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Giacon, Bianca Cristina Ciccone Giacon

O significado do adoecimento mental, atribuído pelas famílias, no contexto da adolescência. Ribeirão Preto, 2014.

126p: il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem psiquiátrica: o doente, a doença e as práticas terapêuticas.

Orientador: Galera, Sueli Aparecida Frari.

1. Enfermagem Familiar. 2. Enfermagem Psiquiátrica. 3. Esquizofrenia. 4. Prevenção Primária. 5. Pesquisa Qualitativa.

GIACON, Bianca Cristina Ciccone

O significado do adoecimento mental, atribuído pelas famílias, no contexto da adolescência.

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Enfermagem Psiquiátrica.

Aprovado em//

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Dedicatória

*A Deus por me acompanhar e iluminar nesses
anos de caminhada. Abençoar minhas escolhas e
meus caminhos. E me dar o privilégio de ter
pessoas tão especiais ao meu lado.*

*À minha querida família, por sempre acreditar
em todos os meus sonhos e me apoiarem nos
caminhos escolhidos para realizá-los. Por mais
estranhos que esses pudessem parecer.*

Agradecimentos

Aos meus pais, Norberto e Lílíane, por serem a minha fortaleza. Por me apoiarem em todas as minhas escolhas e com muito amor me orientarem e estarem presentes nos momentos bons ou difíceis dos caminhos escolhidos.

À minha amada irmã Lara e meu irmão (de coração) Ricardo, por me apoiarem em todas as situações, responderem prontamente à todos os meus chamados, e pelo amor a mim dedicado.

Aos meus amados avós, que com um imenso amor e cuidado, me ensinaram o valor e importância de uma família e por serem personagens fundamentais no meu crescimento e formação.

Aos meus queridos tios e tias, Juliane, Gustavo, Júnior e Daniela, por me apoiarem e me orientarem, acreditando plenamente em meu potencial, sempre com muito amor e dedicação.

Às minhas amadas crianças, Maria Eduarda, Vinícius e Paola, que, com sua alegria, amor e sinceridade, foram fundamentais para recarregar minhas energias.

À professora Sueli, pela parceria, amizade, carinho e ensinamentos durante o longo caminho de trabalho juntas. Por acreditar em minha capacidade e em meus sonhos, e me proporcionar a felicidade de conseguir realizá-los.

À Isabela, minha amiga, companheira e parceira. Por ter entrado na minha vida, estado ao meu lado em um dos momentos mais difíceis e por não me deixar desistir. Pela dedicação, amizade e amor, se tornando umas das pessoas fundamentais na realização de dois de meus maiores sonhos, pois com certeza, sem você, talvez o caminho tivesse sido diferente.

À Carol, que com sua alegria e amor esteve ao meu lado incondicionalmente, me incentivando a acreditar e nunca desistir de meus objetivos. À Leninha, com sua ternura, e a Kelly, com sua paz, por todos os ensinamentos e apoio durante toda essa longa jornada.

Aos meus amados amigos, Ricardo (Smurf), Be, Meg, Gabi M., Nessa, Dani, Ma Fer, Val, Drê, Robertinha, Gabi, Carol, Katia, Camila (Manto), Mari e Elaine, que, de longe ou perto, me acompanham, com amor e amizade, acreditando em mim, me incentivando a continuar e ajudando a vencer cada obstáculo. E à Lorena, Damián, Helder, Flávio Natassja, Rafael, Camila e Thiago, por me aqueceram no frio do Canadá.

Às professoras Fabie Duhamel e France Dupuis por me receberem de maneira tão acolhedora na Université de Montreal e por todos os ensinamentos passados.

Às famílias e pacientes, que aceitaram participar do estudo e atenciosamente dispuseram de seu tempo para nos receber.

À CAPES pelo apoio financeiro para o desenvolvimento deste estudo.

“Reality is what we take to be true.

What we take to be true is what we believe.

What we believe is based upon our perceptions.

What we perceive depends on what we look for.

What we look for depends on what we think.

What we think determines what we take to be true.

What we take to be true is our reality”.

(Zukav, 1979, p.328)

RESUMO

GIACON, B. C. C. **O significado do adoecimento mental, atribuído pelas famílias, no contexto da adolescência.** 2014. 126f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

Introdução: O primeiro episódio psicótico na adolescência é um indicador de possível ocorrência de esquizofrenia. Infelizmente, pessoas vivenciando os sintomas iniciais de psicose raramente buscam tratamento, ficando esta responsabilidade principalmente para seus familiares. **Objetivo:** Analisar os significados atribuídos ao adoecimento mental, no contexto da adolescência, pelos familiares de jovens que vivenciaram o primeiro episódio psicótico. **Referencial Teórico-Metodológico:** Adotou-se o Interacionismo Simbólico e a Narrativa Eles se articulam pois ambos focalizam as relações familiares, permitindo analisar os dados a partir desta perspectiva. **Método:** Optou-se por entrevistar famílias de jovens que passaram pela primeira internação psiquiátrica, em decorrência do primeiro episódio psicótico. As famílias foram recrutadas a partir de dois serviços de internação psiquiátrica. Foram entrevistados 13 familiares de 11 jovens. **Resultados:** Com relação aos participantes do estudo, pôde-se observar um predomínio de mães nas entrevistas, o uso de drogas antes da primeira internação por oito dos 11 jovens adoecidos, a dificuldade dos jovens em seguirem a escola e o tratamento e a presença de algum transtorno mental na família atual ou estendida. As mudanças de comportamento que antecedem a instalação do primeiro episódio psicótico ocorreram dentro do contexto de vida familiar. As famílias explicaram as mudanças de comportamento observadas em seus jovens por meio da história de vida da família e do adoecido. Não pensaram em adoecimento. Os significados foram construídos de acordo com as crenças familiares sobre o impacto de eventos, que ocorreram na família, na vida no jovem adoecido. **Discussão:** Ao explicar as mudanças de comportamento do jovem adoecido por meio de sua história inscrita no contexto familiar as famílias tornaram-se mais flexíveis e inclusivas. A construção desses significados reforça o papel de cuidadora da família possibilitando que ela enfrente o contexto de mudança de comportamento. Porém, por outro lado, o papel cuidador pode retardar a procura por ajuda especializada. A literatura aponta que a família é uma variável importante no tempo de demora para procurar tratamento. Porém ainda se conhece pouco sobre esta influência. Esta pesquisa apontou que a significação das alterações de comportamento do jovem por meio de sua história de vida pode implicar em demora para buscar tratamento. Assim como outras pesquisas este estudo mostrou que inicialmente as famílias não perceberam as mudanças de comportamento de seu jovem como adoecimento. Esta pesquisa revelou que os significados foram construídos a partir da história de vida familiar. Este resultado difere dos resultados de outros estudos que indicam explicações relacionadas à fase de adolescência, uso de droga, depressão ou estresse. **Conclusão:** Ao adotar a pesquisa interpretativa para analisar os significados atribuídos ao adoecimento mental, no contexto da adolescência, pelos familiares de jovens que vivenciaram o primeiro episódio psicótico esta pesquisa contribui com o conhecimento indicando o papel da história de vida na construção de crenças e significados adotados pela família para enfrentar o adoecimento. Este processo de significação pode influenciar no tempo de demora para procurar iniciar o tratamento.

Palavras-chave: Enfermagem Familiar. Enfermagem Psiquiátrica. Esquizofrenia. Prevenção Primária. Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

GIACON, B. C. C. **The meaning of mental illness, attributed by the families, in the context of the adolescence.** 2014. 126f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

Introduction: The first psychotic episode during adolescence is a indicative of possible occurrence of schizophrenia. Unfortunately, people that experience the first symptoms of psychosis seldom look for treatment, what turns the responsibility towards the others family members. Purpose: Analyze the signification associated to mental illness, in the context of adolescence, by the family members of the adolescent that suffered the first psychotic episode. Referencial Theoretical-Methodological: It was used the symbolic interactionism and the narrative. They combine with each other once both of them focus on the families' relations, allowing to analyze the data from this perspective. Method: It was chosen the process of interviewing the families of the adolescents that suffered the first psychiatric hospitalization, as a consequence of the first psychotic episode. The families were recruited from the two services of psychiatric hospitalization. 13 family members of 11 adolescents were interviewed. Results: Regarding the participants of the study, it was possible to observe the predominance of moms participating in the interviews; the use of drugs before the first hospitalization by eight of the 11 sick adolescents; the difficulty of the latter in continuing to follow the school and the treatment, besides the presence of certain mental disorder at the current family. The behavior changes that preceded the occurrence of the first psychotic episode took place inside the family life context. Those families explained the behavior changes of their adolescents through the families' – and the ill adolescent's - life story. They did not considerate the illness itself. The signification was constructed taking into consideration the families' beliefs of the impact of the events that took place among them, in the life of the sick adolescent. Discussion: When explaining the behavior changes of the ill adolescent via their story enrolled in the family context, those families became more flexible and inclusive. The construction of those meanings reinforces the role of the mom as the family leader, allowing her to go through the context of behavior changing. On the other hand, however, the leader role can delay the demand for specialized help. The literature says that the family is an important variable on determining how long it takes to look for treatment. Nevertheless, few is known by this so-called influence. This study showed that the meaning of the alterations at the adolescent's behavior changing, taking into consideration their life story, can imply a delay when looking for treatment. As in other researches, this study showed that originally the families did not perceived the behavior changes of the ill adolescent as illness. This study revealed that the signification was constructed from the family's life story. This result differs from the others that use as explanation for the disease the youth period, use of drugs, depression or stress. Conclusion: By adopting the interpretative study to analyze the signification attributed to mental illness, in the context of adolescence, by the adolescents' family members that experienced the first psychotic episode, this study contributed with knowledge, indicating the role of the family's story of life in the construction of beliefs and meanings adopted by that family when facing the illness. This process of signification can influence on the delay of looking and initiating the proper treatment.

Keywords: Family Nursing. Psychiatric Nursing. Schizophrenia. Primary Prevention. Qualitative Research.

RESUMEN

GIACON, B. C. C. **El significado de la enfermedad mental, atribuida por las familias, en el contexto de la adolescencia.** 2014. 126f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

Introducción: El primer episodio psicótico en la adolescencia es un indicador de una posible ocurrencia de esquizofrenia. Personas que viven los primeros síntomas de psicosis raramente buscan tratamiento, dejando esta responsabilidad principalmente para los otros miembros de la familia. **Referencial teórico-metodológico:** Analizar los significados atribuidos a la enfermedad mental, en el contexto de la adolescencia, por los miembros de las familias de los jóvenes que vivieron el primer episodio psicótico. Se adoptó el método de interacción simbólica y narrativa. Ellos se combinan pues los dos tienen como foco las relaciones familiares, permitiendo analizar los datos de esta perspectiva. **Método:** Fueron escogidos para las entrevistas las familias de los jóvenes que han experimentado la primera hospitalización psiquiátrica, debido al primer episodio de psicosis. Las familias fueron reclutadas desde los dos servicios de internación psiquiátrica. Se entrevistó a 13 miembros de las familias de 11 jóvenes. **Resultados:** Fue posible observar un predominio de las madres en las entrevistas; el consumo de drogas antes de la primera hospitalización por ocho de los 11 jóvenes enfermos; la dificultad de los jóvenes para ir a la escuela y seguir el tratamiento, además de la presencia de cualquier trastorno mental en la familia actual. Los cambios de comportamiento que preceden a la instalación del primer episodio psicótico se produjeron en el contexto de la vida familiar. Las familias explicaron los cambios de comportamiento observados en los jóvenes a través de la historia de vida de la familia y del enfermo. Los significados se construyeron de acuerdo a las creencias de la familia sobre el impacto de los acontecimientos que ocurrieron en ella y en la vida del joven enfermo. **Discusión:** Para explicar los cambios en el comportamiento de los jóvenes enfermos mediante su historia grabada en el contexto familiar, las familias se mostraron más flexibles e inclusivas. La construcción de estos significados refuerzan el papel de la madre como la guía de la familia, le permitiendo hacer frente a un contexto de cambio de comportamiento. Sin embargo, el guía puede generar um retraso en la búsqueda de ayuda especializada. Este estudio mostró que la significación de los cambios de comportamiento del joven a través de su historia de vida puede implicar en un retraso en la búsqueda de tratamiento. Así como las otras pesquisas, este estudio mostró que las familias, al principio, no se dieron cuenta de los cambios en el comportamiento de los jóvenes enfermos y no los habían interpretado como uma enfermedad. Este estudio reveló que los significados se construyeron a partir de la historia de la vida familiar. Por consiguiente, este resultado difiere de los otros estudios que relacionan la enfermedad con la etapa de la adolescencia, el consumo de drogas, la depresión o el estrés. **Conclusión:** La investigación interpretativa para analizar los significados atribuidos a la enfermedad mental, en el contexto de la adolescencia, por los miembros de la familia de los jóvenes que vivieron el primer episodio psicótico, este estudio contribuye com el conocimiento, indicando el papel de la historia de vida en la construcción de significados y creencias adoptadas por la familia para vencer la enfermedad. Este proceso de significación puede afectar el tiempo que se necesita para buscar e iniciar el tratamiento adecuado

Palabras-clave: Enfermería de la Familia. Enfermería Psiquiátrica. Esquizofrenia. Prevención Primaria. Investigación Cualitativa.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Caracterização dos indivíduos com esquizofrenia participantes do estudo, relacionada aos aspectos sócio-demográficos e período inicial do adoecimento	49
Quadro 2 – Caracterização sócio-demográfica dos familiares participantes do estudo	50

LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 – A história do adoecimento mental construída pela família A	53
Diagrama 2 – A história do adoecimento mental construída pela família B	57
Diagrama 3 – A história do adoecimento mental construída pela família C	59
Diagrama 4 – A história do adoecimento mental construída pela família D	62
Diagrama 5 – A história do adoecimento mental construída pela família E	65
Diagrama 6 – A história do adoecimento mental construída pela família F	68
Diagrama 7 – A história do adoecimento mental construída pela família G	70
Diagrama 8 – A história do adoecimento mental construída pela família H	75
Diagrama 9 – A história do adoecimento mental construída pela família I	78
Diagrama 10 – A história do adoecimento mental construída pela família J	80
Diagrama 11 - A história do adoecimento mental construída pela família K	83
Diagrama 12 – Processo de construção dos significados das famílias sobre o processo de adoecimento mental e a sua influência na procura de ajuda	89

LISTA DE SIGLAS

OMS	Organização Mundial da Saúde
DUP	Duration of Untreated Psychosis
DUI	Duration of Untreated Illness
HC	Hospital das Clínicas
FMRP	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
USP	Universidade de São Paulo
GAIS	Gerências de Atendimento Integral à Saúde
DRS XIII	Departamento Regional de Saúde XIII
CID-10	Classificação Internacional de Doenças 10
CNS	Conselho Nacional de Saúde
AVC	Acidente Vascular Cerebral
Fundação CASA	Fundação Centro de Atendimento Socioeducativo ao Adolescente
CAPS III	Centro de Atenção Psicossocial III
UBS	Unidade Básica de Saúde
CAPS-AD	Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
1.1 Revisão de Literatura	18
1.1.1 Esquizofrenia.....	18
1.1.2 O primeiro episódio psicótico na adolescência.....	23
2 OBJETIVO	29
3 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO.....	31
3.1 Referencial Teórico: O Interacionismo Simbólico.....	32
3.2 Referencial Metodológico: A Narrativa	35
4 MÉTODO.....	40
4.1 Locais de estudo	40
4.2 Participantes.....	41
4.3 Coleta dos dados	42
4.3.1 Entrevista	44
4.4 Aspectos Éticos.....	45
4.5 Organização e análise dos dados	45
5 RESULTADOS.....	48
5.1 Características dos doentes	48
5.2 Características dos familiares	50
5.3 A história do adoecimento mental construída por familiares através das narrativas.....	51
5.3.1 Família A	51
5.3.2 Família B	54
5.3.3 Família C	58
5.3.4 Família D	60
5.3.5 Família E	62
5.3.6 Família F	66
5.3.7 Família G.....	68
5.3.8 Família H	71

5.3.9 Família I.....	75
5.3.10 Família J.....	78
5.3.11 Família K.....	81
5.4 O processo de construção dos significados atribuídos ao adoecimento mental pelas famílias	84
6 DISCUSSÃO	91
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	101
8 REFERÊNCIAS.....	104
APÊNDICE.....	115
ANEXO	126

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

O primeiro episódio psicótico na adolescência é um indicador de possível ocorrência da esquizofrenia. Identificar e oferecer assistência em saúde mental para indivíduos em risco de desenvolver esse transtorno é uma das responsabilidades das equipes de saúde mental. Pesquisas demonstram que, quanto maior a demora para iniciar tratamento no primeiro episódio psicótico, maior a chance dos portadores de esquizofrenia apresentarem um prognóstico ruim da doença, com perdas cognitivas e sociais. Infelizmente, pessoas vivenciando os sintomas iniciais de psicose raramente buscam tratamento, ficando esta responsabilidade principalmente para seus familiares (CHAVES, 2007).

A ocorrência do primeiro episódio psicótico na adolescência causa um grande impacto na vida do jovem e de sua família. Este impacto tem sido comparado ao trauma vivido por vítimas de catástrofes (CORCORAN et al., 2007; SAUNDERS, 1997). A família e o jovem podem vivenciar variados sentimentos como insegurança, medo e dúvidas, perda de atividades e sonhos, assim como, modificações em seu relacionamento familiar (PEJLERT, 2001; TESCHINSKY, 2000).

A literatura sobre o surgimento da esquizofrenia indica que, em um período anterior ao primeiro episódio psicótico, na fase da adolescência, os jovens começam a apresentar mudanças de comportamentos, tais como, irritabilidade, deixar de realizar atividades sociais, isolamento social, comportamentos infantis, pensamentos persecutórios, interrupção dos estudos e agressividade. Estes relatos foram fornecidos por familiares participantes das pesquisas. Os principais informantes foram os pais. Estes participantes referiram se sentirem confusos diante das mudanças de comportamento observadas no seu jovem e tentaram explicar os comportamentos diferentes como típicos da adolescência (GALERA, 2010; GIACON, 2009; KARP; TANARUGSACHOCK, 2000; MILLIKEN; NORTHCOTT, 2003).

Ao associar as mudanças de comportamento à fase da adolescência, os pais e a família passam a tolerar os comportamentos do jovem e criam a expectativa de que esses comportamentos cessarão quando o jovem passar dessa fase (BERGNER et al., 2008; GALERA, 2010; GIACON; GALERA, 2013; KARP; TANARUGSACHOCK, 2000).

Com a explicação de que os comportamentos dos jovens estavam relacionados à adolescência e a crença de que seria um período passageiro, a família se organiza de modo que auxilie o adolescente nesse período de transição. Durante essa fase o grupo procura manter seu funcionamento equilibrado, esperando o retorno da normalidade (BERGNER et al., 2008; GALERA, 2010; GIACON; GALERA, 2013; KARP; TANARUGSACHOCK, 2000).

Devido a essa confusão, na sua maioria, os pais não procuraram ajuda especializada no início das mudanças de comportamento. Geralmente, a procura de ajuda especializada ocorre somente quando os sintomas positivos se tornaram intensos e insuportáveis para o jovem e sua família (BERGNER et al., 2008; GALERA, 2010; GIACON; GALERA, 2013; KARP; TANARUGSACHOCK, 2000).

Esse período é marcado por um grande sofrimento de todo o grupo, pois, a família só deixa de associar as mudanças à fase de adolescência com a ocorrência do primeiro episódio psicótico. E, durante tal espera, de que irá passar, que a família experimenta um longo período de sentimentos de incerteza, medo e esperança. Essa experiência causa sofrimento na família e no seu jovem doente (BERGNER et al., 2008; GALERA, 2010; GIACON; GALERA, 2013; KARP; TANARUGSACHOCK, 2000).

Os estudos sobre o primeiro episódio psicótico têm demonstrado a dificuldade da família em perceber o adoecimento de seu adolescente. Tal fato se deve principalmente por não conseguirem diferenciar quais são os comportamentos específicos da adolescência e quais são os comportamentos de alguém que está adoecendo. Deste modo, acreditamos que, uma das primeiras tarefas dos pais é reconhecer que o comportamento do adolescente está fora dos padrões de normalidade. Dois aspectos devem ser apontados nesta tarefa, a inversão no sentido da resolução da adolescência e os padrões culturais que definem o transtorno mental (GALERA, 2010).

Pesquisas demonstram que, quanto maior a demora na procura de tratamento, maior a chance dos portadores de esquizofrenia apresentam um prognóstico ruim da doença. Desta maneira, pesquisadores defendem a importância da detecção precoce do processo de adoecimento e a intervenção medicamentosa e psicossocial nos estágios iniciais do transtorno. Afirmam, que estas intervenções podem melhorar ou prevenir as deteriorações física, mental e psicossocial do indivíduo, diminuindo assim o seu sofrimento e o de sua família (BERGNER et al.,

2008; COMPTON et al., 2009; CORCORAN et al., 2007; GIACON; GALERA, 2006; THOMAS; NANDHRA, 2009).

No entanto, ainda se conhece pouco sobre as barreiras que dificultam a identificação de pessoas em risco e iniciar o tratamento da esquizofrenia. Esses elementos demonstram que é crucial o desenvolvimento de pesquisas em enfermagem psiquiátrica que produzam conhecimento sobre o início do adoecimento mental. Assim como ações de enfermagem que contribuam para reduzir os efeitos deletérios do adoecimento e o sofrimento familiar presente na experiência.

Neste sentido, a finalidade desta pesquisa é contribuir com o conhecimento sobre as barreiras para iniciar tratamento de esquizofrenia a partir da experiência familiar sobre o período que antecede o primeiro episódio psicótico.

1.1 Revisão de Literatura

1.1.1 Esquizofrenia

A esquizofrenia é um dos principais problemas de saúde pública da atualidade, exigindo considerável investimento do sistema de saúde e causando grande sofrimento para o doente e sua família.

A própria definição do transtorno aponta para sua longa duração, com períodos de crise e remissão que causam uma deterioração do funcionamento e danos/perdas nas habilidades para o doente e sua família. É observado também a diminuição da habilidade para cuidar de si mesmo, para trabalhar, para se relacionar individual e socialmente e para manter pensamentos completos (FALKAI et al., 2006; GIACON; GALERA, 2006).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) cerca de 450 milhões de pessoas sofrem de transtornos mentais, entre essas, 24 milhões sofrem de esquizofrenia. A esquizofrenia é um transtorno mental maior e está entre as dez causas de “desabilidades de ajustamento global” durante a vida (WHO, 2001).

Do total de gastos em saúde no Estado de São Paulo, o tratamento de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia consome 2,2%, o equivalente a R\$ 222

milhões. Embora esse distúrbio atinja 0,7% da população adulta do estado, 71% das pessoas que apresentam o transtorno não são tratadas ou recebem tratamento irregular, sendo considerada uma situação alarmante (LEITÃO et al., 2006).

De acordo com uma metanálise recente, a incidência de esquizofrenia apresenta uma mediana em torno de 15,2/100.000/ano, com uma proporção maior para homens que para mulheres. Já a prevalência do transtorno variou de aproximadamente 4 em 1000 pessoas (ELKIS et al., 2011). Apesar da baixa incidência, por ser uma doença de longa duração ou alta prevalência, acumula-se ao longo dos anos um número considerável de pessoas portadoras deste transtorno, com risco muito grande de cronificação (MARI; LEITÃO, 2000).

A esquizofrenia é considerada um transtorno psicótico maior (FALKAI et al., 2006). Ele apresenta sintomas diferentes em múltiplos domínios, os quais são expressos de forma heterogênea e variáveis entre os indivíduos. O transtorno acomete o pensamento inferencial, a linguagem e a comunicação, o monitoramento comportamental, o afeto, a fluência e produtividade do pensamento e do discurso, a capacidade hedônica, a volição, o impulso e a atenção. Estes sintomas são divididos em sintomas negativos e positivos, cognitivos e de humor (APA, 1994; FALKAI et al., 2006; WHO, 1998).

E, podem também, ser caracterizadas pelas seguintes dimensões psicopatológicas: presença de sintomas psicóticos ou positivos, desorganização do pensamento e do comportamento associado ao comprometimento da atenção, sintomas negativos, perdas cognitivas como a capacidade de abstração e insight, e sintomas de humor (ELKIS et al., 2011).

Os sintomas positivos se caracterizam por uma exacerbação ou distorção das funções normais, enquanto que os negativos caracterizam-se pela diminuição ou perda de funções normais. Os sintomas positivos são os delírios e ideação delirante, alucinações, distúrbios das associações, sintomas catatônicos, agitação, vivências de influencia e desconfiança. Os sintomas negativos incluem afeto embotado, alogia e avolição, diminuição da produtividade do pensamento e da fala, retraimento social e diminuição dos comportamentos direcionados a metas (APA, 1994; ELKIS et al., 2011; FALKAI et al., 2006; WHO, 1998). O diagnóstico de esquizofrenia é dado a partir da junção de sinais e sintomas associados ao prejuízo no funcionamento ocupacional ou social (APA, 1994; WHO, 1998).

Seu curso e evolução podem variar consideravelmente. Eles podem ser divididos em quatro fases: pré-mórbida (que abrange o período entre o nascimento e o início da adolescência), prodrômica, progressiva e crônica. A fase prodrômica precede o início da doença e culmina no primeiro episódio psicótico, iniciando a fase progressiva da doença. Após um tempo o transtorno evolui para uma fase de estabilidade, porém, sujeita a recaídas (ELKIS et al., 2011; FALKAI et al., 2006).

A idade de início varia entre 15 a 35 anos. Após o primeiro surto psicótico, o doente experimenta períodos de crises e remissão, progredindo para uma deterioração do funcionamento do indivíduo e da família. Apenas 5% dos pacientes apresentam um único surto durante toda vida, a maioria apresenta vários surtos, grande parte no início da doença (GIACON; GALERA, 2006).

A literatura apresenta evidências de que os períodos de crise, conhecidos como recaída psicótica, estão relacionados com a adesão do doente ao tratamento psicofarmacológico, às ações psicossociais, às condições sociais e familiares do indivíduo doente (MEIJEL et al., 2002).

O diagnóstico da esquizofrenia é baseado na anamnese psiquiátrica e no exame do arcabouço mental (SCHIFFER, 2005) e não apresenta uma causa definida. Muitos estudos tem demonstrado a forte influência de fatores genéticos no desenvolvimento do transtorno. O risco genético para o desenvolvimento da esquizofrenia varia de 1% para a população geral, 10% para irmãos com esquizofrenia, 18% para gêmeo dizigótico e 50% para monozigóticos. Alcança a marca de 80% quando se considera a interação com o ambiente e 50% para quem tem os dois pais afetados. No entanto, 85% dos indivíduos que desenvolvem esquizofrenia não têm parentes de primeiro grau com o transtorno manifestado (ELKIS et al. 2011; HOEXTER et al. 2011).

Desta maneira, e devido à concordância em gêmeos monozigóticos ficar muito abaixo de 100%, fica claro que o componente genético não é o único responsável pelo surgimento da esquizofrenia. Pesquisadores realizaram estudos em gêmeos que demonstraram que o desenvolvimento ou não da psicose vai depender da interação entre fatores genéticos e não genéticos conhecidos como fatores ambientais. Portanto, mesmo com a gama de estudos relacionados a investigação do componente genético, a herança do transtorno ainda continua desconhecida, sendo ainda a esquizofrenia considerada de etiologia poligênica e multifatorial (ELKIS et al. 2011; HOEXTER et al. 2011).

De acordo com a hipótese do neurodesenvolvimento, existem evidências experimentais que sugerem que a esquizofrenia é uma doença de maturação cerebral. Isso se deve ao fato de, primeiro, muitos indivíduos que desenvolvem esquizofrenia apresentam anomalias comportamentais e cognitivas desde a infância. E, em segundo, há uma série de achados em pacientes de primeiro episódio psicótico que demonstram uma atrofia cerebral difusa, anomalia nas membranas dos neurônios e anomalias da função cerebral. Esses estudos apontam que essas anomalias já estão presentes no início do transtorno. Isso indica que não são consequências do transtorno ou de seu tratamento, mas, são provavelmente resultados de defeitos na maturação cerebral (ELKIS et al. 2011; HOEXTER et al. 2011).

O processo de maturação cerebral é responsável pela correta formação neuronal do indivíduo. No caso da esquizofrenia, as alterações da atividade elétrica cerebral ocasionadas devido às alterações nas funções dos neurônios, que ocorrem, em grande parte, nas membranas neuronais. A membrana neuronal é formada por fosfolípides, responsáveis pela sua anisotropia (consistência). Estudos demonstram que, em indivíduos esquizofrênicos, a rigidez desta membrana é diminuída, principalmente no lobo frontal. Isto causa alterações no metabolismo de energia no lobo frontal. O baixo metabolismo de energia no lobo frontal está significativamente correlacionado com os sintomas negativos da doença e com o déficit neuropsicológico (ELKIS et al. 2011; HOEXTER et al. 2011).

O processo de maturação cerebral pode ser dividido em duas etapas principais. A primeira etapa é denominada sinaptogênese, responsável pela proliferação das sinapses. Esta etapa tem seu início no terceiro trimestre gestacional e se estende até os dois anos de idade. A partir dos dois anos de idade, essas sinapses passam a serem eliminadas (eliminação sináptica). O processo de eliminação, segunda fase, se estende até o final da adolescência, momento no qual há uma diminuição de aproximadamente 60% na densidade e no número de sinapses (ELKIS et al. 2011; HOEXTER et al. 2011).

O desenvolvimento e manutenção de sinapses dependem da atividade sináptica. A atividade sináptica ocorre pela competição por fatores neutróficos, ou seja, aquelas sinapses que não funcionam adequadamente são eliminadas. Porém, este processo de eliminação é modulado não apenas por instruções genéticas, mas

também, por estimulações externas (fatores ambientais) (ELKIS et al. 2011; HOEXTER et al. 2011).

Os fatores ambientais, biológicos e psicossociais, como demonstrado na literatura, podem ter influência no desenvolvimento da esquizofrenia, representando assim, fatores de risco. A abordagem escolhida para pensar no desenvolvimento da esquizofrenia diz respeito aos fatores de risco que estão presentes na vida de um indivíduo. Esta abordagem refere-se à interação entre os fatores que vão determinar se um indivíduo vai ou não desenvolver a patologia no futuro. Sendo assim, é importante que se conheçam esses fatores para que se possam adotar medidas preventivas para os problemas que atingem essa população de risco (ELKIS et al. 2011; HOEXTER et al. 2011).

Os fatores de risco (fatores ambientais) para esquizofrenia podem ser divididos em dois grupos, os precoces e os tardios. Os fatores de risco precoce são aqueles que ocorrem durante a gestação e no nascimento. Vários estudos vêm sendo realizados para que seja possível identificar e compreender seus mecanismos de atuação. Podemos citar como exemplo complicações obstétricas, as infecções pré-natais, idade paterna e condições nutricionais da mãe e da criança ao nascer. (KANE, J.M., LIEBERMAN, J.A, 2010, LOUZA NETO 2007)

Os fatores de risco tardios são aqueles que interferem no indivíduo após o seu nascimento e podem interagir com este em qualquer fase de seu desenvolvimento, desde a infância até o final da adolescência. São considerados fatores de risco tardio aqueles relacionados aos fatores psicossociais, como sociodemográficos, abuso de substâncias e migração (BRESNAHAN et al., 2007; DELISI, 2008; FISHER; CROME; CROFT, 2009; FORTI et al., 2009; HOLLIS et al., 2008; KIRKBRIDE et al., 2007; LEÃO et al., 2006; PEDERSEN, 2006; PEDERSEN; MORTENSEN; GRAAE, 2006; SMITH et al., 2006; VELING; HOEK; MACKENBACH, 2008; WEISER et al., 2007).

Com o empenho cada vez maior de pesquisadores em desenvolver estudos sobre o surgimento da esquizofrenia e seu primeiro episódio psicótico, uma nova perspectiva da doença emerge. E, essa nova perspectiva nos fornece alternativa para começarmos a pensar em detecção e intervenção precoce na doença, principalmente àqueles indivíduos que já apresentam sintomas prodrômicos da doença, estando em alto risco para o desenvolvimento da esquizofrenia.

1.1.2 O primeiro episódio psicótico na adolescência

De acordo com definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), a adolescência compreende o período dos 10 aos 19 anos (WHO, 1986). É uma fase caracterizada como um período de transição da infância para a vida adulta, na qual ocorrem variadas mudanças biológicas e psicossociais. Em geral a adolescência inicia-se com as mudanças corporais da puberdade, período no qual a criança ganha formas, altura, peso e sexualidade de adulto (SCHOEN-FERREIRA; AZNAR-FARIAS; SILVARES, 2010). As mudanças psicossociais incluem alterações cognitivas, afetivas e sociais, que são determinadas pelo contexto histórico, cultural e social no qual o jovem está inserido (SCHOEN-FERREIRA; AZNAR-FARIAS; SILVARES, 2010).

Entre as mudanças psicossociais os adolescentes se defrontam com a formação e rompimento de relações e de grupos, escolhas e aquisições de posturas e ideologias, pressões relacionadas à sexualidade, ao uso de drogas e álcool e à responsabilidade doméstica e individual. Estas mudanças ocorrem por meio das trocas de papéis esperados, assumindo as respectivas responsabilidades desta fase e aumento gradativo da independência (CERVENY; BERTHOUD, 2002; JUNGBAUER et al., 2004; MILLIKEN; NORTHCOTT, 2003; WRIGTH; LEAHEY, 2013).

Os pais tem um papel importante na condução do processo de amadurecimento de seu jovem filho. Assumem a responsabilidade de equilibrar o comportamento de vigilância de seus jovens e, ao mesmo tempo, facilitar a sua autonomia. Isto é, eles passam do papel de protetores a preparadores, ajudando seu filho na maturação de questões sociais e sexuais, como: formulação de valores, estilos de vida, planos de carreira e relacionamentos pessoais. Em um estágio mais avançado, quando passam a ser reconhecidos como jovens adultos, os filhos estabelecem uma relação mais igualitária com os pais, baseada no respeito mútuo e na troca de experiências. Este inicia o planejamento e execução da sua vida independente, financeira e socialmente, mas, sem que os laços familiares sejam rompidos (CERVENY; BERTHOUD, 2002; JUNGBAUER et al., 2004; MILLIKEN; NORTHCOTT, 2003; WRIGTH; LEAHEY, 2013).

A tendência, portanto, para os pais de adolescentes, é esperar que o período da adolescência tenha um tempo limitado e que, ao término deste período, ambos se tornem capazes de investir mais tempo e esforço em seus interesses pessoais e relacionamentos adultos (CERVENY; BERTHOUD, 2002; JUNGBAUER et al., 2004; MILLIKEN; NORTHCOTT, 2003; WRIGTH; LEAHEY, 2013).

No entanto, os adolescentes e suas famílias podem vivenciar eventos não esperados, como uma gravidez indesejada, baixo rendimento escolar, desemprego, dificuldades de se relacionar e se estabelecer em grupos, envolvimento com drogas adoecimento e/ou vivenciar a morte de algum ente querido (CERVENY; BERTHOUD, 2002; WRIGTH; LEAHEY, 2013). E é nesse contexto de transição que pode ocorrer o primeiro episódio psicótico e o início do adoecimento mental do jovem (PEJLERT, 2001; STEIN; WEMMERUS, 2001).

A literatura sobre a esquizofrenia defende que a manifestação de alguns de seus sintomas e a deterioração do jovem podem iniciar anos antes das manifestações clínicas mais características da psicose. Este aparecimento ocorre, em sua maioria, de maneira gradual, se intensificando com o passar do tempo. No início do adoecimento pode-se perceber os sintomas negativos do transtorno como ansiedade, insônia, dificuldade de concentração e atenção, diminuição das habilidades para a realização de atividades cotidianas, alterações de comportamento, isolamento social. Em uma fase mais próxima ao primeiro episódio psicótico percebe-se a manifestação dos sintomas positivos, como o comportamento desorganizado, delírios e alucinações (GIACON; GALERA, 2006).

O período entre o surgimento de sintomas do transtorno mental e o início da psicose é conhecido, na literatura, como fase prodrômica da doença mental. Os estudos sobre o primeiro episódio psicótico, investigam em sua maioria o período entre o início dos sintomas psicóticos e o início do tratamento psiquiátrico, conhecido como período de duração da psicose não tratada (Duration of untreated psychosis DUP) (COMPTON et al., 2009; CORCORAN et al., 2007; GIACON; GALERA, 2006; THOMAS; NANDHRA, 2009; WHITE; ANJUM; SCHULZ, 2006). Entretanto, alguns estudos começam a olhar para o período anterior ao surgimento dos sintomas psicóticos, denominado período de duração da doença não tratada (Duration of untreated illness - DUI), que compreende o período prodrômico da doença e o período de duração da psicose não tratada (DUP). (COMPTON et al., 2009; BOYDELL et al., 2010)

Encontramos, na literatura duas linhas de pesquisas que estudam a fase que antecede o primeiro episódio psicótico e a demora na procura e início do tratamento. A primeira investiga a relação entre o início da doença e seu prognóstico. São pesquisas quantitativas que investigam a relação e o “peso” de algumas variáveis tais como: sintomas, a função social, qualidade de vida e o período de duração da psicose não tratada (COMPTON et al., 2009; BOYDELL et al., 2010).

As pesquisas que estudam a duração da psicose não tratada procuram estabelecer os fatores que determinam a demora na procura de tratamento pelos indivíduos com o transtorno e suas famílias. E justifica a importância do tratamento precoce do transtorno mental, principalmente a esquizofrenia (CZUCHTA; MCCAY, 2001; COMPTON et al., 2009; COMPTON; KASLOW; WALKER, 2004; OLSEN; ROSENBAUM, 2005).

Um exemplo de estudo dessa linha de pesquisa foi desenvolvido por Compton et al. (2009) com 42 pacientes Afro-americanos de primeiro episódio psicótico e seus familiares (42 participantes), atendidos em um serviço público de saúde da cidade de Atlanta, EUA. A hipótese inicial era que um longo período de duração da psicose não tratada (DUP) estaria relacionado a fatores familiares como: pouco conhecimento sobre esquizofrenia, percepção de estigma, baixos níveis de insight, enfrentamento familiar inadequado, capacidade de enfrentamento familiar limitado e baixos níveis de envolvimento no cuidado.

A coleta de dados foi realizada entre julho de 2004 a junho de 2008, durante a internação dos indivíduos selecionados. Foram aplicados instrumentos que avaliavam 14 variáveis clínicas. Os dados foram analisados relacionando os fatores familiares estabelecidos na hipótese do estudo e o período de duração da psicose não tratada (DUP). Três variáveis principais foram estabelecidas: o período de desenvolvimento da psicose, viver com familiares versus viver sozinho e níveis de pobreza (COMPTON et al., 2009).

Obtiveram, em seus resultados, que a média do período de duração da psicose não tratada (DUP) é de 24,5 semanas. Uma família melhor estruturada e com maior capacidade de entendimento está relacionada a um período de duração da psicose não tratada (DUP) mais curto, enquanto que, o elevado *insight* entre os familiares e o grande nível de percepção do envolvimento no cuidado está relacionado com um período de duração da psicose não tratada (DUP) mais longo. Como conclusões, obtiveram que, mesmo que a questão da estrutura familiar teve

significância para a variância do período de duração da psicose não tratada (DUP), o *insigth* e o esforço do cuidado aparecem como consequências deste período. Ressaltam a importância de promover uma estrutura familiar adequada, em grupos culturais específicos, para que haja a procura de tratamento precoce do transtorno mental (COMPTON et al., 2009).

A segunda linha de pesquisas são aquelas de natureza qualitativa, que se propõem compreender a experiência do doente e de sua família ao vivenciarem o período que antecede o primeiro episódio psicótico e o processo de adoecimento. Ao buscar informações do doente e de seus familiares sobre quais foram as mudanças de comportamento percebidas, como elas evoluíram e em que momento houve o reconhecimento da procura de ajuda, estes estudos propõem investigar quais os fatores que interferiram na demora da procura de ajuda especializada. Resultados comuns nestes estudos são a explicação das mudanças de comportamento observadas como sendo características da adolescência, o estigma do próprio doente, de sua família e da sociedade, a falta de informação, e o despreparo profissional para atender a população (ADDINGTON et al., 2005; BERGNER et al., 2008; CORCORAN, et al., 2007; MONTEIRO; SANTOS; MARTINS, 2006; BOYDELL et al., 2010).

Boydell et al. (2010) desenvolveram uma revisão bibliográfica de estudos qualitativos relacionados à experiência do primeiro episódio psicótico para o indivíduo, seus familiares e os serviços de saúde. A partir do cruzamento das palavras-chave estabelecidas (primeiro episódio, período prodromico, esquizofrenia, psicose, metodologia qualitativa) em seis bases de dados diferentes, foram encontrados 29 artigos.

Estes estudos descrevem principalmente: a importância do reconhecimento do início da doença pelo doente e seus familiares, incluindo os significados que estabelecem sobre a detecção precoce, o início do tratamento e as recaídas; a necessidade da detecção precoce, principalmente a identificação, pelos familiares, dos sintomas negativos da doença; identificação de quais os fatores que influenciam no reconhecimento da família da necessidade da procura de ajuda especializada, na demora da procura de ajuda e; o impacto da relação inicial estabelecida com os serviços de saúde (BOYDELL et al., 2010).

Outro estudo qualitativo com o objetivo de descrever a experiência das famílias frente ao primeiro episódio psicótico foi desenvolvido por Corcoran et. al. (2007). Participaram do estudo 30 familiares de 30 pacientes atendidos no

Departamento de Psiquiatria de Yale do Instituto de Psiquiatria do Estado de Nova Iorque. A coleta de dados foi realizada em um período de dois anos e foi conduzida por uma entrevista semiestrutura, encorajando os familiares participantes a “contar a sua história” sobre o familiar doente, trabalhando quatro pontos principais: quais as mudanças que foram percebidas nos pacientes, como essas mudanças afetaram a família, o que tem sido útil no tratamento e quais as expectativas para o futuro.

Os dados foram organizados de acordo com as questões do estudo, seguindo a linha do tempo em que cada evento ocorreu. No início, observou-se o isolamento social e sintomas da doença no jovem descrito como normal. Essas características foram atribuídas como típicas da adolescência, do estresse e do uso de drogas. Nesse raciocínio, as famílias procuram inicialmente ajuda em sua rede social e na do doente, como, por exemplo, amigos e religião. Quando as crises se tornaram frequentes e os sintomas perigosos, as famílias procuraram ajuda especializada e entraram no sistema de saúde. Neste momento descrevem a mudança na sua trajetória de vida. Referem-se também a frustração com os serviços de saúde e poucas expectativas para o futuro (CORCORAN, et al., 2007).

Em estudo realizado no Brasil com 15 familiares de nove pacientes com o primeiro episódio psicótico, do Programa de Episódio Psicótico do Departamento de Psiquiatria da Universidade Federal de São Paulo, Monteiro, Santos e Martins (2006) propuseram-se a entender por que esses familiares demoraram mais de seis meses na procura de ajuda especializada. O referencial teórico-metodológico qualitativo foi utilizado para a coleta e análise dos dados. Os familiares descreveram como principais fatores que influenciaram na demora da procura de ajuda questões relacionadas ao estigma e saber popular de doença mental, a subestimação dos sintomas e sua relação com o período da adolescência, problemas do uso de drogas, questões espirituais e o medo do tratamento e o estigma em relação aos serviços de saúde em psiquiatria (MONTEIRO; SANTOS; MARTINS, 2006).

Como podemos perceber, há uma dificuldade da família e das pessoas em torno do jovem em perceber as mudanças de comportamento como um possível adoecimento mental, devido, principalmente sua inespecificidade no início. o que contribui para a demora na procura de tratamento. Outra importante questão é que os estudos são em sua maioria internacionais. Assim, fica claro a necessidade do desenvolvimento de novas pesquisas que investiguem o contexto familiar e os fatores que interferem na procura de ajuda no início do adoecimento.

OBJETIVO

2 OBJETIVO

Analisar os significados atribuídos ao adoecimento mental, no contexto da adolescência, pelos familiares de jovens que vivenciaram o primeiro episódio psicótico.

REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO

3 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO

Esta pesquisa teve por objetivo analisar os significados atribuídos ao adoecimento mental, no contexto da adolescência, pelos familiares de jovens que vivenciaram o primeiro episódio psicótico. A escolha pelo tipo de pesquisa a ser utilizada em um estudo é definida pela natureza do problema. Ele deve ser apropriado ao objeto da investigação e oferecer elementos teóricos para a análise dos dados levantados (MINAYO; SANCHES, 1993; POPE; MAYS, 2009).

O problema desta pesquisa é quais são os significados que a família atribui ao processo de adoecimento mental de um ente querido no contexto da adolescência. Dada a natureza qualitativa deste tipo de problema, optamos pelo uso do interacionismo simbólico como referencial teórico e a narrativa como referencial metodológico.

O referencial teórico e metodológico adotado está inscrito no grupo das pesquisas qualitativas. Isto é, no grupo das pesquisas que estudam os indivíduos em seus ambientes naturais e que coletam dados sobre a experiência vivida. Esta experiência está relacionada aos significados, crenças, sentimentos, atitudes, valores e compreensões estabelecidos pelos indivíduos através de suas experiências com o mundo social (MORSE, 2010; MORSE; CLARK, 2010; POPE; MAYS, 2009).

As pesquisas qualitativas também têm como pressuposto entender seu significado individual e coletivo para a vida das pessoas. Por ela conseguir estudar o ser humano situado no mundo em sua totalidade de vida. Esta abordagem é indicada para o desenvolvimento do conhecimento próprio da enfermagem (DUPAS; OLIVEIRA; COSTA, 1997).

Há, na pesquisa qualitativa, diferentes suposições teóricas no modo de como compreendem seu objeto e seu foco metodológico, resumidas em três posturas básicas: internacionalismo simbólico (estudos dos significados subjetivos e das atribuições individuais dos sentidos); etnometodologia (estudo das rotinas do cotidiano e em sua produção) e; posturas estruturalistas ou psicanalíticas (partem de processos de inconsciência psicológica ou social) (FLICK, 2009).

3.1 Referencial Teórico: O Interacionismo Simbólico

O Interacionismo Simbólico é um referencial teórico localizado dentro da pesquisa interpretativa. Este referencial dá ênfase no significado que o indivíduo estabelece a determinada situação a qual ele está vivenciando. Isto é, ele focaliza a conexão entre os símbolos (e significados) e a interação social do indivíduo ou grupo, através da maneira como definem os eventos ou a realidade e como agem em relação as suas crenças (CHARON, 1995; BLUMER, 1969; SAUNDERS, 1977; WRIGHT; LEAHEY, 2013; CASSIANI; CALIRI; PELÁ, 1996).

O interacionismo simbólico investiga os significados que coisas ou fenômenos representam para as pessoas. Ele baseia-se em quatro premissas principais: as ações de um indivíduo, em relação as coisas, ocorrem a partir dos significados que elas tem para ele; este significado se origina da interação social do indivíduo com os outros; eles são manipulados ou modificados através de um processo interpretativo usado pelas pessoas para lidar com as coisas e as situações que ele encontra (BLUMER, 1969; CHARON, 1995; CHARMAZ, 2009).

Como coisa inclui-se todas as coisas que os seres humanos podem perceber em seu mundo: objetos, seres humanos, grupos de seres humanos, instituições, ideais, valores, atividades, e todas as situações deparadas diariamente. A segunda é que o significado de tais coisas é derivado de, ou surgem da interação social que um indivíduo tem com o outro. E a terceira é que estes significados são manuseados e modificados através destas interações (BLUMER, 1969; CHARON, 1995; CHARMAZ, 2009).

Isto é, ele não vê os significados como algo intrínseco da própria constituição do fenômeno ou coisa, como por exemplo, uma cadeira é uma cadeira (visão positivista), e nem decorrentes de elementos psicológicos, como sentimentos, percepções, entre outros. Para este referencial teórico, os significados são decorrentes do processo de interação entre as pessoas. O significado de alguma coisa ou fenômeno para um indivíduo origina-se a partir da forma como outras pessoas agem em relação a eles. Assim, o Interacionismo Simbólico vê os sentidos como um produto social, como criações que são formadas na interação das pessoas (BLUMER, 1969; CHARON, 1995).

Para melhor compreender este referencial e suas premissas, é necessário conhecer alguns conceitos centrais do Interacionismo Simbólico. Símbolo é o conceito central dentro deste referencial, pois, sem ele não é possível ocorrer a interação. São definidos como símbolos classes de objetos sociais usadas para representar alguma coisa. Eles não são definidos pela sua natureza e sim pela interação e estão presentes na comunicação, representação e no pensamento. E, um símbolo ou interação apenas se torna simbólico quando tem algum significado para o indivíduo ou grupo e o uso na interação com o outro. Os significados dos símbolos só podem ser descrito através de palavras. Assim, a linguagem torna-se um tipo especial de símbolo, pois ela pode reproduzir e representar a realidade. É através dela que a o homem interage com a realidade social e ambos se interferem mutuamente (BLUMER, 1969; CHARON, 1995).

A interação humana é mediada pelo uso de símbolos, por interpretação ou pela determinação de significados às ações do outro. O processo interpretativo apresenta duas fases diferentes: primeiro o ator indica para ele mesmo as coisas através do qual ele está agindo, ou seja, aponta para si mesmo as coisas que tem significado. Esta indicação ocorre por um processo interno de comunicação, um processo social interno, no qual o ator interage com ele mesmo. Depois, em consequência deste processo de comunicação interno, a interpretação torna-se uma questão de manusear significados. O ator seleciona, checa, suspende, reagrupa e transforma os significados na luz da situação no qual ele direciona a sua ação. É considerado um processo formativo no qual os significados são usados e revisados como instrumentos, como guia e formação da ação. Os significados desempenham os seus papéis em ação através de um processo de self-interação (BLUMER, 1969; CHARON, 1995; DUPAS).

Para participar desta interação o ser humano deve possuir um self, capaz de se ver como um objeto social dentro de uma perspectiva interna. Um objeto, porque, o ator age em um processo de auto interação e social, pois, também é definido em um processo de interação com os outros. O ator é capaz de se ver indiretamente considerando a percepção dos outros, podendo ser objeto de sua própria ação e comunicar-se consigo mesmo fazendo com que a interação ocorra dentro do próprio indivíduo e não apenas na interação com os outros. Assim, a partir da interação consigo e com outros, ele é definido e redefinido, mudando constantemente em cada situação social em que o individuo participa (BLUMER, 1969; CHARON, 1995).

A partir do self, conseguimos compreender o conceito de mente, que é a interação simbólica do self através da comunicação de significados ao self. Ela se manifesta sempre que o indivíduo interage consigo mesmo formando símbolos. É através da atividade da mente que o indivíduo define as coisas para si mesmo, atribuindo significado e interpretando, dando sentido para elas. Ela é formada socialmente através do processo de interação com os outros (BLUMER, 1969; CHARON, 1995).

A interação social, como demonstrado, é o ponto de partida para o desenvolvimento dos conceitos explicitados anteriormente. Isto é, através da interação, os atores tornam objetos sociais uns para os outros, usam símbolos, desenvolvem e modificam o self, engajam-se em ações mentais, definem a realidade e a situação no qual estão inseridos e são capazes de assumir o papel dos outros (é capaz de observar o mundo a partir da perspectiva do outro e direcionar sua ação), tomar decisões, modificar o curso de suas ações, compartilhar perspectiva e interpretar de forma ativa (BLUMER, 1969; CHARON, 1995).

A partir do explicitado anteriormente, podemos pensar na relação entre o Interacionismo Simbólico e estudos com famílias. Ele define família como um grupo social que desenvolve conceitos e identidade própria através da interação entre si, e com indivíduos do âmbito social em que vive. A família atribui significados a essas experiências, as quais resultam de suas interações (HEATH; COWLEY, 2004; NICO et al., 2007; SAUNDERS, 1977; CHARMAZ, 2009).

Do ponto de vista sistêmico, a família é definida como sendo “um grupo de indivíduos (elementos) ligados por fortes vínculos emocionais, com o sentido de posse e a inclinação a participar das vidas um dos outros”. O sistema familiar é composto por muitos subsistemas, como pais-filho, cônjuge e irmão, e está aninhado em um supra-sistema mais amplo constituído pelos diversos setores da sociedade. Uma mudança em qualquer parte do sub-sistema, sistema e supra-sistema inevitavelmente trará uma mudança em outras partes (WRIGHT; LEAHEY, 2013).

Na perspectiva deste referencial, a família pode ser comparada a um móbile, que quando tocado, movimenta toda sua estrutura e vai se equilibrando novamente. Consequentemente, uma mudança em uma parte do sistema inevitavelmente trará uma mudança em outras partes (GALERA; LUIS, 2002). Assim, quando um membro da família adocece, todos os membros também são afetados. Isto ocorre devido aos mecanismos reguladores dos sistemas e aos processos de retro-alimentação.

Estes autores defendem que os problemas de saúde e a dinâmica familiar são melhor compreendidos a partir da perspectiva da causalidade circular. Os comportamentos dos membros da família geram um efeito que influencia o membro doente e, por outro lado, os comportamentos do doente influenciam a dinâmica familiar, formando um círculo de ação e reação, dinâmico e contínuo (WRIGHT; LEAHEY, 2013; GALERA; LUIS, 2002).

Wernet e Angelo (2003) defendem que a teoria sistêmica e o Interacionismo Simbólico se articulam no ponto em que ambas reconhecem que todo e qualquer fenômeno interfere e altera o funcionamento da família, que busca sempre uma forma de reestruturação e rearranjo, para continuar visando seus ideais, sejam eles novos e/ ou antigos.

Baseado na articulação destes dois referenciais teóricos acredita-se que, as mudanças de comportamento de um jovem que está vivenciando o período que antecede o primeiro episódio psicótico influenciam cada indivíduo do grupo familiar. Através das experiências e das interações do grupo familiar em relação ao adoecimento um significado vai sendo construído para subsidiar as ações da família frente ao adoecimento mental (HEATH; COWLEY, 2004; NICO et al., 2007; SAUNDERS, 1977).

Existem muitos métodos de coleta e análise de dados no referencial do interacionismo: teoria fundamentada nos dados, narrativa, entrevista etnográfica, observação participante, estudos de caso, entre outros. Como o nosso enfoque neste trabalho é o significado da família a partir de sua experiência com o processo de adoecimento mental, adotou-se o método narrativo para a coleta de dados e a causalidade circular para a análise dos dados.

3.2 Referencial Metodológico: A Narrativa

Em nossa percurso em pesquisas de abordagem qualitativa com famílias de portadores de transtorno mental, temos percebido que, ao solicitarmos para a família falar sobre um evento específico, por exemplo, o primeiro episódio psicótico de seu filho, ou a primeira internação psiquiátrica, a elas nos contam outros acontecimentos ou eventos. Ao nos relatar outros eventos de sua vida além daquele questionado,

percebemos que elas estão de certa maneira se revelando algumas vezes como pessoa, outras como grupo.

Esta situação têm nos mostrado que, para podermos compreender e apreender os significados da família frente ao adoecimento mental é necessário ter uma visão ampla do informante, não apenas pontual ao evento investigado, mas sim do contexto e do processo de vida no qual todas aquelas experiências foram construídas. Encontramos, desta maneira, no método da narrativa um caminho para que a família pudesse contar sua experiência, sem que ela precisasse desvincular esta do contexto e do processo de vida e interações no qual ela foi construída. Ela tem sido apresentada como uma ferramenta para pesquisas em enfermagem (FRID; ÖHLÉN; BERGBOM, 2000).

Ao narrar um acontecimento, a pessoa reorganiza sua experiência, de modo que ela tenha ordem coerente e significativa, dando um sentido ao evento. Desta maneira, através dela nós podemos ter acesso à experiência do outro, sua percepção e interpretação (ELLIOTT, 2004). Ela permite perceber a realidade como um processo dinâmico que é reconstruído ao ser narrada (FRID I, ÖHLÉN J, BERGBOM 2000).

O referencial metodológico da narrativa, é um importante recurso de coleta e análise de dados que se articula com o referencial do interacionismo simbólico pois considera que as narrativas expressam significados aos comportamentos adotados por indivíduos em determinados contextos.

Uma narrativa pode ser entendida como uma maneira de organizar uma sequência de eventos existentes no todo para que o significado de cada evento possa ser entendido através da relação com o todo, transmitindo, assim, o significado de cada evento. A definição de narrativa propõe uma ordem clara e sequencial de eventos que se conectam de maneira significativa para um grupo em particular, oferecendo uma visão sobre o mundo e as experiências dos pertencentes a este grupo (ELLIOTT, 2004; RIESSMAN, 2008).

Ela possui uma estrutura clássica com começo meio e fim. É um enredo que é o coração da narrativa. Ela parte da premissa que as pessoas vivem e/ou entendem as suas vidas em forma de histórias, conectando eventos. Ele vai se organizando através do entrelaçamento dos diferentes eventos de vida tanto de um indivíduo como de um grupo (por exemplo família), construindo uma história do todo.

Elas são construídas no contexto dos indivíduos e pode incluir a sociedade, culturas, famílias e outros elementos importantes para a vida das pessoas, representando os significados construídos por elas. Elas possuem três características importantes: são cronológicas, significativas e são socialmente inerentes e produzidas por um público específico (ELLIOTT, 2004).

Ela se difere da verdade histórica, isto é, a verdade narrativa constrói-se através da experiência (relembrada) e não apenas um relato do que aconteceu. Elas não são a representação exata do evento ocorrido, mas uma construção particular do evento criada a partir da perspectiva e experiência (do olhar) particular de um ator ou grupo (ELLIOTT, 2004, RIESSMAN, 2008). Compreender a narrativa é entender como e por que os episódios contados pelo indivíduo ou grupo construíram, de uma maneira congruente, seus relatos (RIESSMAN, 2008).

Ou seja, seu foco está em como os eventos são entendidos e organizados, e os significados são construídos não a partir da experiência de um ator, mas sim de um discurso social. Por isso, é importante a atenção no contexto (relacional e social) no qual a narrativa foi construída. E é necessário que o pesquisador reflita sobre a narrativa criada e o contexto em que ela está inserida (RIESSMAN, 2008).

O uso da narrativa e sua análise tem sido usada para como uma ferramenta e material de pesquisas as quais investigam eventos de ruptura na vida das pessoas, como divórcios, mudanças de gêneros, doença crônicas, entre outros. Em relação ao contexto da doença crônica, o problema pessoal que cada um nos apresenta é narrado inserido em seu contexto social e histórico contemporâneos às suas crenças e a eventos que vivenciam, e estão alocados dentro de um espaço de tempo e lugar (RIESSMAN, 2008). As narrativas podem nos revelar profundas visões sociais e históricas sobre o processo saúde e doença. E sua análise pode iluminar ações e significados individuais ou coletivos. Bem como o processo no qual a vida social e as relações humanas são formadas e modificadas. A atenção para a sequência de ações distingue a análise narrativa (RIESSMAN, 2008).

A entrevista e a sua transcrição são partes fundamentais na construção dos dados narrativos. A entrevista proporciona um caminho para a conversação entre o entrevistador e o entrevistado na qual a narrativa pode se desenvolver, e eventos e experiências significativas emergir de forma colaborativa. O modelo no qual o entrevistador faz perguntas e o entrevistado responde é substituído por dois

participantes ativos que juntamente constroem as narrativas e significados (RIESSMAN, 2008).

O principal objetivo na entrevista narrativa é gerar relatos detalhados em vez de breves respostas e afirmações gerais. Uma história pode levar a outra e desta maneira tanto o relator como o investigador deve negociar abertura para a relatos prolongados e mudança para tópicos associativos. Quando ela ocorre, deve-se investigar e explorar com o participante associações e significados que podem conectar as várias histórias. Através de seu ouvir e seu questionar, o pesquisador consegue criticamente configurar as histórias que os participantes escolhem para contar (RIESSMAN, 2008; SILVA; TRENTINI, 2002).

A análise narrativa deve-se interessar-se pelo “particular”. O pesquisador deve focar em atores ou grupos particulares, espaços sociais particulares, e tempo sociais particulares. Atenta-se para como o relator monta e sequencia os eventos e descreve seus significados. Ela interroga a intenção e a linguagem, “como” e “porque” os incidentes são contados, não apenas os conteúdos que cada linguagem oferece. Ou seja, para quem esta história foi construída e com qual proposito? Porque esta sucessão de eventos está configurado desta maneira? Quais recursos culturais desenham esta história ou a torna como verdadeira? O que este conjunto de eventos invoca? O que esta história conclui? Há lacunas e inconsistência que podem sugerir preferencias, alternativas ou dados contrários? (RIESSMAN, 2008).

O processo de análise de dados e sua interpretação exige grande dedicação do investigador, o qual precisa “mergulhar profundamente” naquilo que está sendo narrado. Para isso, é necessário não apenas analisar o que é dito mas sim, o real significado e experiência daquilo que o relator quer transmitir, ou seja, do pressupostos que ela utiliza para definir e delimitar sua experiência (SILVA; TRENTINI, 2002).

A partir do objetivo proposto pelo nosso estudo que foi analisar os significados atribuídos ao adoecimento mental, no contexto da adolescência, pelos familiares de jovens que vivenciaram o primeiro episódio psicótico, o método por nós escolhidos para guiar a coleta de dados de narrativas sobre o período que antecede o aparecimento do primeiro episodio psicótico. Período em que a família nota alguma mudança de comportamento.

MÉTODO

4 MÉTODO

4.1 Locais de estudo

Para entrar em contato com os participantes da pesquisa foi utilizada a lista de pessoas internadas de dois serviços para internação psiquiátrica situados no município de Ribeirão Preto: o Hospital Psiquiátrico Santa Tereza e o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HC-FMRP-USP).

O Hospital Psiquiátrico Santa Tereza é uma instituição pública Estadual, que oferece atendimento de internação às pessoas com diferentes transtornos mentais. O serviço apresenta cerca de 350 trabalhadores de saúde, distribuídos por 11 unidades de atendimento, organizados em cinco Gerências de Atendimento Integral à Saúde (GAIS). São elas: Agudos Feminino e Masculino (GAIS I); Dependentes Químicos e Atenção Psicossocial (GAIS II); Unidade de Primeira Internação e Acolhimento (GAIS III); Vivenda, Cuidados Especiais e Reabilitação (GAIS IV) e; Vila Terapêutica, República e Núcleo (GAIS V).

O HC-FMRP-USP é um hospital geral universitário, que oferece atendimento ambulatorial e de internação em diferentes especialidades, entre elas a psiquiatria. Ele possui duas enfermarias de internação psiquiátrica na Unidade do Campus Universitário. E, ligada ao complexo Hospital das Clínicas, há a Unidade de Emergência situada na região central do município que conta com uma enfermaria de urgências psiquiátricas.

Estes serviços foram selecionados para realização do estudo por atenderem toda a demanda de internação em saúde mental da cidade de Ribeirão Preto e dos 26 municípios pertencentes ao Departamento Regional de Saúde (DRS) XIII, totalizando uma população de aproximadamente 1.327.989 habitantes (DEPARTAMENTO REGIONAL DE SAÚDE XIII).

4.2 Participantes

Os participantes foram contatados por meio da lista de pessoas internadas. Para ambos os hospitais, foram solicitados uma lista de todos os indivíduos de primeira internação psiquiátrica no período de janeiro de 2011 a junho de 2012.

A seleção dos participantes ocorreu em duas fases. A primeira se baseou na seleção de prontuários dos indivíduos que atendiam os critérios de seleção (inclusão e exclusão) do estudo. A segunda consistiu na busca ativa desses indivíduos e suas famílias para convidar à participar do estudo.

A primeira fase de seleção dos prontuários dos pacientes foi realizada em três etapas: a solicitação das listas de pacientes para os serviços participantes, a revisão dos prontuários selecionados e a seleção dos que atendiam os critérios de inclusão e exclusão estabelecidos.

A revisão dos prontuários foi realizada com a utilização de um instrumento denominado “Ficha de revisão de prontuários”, desenvolvida pelos próprios pesquisadores, que contemplava os seguintes dados: dados do serviço; dados de identificação do paciente e dados clínicos (APÊNDICE A).

Para a seleção destes foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: indivíduos de primeira internação psiquiátrica devido a primeiro episódio psicótico, no período de janeiro de 2011 a junho de 2012, com idade da primeira internação entre 10 a 25 anos, e diagnóstico médico de esquizofrenia (de acordo com a 10ª edição da Classificação Internacional de Doenças/ CID-10) (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2000).

Os critérios de exclusão dos prontuários foram: ter história de internação ou tratamento prévio (relatada em prontuário), mesmo que particular; idade superior à 25 anos completos na primeira internação; não ter diagnóstico médico de esquizofrenia (de acordo com a 10ª edição da Classificação Internacional de Doenças/ CID-10) (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2000); e ter diagnóstico de morbidades neurológicas.

Foi solicitado aos dois serviços a lista de todas as internações ocorridas no período de janeiro de 2011 a junho de 2012. Assim, os prontuários foram selecionados pelos pesquisadores e todos aqueles que eram de pacientes de

primeira internação foram revisados sistematicamente com a utilização da “Ficha de Revisão de Prontuários”.

É importante salientar que a “Ficha de Revisão de Prontuários” foi aplicada para todos os pacientes de primeira internação nos dois serviços, independente se atendiam ou não dos demais critérios de seleção do estudo. Após esse processo de revisão, os pesquisadores realizaram a seleção das fichas que atendiam aos demais critérios de inclusão e exclusão.

Com os dados dos prontuários selecionados, inicia-se a segunda fase de busca dos doentes e de sua família e convite para participar da pesquisa. Primeiramente foi realizado a tentativa de contato telefônico. Para aqueles nos quais não havia número de telefone ou este estava incorreto ou não funcionava, foi realizado busca ativa dos participantes. Isto é, os pesquisadores, a partir dos endereços encontrados nos prontuários, foram até as residências dos doentes e suas famílias.

Foram convidados para participar pelo menos dois familiares que vivenciaram o período inicial das mudanças de comportamento e o primeiro episódio psicótico de cada paciente. O informante deveria ter idade superior a 18 anos e preferencialmente ser pai ou mãe. Quando não foi possível a participação da díade pai e a mãe, a entrevista foi realizada com um dos pais ou com algum membro da família que acompanhou o paciente no período descrito. Os pacientes também foram convidados a participar.

4.3 Coleta dos dados

Nesta pesquisa, optamos pelo uso da entrevista aberta. A entrevista inserida no método da narrativa inicia-se com uma questão geradora, baseada no objetivo principal a ser estudo e que tem como finalidade estimular a narrativa principal do entrevistado. O segundo estágio deste processo é explorar questões não desenvolvidas pelo entrevistado, isto é, trechos que não tenham ficado claros e que são importantes para contemplar o problema estudado. Por último, o entrevistado utiliza-se de perguntas que visem relatos teóricos sobre o que aconteceu, isto é, que estimulem a descrição e argumentação do entrevistado (FLICK, 2009).

A questão norteadora da pesquisa deve questionar os familiares participantes a falarem não das suas experiências individuais, mas, sim a de sua família. Por exemplo: “Como as mudanças de comportamentos do familiar doente foram percebidas pela sua família?”

Acreditamos, desta maneira, que quando as perguntas são estruturadas dentro dos pressupostos deste referencial, a díade pai-mãe ou um dos pais e outro familiar é suficiente para expressar a percepção do grupo familiar.

Assim, utilizamos a seguinte questão geradora (APÊNDICE B):

- “Nós gostaríamos que você(s) nos contasse(m) sobre o início do adoecimento de seu familiar até o momento atual e como sua família vivenciou este processo. A melhor maneira de fazer isso seria você começar a história pelo período da adolescência de seu familiar e, contar como as coisas aconteceram, uma após a outra. Você não precisa ter pressa e também pode me dar todos os detalhes, pois, tudo que você achar que for importante para você e sua família me interessa”.

Outras perguntas foram usadas para nos ajudar na exploração dos aspectos importantes que não foram aprofundados pelo entrevistado (APÊNDICE B).

Além da questão geradora e das questões norteadoras auxiliou-se os seguintes instrumentos para o desenvolvimento da pesquisa: Ficha de Revisão de Prontuários (APÊNDICE A); Formulário Sóciodemográfico da Família e do Familiar doente e Genograma (APÊNDICE C) e o Diário de Campo.

A Ficha de revisão de Prontuários foi desenvolvida pelos pesquisadores com o objetivo de sistematizar a revisão dos prontuários para seleção dos participantes do estudo. Ela contemplou os dados referentes à identificação do serviço e, informações pessoais e clínicas do paciente.

O Formulário Sóciodemográfico da Família e do Familiar doente englobou os seguintes dados do doente: sexo, idade, escolaridade, estado civil, profissão, vínculo empregatício e renda mensal. Do familiar: sexo, idade, escolaridade, estado civil e número de filhos. Da família: quantas pessoas moram na mesma casa, renda mensal, quantas pessoas colaboram para a renda mensal e tipo de residência (alugada ou própria). O Genograma é um diagrama da constelação familiar, utilizado para conhecer a estrutura interna da família e como esta se relaciona dentro do seu sistema e no supra sistema no qual está inserida (WRIGHT; LEAHEY, 2013). Ambos foram utilizados no desenvolvimento da pesquisa, auxiliando o pesquisador a compreender os participantes dentro de seu contexto social, econômico e familiar.

O diário de campo também foi usado na coleta de dados. Esta ferramenta é o conjunto de anotações realizadas pelo pesquisador que descrevem comportamentos verbais e não verbais dos participantes, reflexões, sentimentos, ideias, momentos de confusão, pressentimentos e as interpretações sobre as observações que podem ajudar quando for atribuído significado aos dados obtidos (PATTON, 1990; MORSE, 1995; BOGDEWIC, 1995).

Para possibilitar a investigação dos significados atribuído pelos familiares ao adoecimento mental o período que antecedeu o primeiro episódio psicótico, durante a entrevista, foi utilizado o levantamento de informações retrospectivas. Isto é, solicitou-se que os entrevistados relatassem as alterações percebidas antes do primeiro episódio psicótico. Para minimizar este problema escolhemos entrevistar pessoas que vivenciaram o primeiro episódio psicótico recentemente, isto é, no período de janeiro de 2011 a junho de 2012.

4.3.1 Entrevista

As entrevistas foram realizadas no período de junho de 2012 a abril de 2013 em sua maioria no domicílio dos familiares participantes. A entrevista no domicílio permitiu inserir o pesquisador no contexto familiar e deixar os participantes mais a vontade.

Ao realizar o primeiro contato com o doente e sua família, através de contato telefônico ou pessoalmente na residência, os participantes foram esclarecidos sobre o objetivo do estudo e convidados a participarem. Quando aceito o convite, foi agendado um primeiro encontro.

No primeiro encontro com os familiares, eles receberam novamente as informações sobre o objetivo da pesquisa, a realização das entrevistas e análise dos dados, o uso do gravador e as questões éticas. Após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, iniciou-se a coleta de dados, ou seja, o preenchimento do formulário sócio demográfico da família, a construção do genograma e a primeira entrevista.

Como salientado, a coleta de dados deste estudo foi realizada em conjunto com a coleta de dados de um projeto de mestrado, ambos vinculados a um projeto

principal. Assim, para sistematizar a coleta de dados, os pesquisadores optaram por estruturar a primeira entrevista. Nesta era pedido para os participantes relatarem a história do adoecimento e eram apresentadas as questões norteadoras, de maneira que as questões principais de ambas as pesquisas fossem contempladas.

Após cada encontro a entrevista era transcrita e analisada com o objetivo de preparar a próxima entrevista. As entrevistas seguintes eram iniciadas com um breve relato sobre o conteúdo discutido no encontro anterior, visando garantir que a nossa compreensão representava a experiência do entrevistado. Em seguida o pesquisador apresentava perguntas sobre o evento, procurando elucidar detalhes e de modo a permitir uma compreensão mais aprofundada sobre o período em que a família percebeu as mudanças de comportamento iniciais do jovem adoecido. Desta maneira, todos os encontros foram conduzidos por dois pesquisadores.

4.4 Aspectos Éticos

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (Anexo A - Protocolo nº1350/2011), de acordo com a resolução CNS 196/96 (BRASIL,1996). Os participantes foram esclarecidos quanto ao objetivo do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICES D e E).

4.5 Organização e análise dos dados

As entrevistas foram ouvidas pela pesquisadora e transcritas imediatamente. O texto resultante foi revisado diversas vezes e toda referência que pudesse identificar o participante ou pessoas citadas por ele foram eliminadas com o objetivo de proteger a identidade do participante, do paciente e de outras pessoas envolvidas.

Foram realizadas várias leituras para identificar trechos chaves (temas), ou seja, trechos nos quais havia a descrição dos significados das famílias sobre as

mudanças de comportamento observadas e o processo de adoecimento mental no contexto da adolescência. Foram considerados trechos chaves aqueles nos quais entrevistados contaram sobre as interações familiares em eventos que tiveram impacto nas mudanças de comportamento percebidas. Isto é trechos onde se identificava os significados atribuídos por eles às mudanças de comportamento percebidas naquela época.

Após a leitura de identificação dos trechos chaves, os pesquisadores releram todas as narrativas analisando o processo de construção de significados de cada família, a partir das relações dos indivíduos dentro do próprio sistema familiar, dos seus subsistemas e do seu supra-sistema. Esta análise do processo de construção dos significados foi realizada a partir da pressupostos do Interacionismo Simbólico e da causalidade circular da teoria familiar sistêmica, descritas acima.

Após esta etapa, os trechos chaves analisados em todas as entrevistas foram recortados, datados e colocados juntos para organizar, em ordem cronológica, a narrativa das famílias, destacando os eventos, temas ou padrões que interferiram no processo de construção dos significados. Construímos uma linha do tempo a partir das primeiras mudanças percebidas até o primeiro episódio psicótico.

Esse processo de análise facilitou a elucidação dos significados de cada família participante sobre o processo de adoecimento do jovem até seu primeiro episódio psicótico, bem como os fatores que interferiram nesta construção de significados. Ao analisar o conjunto das histórias sobre o processo de adoecimento, pudemos perceber que cada família apresentou uma experiência e significado único sobre o processo de adoecimento, não podendo agrupá-las em temas, porém, ao mesmo tempo nos demonstrou que o processo de construção dos significados é semelhante, sendo apresentado e discutido em seguida. Todo o processo de análise foi realizados por duas pesquisadoras.

RESULTADOS

5 RESULTADOS

No período de janeiro de 2011 a junho de 2012, 157 jovens passaram pela primeira vez por uma internação psiquiátrica, dos quais, 46 atenderam aos critérios de inclusão da pesquisa. Dos 46 jovens e famílias selecionados, 26 deles não foram encontrados, devido mudança de telefone e endereço e nove recusaram participar do estudo. Sendo assim, o total de 11 jovens e suas famílias aceitaram participar e foram incluídos no estudo.

As entrevistas foram realizadas no período de julho de 2012 a abril de 2013. Inicialmente previa-se que fossem realizadas três entrevistas por família, porém, encontramos dificuldade em manter esse número de encontros devido impossibilidade das famílias. Sendo assim, foram realizadas três entrevistas com quatro famílias, duas entrevistas com cinco famílias e uma entrevista com duas famílias.

O local de realização da entrevista foi pré-estabelecido entre o pesquisador e o familiar antes do encontro. Oito famílias aceitaram que os encontros acontecessem na própria residência e três famílias optaram por ser entrevistadas em outro espaço. Duas entrevistas foram realizadas em um espaço reservado na escola de enfermagem e uma foi realizada na Unidade Distrital de Saúde próximo a sua residência.

5.1 Características dos doentes

Os doentes foram convidados para participar das entrevistas junto com seus familiares. Sete participaram de pelo menos uma entrevista, sendo que, três participaram de todas. Os demais participaram apenas de uma, pois, dois referiram estar trabalhando naquele período, um não estava em casa e um referiu não querer participar por estar apresentando os sintomas da doença e não se sentir confortável em conversar com o pesquisador naquele momento. Os outros quatro não estavam presentes em nenhum encontro, uma família justificou que sua jovem estava trabalhando e três não aceitaram participar.

Quando investigado sobre a internação, cinco indivíduos passaram pela primeira internação no Hospital Santa Tereza, quatro no HC-FMRP-USP unidade do campus e dois HC-FMRP-USP unidade de emergência. Porém, no momento da

entrevista apenas quatro doentes seguiam o tratamento, com visitas periódicas ao serviço de saúde e uso adequado dos medicamentos. Seis pacientes não estão seguindo tratamento medicamentoso e/ou acompanhamento profissional regularmente. E um apesar de frequentar o serviço de saúde regularmente, não fazia uso dos medicamentos adequadamente.

Observou-se, que dos que não faziam tratamento adequado, três mantinham atividade remunerada. E dos que mantinham, um retomou as atividades escolares após se recuperar do episódio psicótico.

Foi investigado também sobre a história de uso de substâncias psicoativas e oito famílias (72,27%) referiram o uso pelo doente na fase inicial do adoecimento. As substâncias relatadas foram álcool, maconha, cocaína e *crack*.

O quadro abaixo apresenta o perfil dos indivíduos que passaram pela primeira internação psiquiátrica no período de janeiro de 2011 a junho de 2012 nos locais do estudo.

Quadro 1: Caracterização dos indivíduos com esquizofrenia participantes do estudo, relacionada aos aspectos sócio-demográficos e período inicial do adoecimento.

Variáveis	n	%	Média
Sexo			
Masculino	06	54,54	
Feminino	05	45,45	
Idade (anos)			22,09
15–20	04	36,36	
21–25	06	54,54	
25–30	01	9,09	
Escolaridade			
Ensino Fundamental incompleto	07	63,63	
Ensino Fundamental completo	01	9,09	
Ensino Médio incompleto	01	9,09	
Ensino Médio completo	02	18,18	
Participou da entrevista			
Sim	07	63,63	
Não	04		
Histórico de uso de substâncias			
Sim	08	72,27	
Não	03		
Local de Internação			
HC-FMRP-USP	03	27,27	
UEHC-FMRP-USP	02	18,18	
UEHC-FMRP-USP e HC-FMRP-USP	01	9,09	
Hospital Santa Tereza	04	36,36	
UEHC-FMRP-USP e Hospital Santa Tereza	01	9,09	

5.2 Características dos familiares

Um total de 13 familiares participaram das entrevistas. Em duas participaram a díade pai e a mãe. Durante o período da coleta de dados tivemos contato com outros familiares que nos ofereceram informações de maneira espontânea e informal. Embora esses contatos não tenham sido gravados, eles contribuíram para enriquecer nossa descrição oferecendo maior confiança nas informações obtidas nas entrevistas formais. Foram registrados no diário de campo.

Aproximadamente 63,63% das famílias residem em casa própria, sendo cinco do município de Ribeirão Preto e seis em cidades da região. Ao questionar sobre casos de doença mental na família, sete relataram que tem ou tiveram um parente com doença mental, mas, não sabem informar qual doença. A seguir apresentamos outras informações sócio-demográficas dos familiares participantes do estudo.

Quadro 2: Caracterização sócio-demográfica dos familiares participantes do estudo.

Variáveis	n	%	Média
Grau de parentesco com o paciente			
Mãe	07	63,63	
Pai	01	9,09	
Mãe/Pai	02	18,18	
Marido	01	9,09	
Idade* (anos)			47,46
35—40	03	23,07	
40—45	05	38,46	
45—50	02	15,38	
50—55	01	7,69	
mais de 60	02	15,38	
Escolaridade			
Ensino Fundamental incompleto	09	81,81	
Ensino Fundamental completo	01	9,09	
Ensino Médio completo	01	9,09	
Renda mensal (salário mínimo**)			
≤1 e <2	04	36,36	
≥2 e <3	03	27,27	
≥3	04	36,36	
Município de procedência			
Ribeirão Preto	05		
Outros municípios	06	54,54	
História de doença mental na família			
Sim	07	63,63	
Não	04		

*n=13

**fonte: http://www.portalbrasil.net/salariominimo_saopaulo_2013.htm

5.3 A história do adoecimento mental construída por familiares através das narrativas

5.3.1 Família A

A família de Antônio (21 anos) e nosso caso índice é assim constituída. Sua mãe, Ana (44 anos) casou-se duas vezes. Do primeiro casamento nasceram Antônio e Amanda (19 anos). Do seu segundo casamento nasceu uma irmã, Anita (7 anos).

Atualmente é uma família monoparental formada principalmente por Antônio, sua mãe e pelas suas duas irmãs. Ana se separou de seu primeiro marido, pai dos dois primeiros filhos, quando Antônio tinha aproximadamente 12 anos. A relação de Antônio com o pai era ruim. Ana refere que o pai o desprezava constantemente e protegia sua irmã. De acordo com a mãe, o pai fazia isso porque Antônio era uma criança agitada, que mexia em tudo e dava “trabalho”. Irritado, o pai apresentava atitudes que favoreciam a irmã, a fim de punir Antônio. Alguns meses após se separar de seu primeiro marido, Ana conhece um novo companheiro, com quem se casou e teve sua filha caçula.

Quando Antônio ingressou na escola, apresentava comportamento agitado e dificuldade de concentração na aula. Como brincava com o avô e o tio de luta, batia nas demais crianças na escola. Devido a isso, ao conversar com a diretora, optou por mudar o filho de escola. Na escola seguinte, Ana, relata que o filho manteve o mesmo comportamento, porém, conta que a diretora desta escola organizou, com os demais alunos, um plano para bater no filho. Após este evento, ela percebeu que o filho ficou mais retraído e com medo, e não quis ir mais à escola.

Com relação ao padrasto, este era muito rígido, controlador, exigente e agressivo com Antônio contribuindo para que a relação entre ambos fosse sempre conflituosa. Ana refere que o padrasto era muito rígido. Frequentemente usava de violência física e verbal, principalmente devido aos comportamentos do jovem na escola. O padrasto não o deixava brincar na rua com amigos e o fazia ficar dentro de casa isolado e brincando sozinho no quintal. Além disso, sempre apresentava críticas destrutivas em relação ao enteado, corrigindo-o na frente das pessoas. Dizia constantemente que sabia o que Antônio estava pensando. Ana se incomodava com a maneira que seu marido tratava seus filhos, mas, como dependia financeiramente dele, suportava vê-los sofrendo violência, pois, pensava que era melhor eles apanharem do que passarem fome.

Aos 13 anos de idade, Antônio começou a usar drogas. Ele refere que no início fazia uso de maconha, mas, com o tempo começou a cheirar tinner, cocaína e chegando a fumar crack, ficando muito magro. Comportamentos violentos e agressivos se mantiveram na escola e em casa. Constantemente a escola buscava ajuda com a polícia para intervir nos comportamentos do jovem e, este fugia com os amigos. O padrasto acreditava que Antônio usava droga porque apresentava “mal caráter”, era vagabundo e moleque. Na tentativa de fazê-lo parar de usar droga, o padrasto usava-se de violência, agressão verbal e física. Ana relata que acreditava que o filho usava drogas porque ela e o padrasto brigavam e batiam muito nele. Desta maneira, ela acreditava que Antônio fazia uso das drogas para se dopar, já que a vida dele era muito ruim, sem amor e carinho. Com o tempo, devido aos intensos conflitos entre o marido e o filho, ela se divorcia.

Próximo de completar 18 anos de idade, o consumo de Antônio apresentou-se extremo. Nesta época, mãe procura a rádio da cidade e pede ajuda para internar o filho em alguma clínica de reabilitação para dependentes químicos. Através desse pedido, Ana consegue a internação do filho na clínica Luz e Vida, na cidade de Monte Alto, onde ele permaneceu por um mês. Após esse período foi transferido para uma outra clínica em Bragança Paulista, na qual ficou internado por aproximadamente três meses. Ao retornar para casa abstinente do uso de substâncias, Ana nota comportamentos sugestivos de sintomas psicóticos, mas, sem entender o que estava acontecendo, refere apenas que, Antônio teria saído da internação “*ruim da cabeça*”. A mãe acreditava que esse comportamento alterado poderia ter sido causado pelos medicamentos usados durante o tratamento.

Ana aponta em seus relatos o quanto achava importante que Antônio trabalhasse, já que este era homem e era obrigação dele se sustentar. Dessa forma, ela não o dava dinheiro quando pedia. Antônio justificava sua falta de trabalho, pois, não conseguia ficar no convívio das pessoas sem usar drogas. A mãe acreditava que isso era impossível e, que era coisa da cabeça dele, devido, ele ter sido criado sozinho, já que o padrasto era muito bravo e rígido e não o deixava brincar com outras crianças. Ele então, reinicia o uso de drogas. Ana incomodava-se com a situação, ficava brava, no entanto Antônio ia para a rua, bebia, usava droga e se envolvia em confusão.

No início do ano de 2011, devido ao uso abusivo de drogas e comportamentos agressivos, psicóticos, desorganizados, envolvimento constantes com a polícia e em situações de risco, a mãe procura ajuda na delegacia da mulher da cidade de origem,

porém, os profissionais atuantes no serviço, referem não poder ajudá-la. Ana busca, então, ajuda no Ambulatório de Saúde Mental da cidade e consegue internar o filho, antes que ele morresse devido aos conflitos com a polícia. O médico que o atendeu no Ambulatório de Saúde Mental julga a mãe, dizendo “*como ela deixa um “louco” solto assim*”. A primeira internação ocorreu em fevereiro de 2011, na Unidade de Emergência do HC-FMRP-USP e durou aproximadamente oito dias. Em agosto do mesmo ano, foi internado no Hospital Santa Tereza por aproximadamente 36 dias. Após isso retorna a cidade de Monte Alto na qual faz acompanhamento ambulatorial, porém, não frequenta o Centro de Atenção Psicossocial.

Quando questionada sobre história de adoecimento mental na família, a mãe refere que ela apresentou episódio de psicose e que desde então faz tratamento para esquizofrenia. O pai de Antônio faz uso abusivo de álcool e outras drogas, mas, não sabe referir qual. Ana refere também que suas sobrinhas, gêmeas, apresentam comportamento sugestivo de doença mental. Ela descreve que as jovens apresentam muito medo de tudo e que se impressionam facilmente com eventos diários, como por exemplo violência e credices.

Diagrama 1: A história do adoecimento mental construída pela família A.

5.3.2 Família B

A família B é formada por Bruno (27 anos), seu pai (50 anos), sua mãe (44 anos), e um irmão caçula (22 anos). A família apresenta baixo nível de renda e reside na periferia de um município de aproximadamente 71 mil habitantes, do interior do estado de São Paulo e pertencente ao DRS XIII. O pai, Bernardo, trabalha como mecânico de automóveis. Os pais apresentam baixo nível de escolaridade (ensino fundamental incompleto), Bruno interrompeu os estudos quando estava no sexto ano do ensino fundamental e seu irmão terminou o ensino médio.

A mãe, Benedita, apresenta uma doença neurodegenerativa (esclerose múltipla) há 12 anos. Como a família entendia a doença de Benedita como uma “doença dos nervos”, foi feito um acordo entre os membros que qualquer comportamento e/ou evento que pudesse causar um estresse à ela deveria ser evitado. Antes do adoecimento da esposa, Bernardo fazia uso constante de bebida alcoólica, porém, a partir da descoberta da doença, conseguiu parar com o uso por vontade própria e apoio na religião. Ele acredita que a dependência em bebidas alcoólicas e drogas seja subsidiado pela vontade do indivíduo e, que aqueles que apresentam interesse em parar terão sucesso, assim como ele conseguiu, com força de vontade.

Ao questionar sobre doença mental na família, foi relatado que a avó paterna apresentava momentos de “perda de sentidos”, “problemas de cabeça” e loucura. Esta era internada frequentemente e fazia tratamento medicamentoso.

Os pais relatam que desde a infância, Bruno sempre foi uma criança agitada e rebelde. Frequentou a escola até o sexto ano do ensino fundamental, quando decidiu parar de estudar. Os pais contam que aceitaram a escolha do filho, pois, ele era muito agitado e tinha muita dificuldade de aprender, “*não era inteligente*” (sic). A família não demonstra parceria com a escola ao lidar com o jovem nesse período.

O início das mudanças de comportamento de Bruno começaram quando ele tinha aproximadamente 13 anos, período que passou a faltar constantemente na escola e, por fim, abandoná-la. Começou também a sair toda noite de casa, desaparecer por alguns dias e apresentar comportamento indiferente com a família. Os pais acreditavam que o filho era um menino com “*cabeça e juízo fracos*”.

O jovem manteve o comportamento diferente, negava-se assumir responsabilidades e seguir as regras estabelecidas pelos pais e estes não conseguiam mais controlá-lo. Desesperados com a situação, procuraram vários tipos de ajuda (amigos, família) e até mesmo da igreja para ajudar na orientação do filho e tentar fazê-lo mudar de comportamento.

Os pais, cansados e sem esperanças, não suportando mais o filho e seu comportamento, decidem se mudar para Itápolis, local de residência da família materna. Nesta época, Bruno estava com aproximadamente 18 anos e não aceitou mudar de cidade com a família, permanecendo em Jaboticabal, na casa de um amigo. Os pais demonstraram que ficaram preocupados, pois, o bairro onde o filho iria morar era conhecido por apresentar muitos usuários de droga.

Após um período morando sozinho, Bruno ligou para os pais pedindo para que eles viessem buscá-lo, afim de morar com a família em Itápolis. Referiu que a policia pegou o amigo e ele e, como não podiam prendê-los porque eram menores de idade, bateram muito nos dois. Sendo assim, Bernardo vai buscá-lo e o leva para Itápolis. Diz que no período de um ou dois meses o filho ficou tranquilo em casa, mas, depois começou a se relacionar com alguns amigos que o influenciavam a usar bebida alcoólica, ocasionando constantes comportamentos de risco, como brigas e acidentes de transito.

Novamente, o jovem voltou a permanecer todos os dias na rua com os amigos, principalmente a noite, indo para casa apenas para comer e dormir. Nos momentos em que estava em casa, se envolvia pouco com os assuntos da família e se mantinha mais quieto e fechado. Esse comportamento voltou a gerar conflitos constantes de Bruno com os pais, principalmente por causar muita preocupação e estresse à mãe doente.

Em relação ao trabalho, também possuía dificuldade de fixar no mesmo serviço. Diziam que era pouco inteligente e que tinha uma personalidade inflexível e de difícil relacionamento. Em nenhum momento os pais referem que pensaram em um possível uso de droga nesta fase inicial, apenas que eram comportamentos de um adolescente de personalidade rebelde e ruim. Bernardo refere que tenta convencer o filho a procurar ajuda desde a adolescência, levando-o para fazer exames, tentando agendar consulta com psicólogo, psiquiatra, mas, o filho não aceitava.

A família de Bruno permaneceu em Itápolis por aproximadamente quatro anos. Após este período decidiram retornar para a cidade de Jaboticabal. O jovem, com aproximadamente 23 anos na época, optou por permanecer em Itápolis. Após sete meses do retorno dos pais, o filho decidiu retornar para Jaboticabal. A família cansada de seu comportamento, alugou uma casa para este morar sozinho. Ao retornar para Jaboticabal, começou a trabalhar e conheceu sua esposa.

Bernardo e Benedita não aprovam o relacionamento do filho, pois, acreditam que a nora, ao frequentar bares age de modo vulgar. Mãe refere que a relação do filho com a esposa era conflituosa, com brigas frequentes. De acordo com Bernardo, o comportamento violento e agressivo do filho intensificou após o casamento. Os pais apontam especificamente um evento que teria contribuído muito para o aumento da agressividade de Bruno. O filho retornou do trabalho para sua casa no horário do almoço e não encontrou o almoço pronto. Além disso, encontrou um homem saindo de sua casa pelo fundo da casa. Os pais referem que filho sentiu-se traído tornando-se agressivo e violento, agredindo fisicamente a esposa.

Bernardo conta que não sabe ao certo se a história da possível traição é verdade, mas, acredita no relato do filho sobre os acontecimentos. Referem que a partir deste evento o filho deixou de trabalhar e os comportamentos agressivos e violentos começaram a se intensificar, culminando no primeiro episódio psicótico. A esposa negou a traição e disse que o homem era apenas uma pessoa que estava lá para consertar seu celular. Benedita acredita que a possível traição da nora foi a causa do adoecimento de Bruno. Para Bernardo, o filho provavelmente tinha a doença antes, mas, a traição da mulher fez com que a doença aparecesse. Os pais referem que até o momento da separação do filho, eles não tinham certeza que ele fazia uso de droga.

Algumas pessoas que conviviam com ele e com a família diziam que esses comportamentos estavam relacionados a um possível uso de drogas. Bernardo diz que, como o comportamento dele sempre foi rebelde e violento, achava normal sua reação, como consequência da traição pela esposa. Naquela época, mãe refere que desconhecia a possibilidade do uso de droga do filho justificando que, se o filho fosse usuário, já teria vendido os móveis para comprar drogas. Foi a esposa de Bruno, após a separação, que contou para os sogros sobre o uso de droga do marido. Com o tempo os comportamentos desorganizados, agressivos e violentos se mantiveram.

Neste momento, sabendo do uso de droga do filho, os pais relatam que achavam que ele “*não tinha cabeça e nem caráter para parar de usar*”. Agia daquela forma porque era um viciado e estava sobre os efeitos da droga. A tia paterna que faz tratamento para doença mental repara que o sobrinho está apresentando, além dos comportamentos alterados, tremores principalmente nas mãos. Comenta com os pais sobre um possível adoecimento, e agenda uma consulta com o seu médico psiquiatra. Bruno aceita a possibilidade da internação e pai refere que ele estava com problemas com as drogas e que o vício já tinha causado muitos problemas para ele por isso devia ser internado, para se tratar do vício. Sofre a primeira internação psiquiátrica no Hospital Santa Tereza em Ribeirão Preto.

Diagrama 2: A história do adoecimento mental construída pela família B.

5.3.3 Família C

Carolina é a primogênita (20 anos) de quatro filhos. Sua família é formada pela mãe (44 anos), pai (44 anos), uma menina (15 anos) e dois meninos (12 anos e 04 anos). É uma família evangélica e muito religiosa, de média renda e baixa escolaridade (ensino fundamental incompleto). O pai, Carlos, é o provedor e autoridade da família. A mãe, Carmem, é a responsável pelo cuidado da casa e dos filhos. Em relação a história de adoecimento da família, a irmã da avó materna tinha um problema de saúde parecido com o de Carolina, mas, já faleceu e Carmem não sabe explicar a causa.

Ela relata que na infância Carolina era uma criança agitada, sem muita paciência, como se fosse um “foguetinho”. Era muito teimosa, tudo devia ser feito da maneira que ela queria. Porém, apesar deste “gênio forte”, a mãe refere que a filha brincava e se relacionava com os amigos normalmente. Gostava de estudar. Quando Carolina estava com 18 anos Carmem passa por uma cirurgia de vesícula. Esta última refere que após a cirurgia a filha passa a apresentar um comportamento de perguntar constantemente para a mãe se ela estava bem. Mãe relata que acreditava que filha tinha ficado extremamente nervosa e preocupada com a sua cirurgia.

Após alguns dias, Carolina começou a ter dificuldade de dormir, mantendo-se muitas vezes acordada a noite toda. Nesse mesmo período, relata que a filha namorava e após o episódio de sua cirurgia, num domingo a jovem, saiu para tomar sorvete com o namorado e quando voltou disse que não queria mais namorar e que queria apenas trabalhar e estudar. Carolina começa então a emagrecer pois parou de comer e tomava apenas suco. Carmem refere que viu este comportamento da filha como positivo, já que, ela estava gordinha e precisava emagrecer.

Outra situação que chamou a atenção, foi o fato de Carolina ter medo de dormir no quarto com a irmã. Os pais perceberam que ela não estava bem e, que aquilo era consequência de ter ficado muito nervosa com a cirurgia da mãe. Acreditavam que por serem pais, tinham a responsabilidade de cuidar dela. Desta maneira, os pais começaram a deixar a filha dormir na cama com eles. Ao conversar com uma amiga que tinha problema para dormir, a mãe conseguiu o endereço de um médico para tratar da alteração do sono. O médico pediu alguns exames e passou alguns calmantes para Carolina, agendando retorno em 30 dias. Com o tempo ela começou a falar e fazer coisas estranhas sugestivas de delírios

persecutórios (referia medo quando o pai saía de casa, não queria que ele falasse mal dela na rua, dizia que os vizinhos eram pessoas ruins, numa das ocasiões disse que o vizinho teria colocado um escorpião dentro de sua vagina).

Mesmo com o remédio a jovem não dormia, não comia, ficava agitada, dizendo que não conseguia comer, pois, tinha algo na garganta que não deixava. Carlos e Carmem passam a ter medo de deixar a filha sozinha em casa e passam permanecer sempre um deles junto a ela. Acreditavam que algo de outro mundo poderia estar acontecendo com ela, que “*não era de Deus*”. Com a intensificação dos sintomas, Carolina fica agitada e agressiva, quebrando as coisas da casa. A mãe referia que estava com medo que ela se machucasse, ou machucasse alguém, ou até o próprio irmão pequeno. Quando passa pelo retorno médico, o profissional diz para a jovem que os exames estão bons e que ela não tem nada. Neste momento ela tem um episódio de agressividade com o médico, afirmando que ele estava mentindo. Frente ao episódio o médico orienta a família que procure pelo Pronto Atendimento da Unidade Básica Distrital de Saúde para uma avaliação psiquiátrica. Carolina foi levada ao posto de saúde pelos pais e acabou vivenciando sua primeira internação psiquiátrica.

Diagrama 3: A história do adoecimento mental construída pela família C.

5.3.4 Família D

Danilo, 23 anos, é um dos nove filhos de sua mãe, 49 anos. A mãe, Doralice, é natural de uma cidade do interior do estado de Alagoas, e casou-se duas vezes. Com o primeiro marido, ela teve seis filhos, sendo um casal de gêmeos (caçulas). Danilo é um dos gêmeos. Sua mãe, seus cinco irmãos e ele viviam no sítio com a família materna e recebia visitas esporádicas do pai, alguns dias do mês, já que este trabalhava na capital, Maceió. O pai, além de ausente, não conseguia ajudar a família financeiramente. Quem provia para o sustento da família era a mãe e o avô materno. Após a morte de seu pai, Doralice decide migrar com os cinco filhos para o estado de São Paulo em busca de melhores oportunidades de trabalho e melhores condições de vida e estudo para os seus filhos. Doralice diz que acredita que quando não se tem uma boa condição financeira, o caminho é estudar para tentar ter uma melhor qualidade de vida.

Desse modo, mudam-se para um município com aproximadamente 46 mil habitantes, no interior do Estado de São Paulo e começa a trabalhar no corte de cana e em outras lavouras. Casa-se novamente e com este novo marido tem mais três filhos. No momento Doralice está separada do seu segundo marido e mora em uma casa com Danilo e mais quatro filhos que a ajudam e a mantêm financeiramente, já que deixou de trabalhar depois de um Acidente Vascular Cerebral (AVC). A relação de Danilo com o pai é distante, mesmo depois que ele se mudou de Alagoas para a mesma cidade de sua ex-mulher e seus filhos.

Danilo nasceu no interior do estado de Alagoas e mudou-se com a mãe e os irmãos para o interior do Estado de São Paulo com aproximadamente dois anos. Doralice relata que quando o filho tinha um ano e sete meses, aproximadamente, entrou em casa correndo de um lado para outro, desorientado, e que rodava na cozinha igual a um “pião”. Ela, preocupada, leva o garoto no médico, que diz que o filho tinha comido “erva” e por isso estava apresentando aquele comportamento. A mãe diz que era impossível e somado com a perda de seu pai e a ausência do marido, decide mudar-se para São Paulo. Ela refere que depois deste episódio, Danilo teve uma infância tranquila, principalmente junto com seu irmão gêmeo, Daniel. Mãe refere que os dois eram uma só alma.

Com relação aos estudos, Doralice refere que Danilo e Daniel não gostavam muito de estudar, diferente dos demais irmãos. Apesar de frequentarem a escola, ficavam brincando no jardim. Os professores mandavam bilhetes para a mãe dizendo da dificuldade e falta de capacidade dos filhos em estudar. Relata que nunca os corrigiu por meio de agressão física para estudar, apenas orientava. Danilo interrompe os estudos no quinto ano do ensino fundamental e começa a trabalhar na lavoura.

A mãe refere que na adolescência o jovem era um menino calmo, tranquilo, que gostava de trabalhar, era forte, comia bem, gostava de andar cheiroso e bem arrumado. Por volta dos seus quinze anos moraram um período na casa da tia materna para trabalhar na lavoura. Danilo sempre foi mais tranquilo e quem o levava para os lugares e o incentiva a trabalhar era o seu irmão gêmeo. Daniel comprou uma moto com o dinheiro que ganhou trabalhando e quando tinham 16 anos sofreu um acidente e acabou falecendo. Apesar de Danilo se negar a ver o irmão morto, família insistiu muito, pois, seria a última vez que ele o veria.

Após seis meses da morte do irmão, Danilo começa a mudar de comportamento, passa a sair com amigos diferentes e inicia o uso de drogas. Seus hábitos com higiene e aparência também mudaram, deixou de se preocupar com a aparência, andando com roupa suja, não tomando banho e se alimentando mal. Doralice percebia a mudança de comportamento do filho e acreditava que este estava em choque, devido à morte do irmão. As novas amizades também incomodavam a mãe, que achava que ajudavam a piorar o comportamento do filho. A família percebeu então que Danilo começou a conversar sozinho frequentemente, pensava-se que ele estava conversando com o irmão falecido, pois, sentia muita falta dele.

Com a intensificação dos sintomas, Danilo começa a apresentar comportamento mais agressivo e desorganizado, aumentando também o uso de drogas, solilóquios e risos imotivados. Doralice justifica tal comportamento devido o uso de droga e ressalta que este começou o uso apenas por causa do choque da morte do irmão. Os demais irmãos acreditavam que ele mudou o comportamento porque estava andando com maus amigos, *“era safado e precisa aprender a ser homem, trabalhar e gastar dinheiro com o que é importante”*.

Quando Danilo estava com aproximadamente 22 anos, ele foi até o cemitério e tentou desenterrar e tirar o irmão morto do túmulo. Os seguranças do cemitério prenderam o jovem em uma sala e percebendo que não estava bem, entraram em

contato com a mãe para busca-lo. Ela fala para os guardas que o filho não está drogado e que ele era um bom menino, mas, estava louco devido sentir falta do irmão. Os guardas confirmam que o jovem não estava drogado e eles disseram para Doralice que ele estava agressivo assim porque dizia que estava vendo o irmão. Mãe leva filho para casa. Esta procura ajuda no pronto atendimento e Danilo é encaminhado para o Ambulatório de Saúde Mental da cidade. Após passar por consulta com médico psiquiatra, é encaminhado para interação. Foi aguardado por 15 dias pela vaga de internação em casa e transferido para o Hospital Santa Tereza em Ribeirão Preto.

Diagrama 4: A história do adoecimento mental construída pela família D.

5.3.5 Família E

A família de Eliana é formada por ela e seu marido, Edson. Eliana, 23 anos, é 15 anos mais nova que Edson que tem 37 anos. As famílias de ambos são provenientes de pequenas cidades do interior de Minas Gerais, local onde se conheceram. Apresentam baixa renda familiar e ambos são testemunhas de Jeová.

O Edson é o quinto filho de sete irmãos. Ele foi criado por um casal de conhecidos, os quais chamava de padrinhos. Refere que seus pais não tinham condições de cuidar dos filhos e optaram por conceder ele e os demais filhos a outros casais com melhor situação econômica, pois, assim eles teriam a chance de ter uma vida melhor. Porém, os pais de criação o faziam trabalhar desde criança, sofrendo punição física se não fizesse. Devido a isso, aos 11 anos de idade deixou a casa dos pais de criação e foi trabalhar e ganhar dinheiro.

Eliana é a segunda filha de uma família de oito filhos. Refere que também começou a trabalhar cedo, ainda quando criança, na casa e na lavoura com os pais. Também relata punição física pelos pais como forma de disciplina, além de os fazerem trabalhar para ajudar a família. Apesar de todo trabalho, Eliana conta que havia momentos em que conseguiu aproveitar sua infância, brincar com elementos da lavoura e roça. Ela permaneceu sob cuidados dos pais até seus 13 anos de idade, quando foi morar e trabalhar na casa de uma família, em uma cidade distante de seus pais. Ela trabalhava para a família em troca de moradia, roupa, alimentação e possibilidade de estudo, já que seus pais moravam na fazenda. Refere que eles eram muito bons com ela, embora, fosse muito difícil ficar longe de sua família e que havia muitos momentos em que ficava triste e chorava.

Outra questão importante relatada por Eliana é que seu patrão era um homem muito rígido e que em muitos momentos se demonstrava nervoso, o que aumentou ainda mais a vontade de voltar a morar perto de sua família. Porém nega que algum dia ele tenha brigado com ela. O pai da jovem não gostava de seu patrão, dizendo que era um homem muito nervoso e sistemático. Após dois anos vivendo com essa família, em seu aniversário de 15 anos, Eliana relata que seus pais foram cumprimentá-la e ela pede a eles para voltar para casa, pois, estava muito difícil ficar longe da família. O pai vai conversar com seu patrão para falar que levaria a filha embora e, este fica bravo. Ela retorna para a cidade natal de seus pais, mas, esses não mais queriam que a garota e os demais filhos morassem com eles, fazendo com os filhos fossem morar com o irmão mais velho, na cidade.

Aos 15 anos Eliana conheceu seu marido e após alguns meses de conversa, começam a namorar. Após quatro meses de namoro vão morar juntos. Ela refere que já havia tido relação sexual com outro namorado, mas, conta que era coisa de adolescência, ilusão, porém, não quer entrar em detalhes. No início ela muda-se para a casa do companheiro, que mora com uma irmã e um irmão. Eliana relata que

a irmã de seu marido era muito ciumenta e que devido a isso constantes conflitos surgiram tornando a convivência muito difícil. Como refere que o marido não percebia tal comportamento da irmã, ela pede para eles irem morar sozinhos. Mudaram-se para município Serrana, com aproximadamente 39 mil habitantes, no interior do Estado de São Paulo há aproximadamente quatro anos devido ser uma cidade com melhores condições de vida e de estudo que na sua cidade natal.

Com relação aos estudos, Eliana diz que terminou o ensino médio, mas, nunca gostou de estudar tanto quanto sua irmã. Começou a trabalhar quando chegou na nova cidade, mas, constantemente mudava de emprego. Permanecia em média alguns meses e trocava de trabalho. Refere que essa dificuldade de se manter nos empregos se deu devido sentir constantemente que seus colegas a perseguiam e isso a irritava e deixa nervosa. Relata um episódio em que pediu ajuda para sua chefe, pois, não estava bem e referiu a ela que estava com problemas em casa, apesar de não disser o que era. Refere que a chefe pensou que fosse problema com Edson sem mesmo ela comentar o motivo. Eliana acredita que ela contou para todos os colegas de trabalho sobre o seu problema. Conta também que se decepcionava constantemente com os seus colegas, pois, acreditava em algumas pessoas e logo sentia que essas a prejudicavam e a traíam. Um dia ao conversar com uma amiga, esta a adverte que não está bem e precisa procurar ajuda.

Para o marido, Eliana era normal, não recorda de perceber qualquer alteração de comportamento. Até que durante uma noite ao Eliana deitar-se para dormir e se apresenta agitada, inquieta, ficava olhando e dizia que via coisas que ele não via. Edson refere que ficou com medo, e que embora não visse nada, parecia real para a esposa. Relata também que ela se agitava muito e o abraçava, chegou a brigar com ela, questionando o que estava acontecendo. Ficava irritado pois precisava dormir para trabalhar no dia seguinte e ela não deixava. A partir deste dia começa a perceber que a mulher não estava normal e passa a observá-la.

O comportamento de não dormir a noite começa a se intensificar e o marido refere que começou a ficar aflito e se questionar constantemente sobre o que estava acontecendo. Pensava que a esposa estava ficando doida. Procurou então, uma amiga de Eliana, que o orienta e ajuda a procurar um médico. Nessa mesma época Eliana, devido a confusão de pensamento briga com sua amiga o que dificulta ainda mais a procura de ajuda. Ela relata que neste período não lembrava muito do que

fazia, mas, recorda que muita gente, principalmente amigos da Igreja diziam que ela estava brincando, fingindo. Edson apresenta diferente percepção, já que os colegas o apoiaram e o incentivaram a procurar ajuda.

Eliana foi internada na Santa Casa da cidade até conseguir vaga em algum serviço psiquiátrico de internação em Ribeirão Preto. Após mais ou menos uma semana é transferida para o HC-FMRP-USP. O período em que houve o início das alterações de comportamento percebido pelo marido até a entrada no serviço de saúde, durou aproximadamente uns cinco dias de acordo com o marido.

Após o seu adoecimento, a mãe de Eliana veio para sua casa para trabalhar e ajudar a cuidar da filha. Voltou para Minas Gerais após algum tempo, pois, a irmã de Eliana também adoeceu. Eliana convida a irmã vir morar com ela, Edson e a mãe. Sua irmã faz tratamento para “depressão” no Ambulatório de Saúde Mental do local.

Quando questionada sobre histórico de doença mental na família, Eliana refere que algumas tias que residem no interior de Minas Gerais tiveram “depressão”, mas, que foram tratadas em casa.

Diagrama 5: A história do adoecimento mental construída pela família E.

5.3.6 Família F

Flávia é a filha mais velha de três irmãos. Seus pais se separam quando ela estava com 11 anos. Sua mãe, Fátima, diz que o marido fazia uso abusivo de álcool e se envolvia com mulheres fora do casamento. Em uma viagem ele conhece uma mulher e acaba abandonando a família. Esse comportamento gerou conflitos com a esposa e problemas financeiros para a família, fazendo com que eles perdessem a casa que tinham construído, o que fez com que a separação ocorresse. Para Flávia a separação dos pais foi muito difícil, principalmente devido eles tomarem a decisão sem incluir os filhos ou dar alguma explicação. Ela diz que essa separação mexeu com o psicológico dela e que acabou distanciando a família.

O pai sempre foi muito presente mesmo após a separação, ajudava os filhos financeiramente. Após a separação, Fátima iniciou um novo relacionamento, há aproximadamente oito anos. É apontado por Flávia um conflito com a mãe devido esse novo relacionamento. A filha insinua que a mãe teria tido um caso com ele antes de se separar do pai, e que após um tempo separada, inicia novamente a relação e passam a morar juntos. Ela constantemente diz que a mãe, após iniciar o relacionamento com esse novo companheiro abandonou o cuidado dos filhos, fazendo com que ela e seus irmãos aprendessem a se cuidar sozinhos, os deixando vulneráveis.

Flávia conta que foi uma criança mimada, que brincava muito. A mãe refere que deu muito amor para a filha e que talvez isso tenha a mimado demais. Tinha bom rendimento escolar, era inteligente e esperta. Nunca havia tido problemas em relação à escola, até chegar no primeiro ano do ensino médio, com aproximadamente 15 anos, onde passa a ter uma queda no rendimento e deixa de frequentar a escola. Ela faz o primeiro ano do ensino médio por três vezes até que abandona a escola. O uso de drogas teria se iniciado nesse mesmo período, antes de conhecer seu namorado. Fátima diz que o abandono da escola se deu devido a filha arranjar um namorado e ao invés de ir para a escola, ia para a casa do namorado. Como a escola era desorganizada, a mãe não foi avisada das faltas contínuas de sua filha. Flávia passa a mentir também para a mãe, dizendo que ia para a escola, invés disso, ia para a casa do namorado.

Fátima relata que percebia que a cabeça da filha tinha mudado, que não era mais aquela cabeça para estudos. Mãe refere que confiava na filha e que só ficou

sabendo que ela estava agindo dessa maneira depois que conversou com a mãe do namorado da jovem. Esta a pediu para que Flávia fosse morar na casa com ela e com o filho, para ajudar nas atividades domésticas, já que, passava o dia todo na casa deles. E algumas noites, sendo que para a sua mãe dizia que estava na casa de amigas.

Devido a grande conflito de Flávia e Fátima por causa do relacionamento da filha, mãe deixa filha ir morar com o namorado. A moça mora dois anos com o rapaz. Após um tempo ela refere que tem vontade de sair, ir pra festas e que o namorado não queria e não gostava que ela fosse. Diz que ele era ignorante, revoltado e ciumento. Não a deixava ir pra casa da mãe por causa que dizia que ele tinha ciúmes de um menino que morava na rua da mãe que a paquerava. Isso gerou constantes conflitos verbais e físicos, o que culminou no fim do relacionamento. Nesse período é que a mãe descobre que a filha estava envolvida com drogas e que sofria violência física do namorado. Percebia que ela andava meio mole e começou a vigiar, mas, que já era tarde. Decide enviar a Flávia para a casa do pai na cidade vizinha na tentativa dela se afastar das drogas e cessar o uso. Fica aproximadamente um mês na casa do pai e retorna para a casa da mãe.

Logo em seguida sai da casa de Fátima e vai morar em uma boate. Permanece lá por um ano, tendo poucos contatos com ela por telefone. A mãe refere que a jovem começou a apresentar comportamento desorganizado, ficando agitada. Era amarrada pelas pessoas da boate a qual trabalhava para conseguir contê-la. A mãe percebe a desorganização da filha no telefone e começa a achar que alguma coisa estava acontecendo. Porém, esta não sabia qual era a boate e o endereço. Flávia fica três meses sem ligar para a mãe e depois liga e explica o que está acontecendo. Refere que fazia o uso da maconha para conseguir se adaptar a vida que estava tendo, porém, com o tempo e a intensificação dos sintomas cessa o uso.

Com dificuldade em lidar com os sintomas Flávia volta para a casa da mãe. Após seu retorno vai passar o Natal, dez dias, na casa do pai. Os sintomas se intensificam. Passa a ficar sem dormir, torna-se agressiva e tenta matar o vizinho. Logo após o Natal, o pai morre e Fátima disse que descobre o adoecimento da filha na mesma época. A polícia orienta a procurar o serviço de saúde. A jovem é encaminhada para Ribeirão Preto e passa por sua primeira internação psiquiátrica no HC-FMRP-USP.

Com relação a história de doença na família, dois tios maternos têm história de adoecimento mental. Um decorrente ao uso de crack, com internação prévia no Hospital Santa Tereza e atualmente fazendo acompanhamento no Núcleo de Saúde

Mental da cidade em que habita. E, outro tio, que devido a separação da mulher, iniciou uso abusivo de álcool e com tentativa de suicídio. Dois primos também apresentam história de comportamento mais agitado e de “doença no cérebro”. Os irmãos fazem uso de drogas e o pai de álcool.

Diagrama 6: A história do adoecimento mental construída pela família F.

5.3.7 Família G

Gabriel, 20 anos, é o terceiro dos cinco filhos de seus pais. Eles são frutos do segundo casamento de seu pai, que tem mais cinco filhos do primeiro casamento. Gabriel atualmente trabalha de vigia residencial de um grupo de pessoa, todos os dias das 14 as 22 horas. O irmão mais velho de Gabriel, de 23 anos, está preso devido envolvimento com drogas e tráfico. O pai, Geraldo, refere que Gabriel era um bom menino, trabalhador, mas, que um dia conheceu uma namorada que usava droga, a qual o incentivou a começar a usar. Para Geraldo foi a partir daí que seus

filhos conheceram a droga e se envolveram com ela. O outro irmão, 21 anos, também faz uso de substâncias, porém, diferente do primeiro que deu prejuízo de dívidas para o pai e está preso, este é mais tranquilo, não está preso e nem deu prejuízo para a família. A mãe de Gabriel é muito nervosa e estressada, com momentos de loucura. Iniciou tratamento, mas, não o manteve.

Quando criança, Gabriel gostava de fazer caratê. Depois de um tempo, deixou o esporte e passou a gostar de ficar na rua andando de bicicleta. Geraldo refere que era “violento” com a bicicleta e que se envolvia constantemente em acidentes. Quando criança apresentou uma crise depois de um episódio de febre alta. O pai conta que um dia foram para a Igreja e deixaram Gabriel em casa dormindo com febre. Quando voltaram a filha disse que ele tinha acordado e tinha saído correndo para a rua, pulado o muro, gritando, dizendo que tinha alguém correndo atrás dele. Aí levaram ele para o posto de saúde. Mas, pai relata que com exceção desse episódio, era um menino bom, que não gostava muito de sair e gostava de conversar com os amigos do bairro.

Mais ou menos aos 10 anos de idade pai refere que mudam de bairro. Quando começou na nova escola e a viver neste novo bairro, pai diz que filho começou a ficar danado, pular muro, brigar com colegas, deixar de estudar. Pais optam por mudarem filho de escola. Aos 16 anos começa a mudar de comportamento, começou a ter comportamentos estranhos. Os amigos percebiam e falavam com ele. Gabriel refere que ele conseguia perceber que estava diferente, embora, não conseguisse se controlar. Passou a mexer com mulheres, andar descalço, envolver-se em conflitos com pessoas na rua e com a polícia. Passou a usar drogas e roubar. Neste período foi preso na Fundação Centro de Atendimento Socioeducativo ao Adolescente (Fundação CASA) devido roubo e drogas. Fica recluso por volta de um ano.

Quando sai da Fundação CASA começa a apresentar comportamentos desorganizados, se intensificando e começando a apresentar sintomas psicóticos, de perseguição, deixando de dormir, envolvendo-se em brigas e conflitos constantes, colocando-se em risco novamente. Geraldo diz que todos falavam que ele estava assim porque estava usando drogas. No entanto, neste momento o pai pensava que não era a droga, já que ele conhecia comportamentos de pessoas que estão sobre seu efeito devido a experiência com os outros dois filhos. Para o pai, o

filho não sabia o que estava fazendo, por isso não conseguia entender o que estava acontecendo com Gabriel, acreditava que pudesse ser um espírito ruim.

Certo dia Gabriel teve um episódio que com delírio persecutório, envolveu-se em conflito com pessoas na rua e a polícia, subiu no telhado e a polícia foi obrigada a atirar com bola de borracha para retirá-lo do telhado. Foi encaminhado pela polícia ao posto de saúde. Foi internado pela primeira vez no Hospital Santa Tereza, mas, fuge. Após voltar pra casa, volta a mexer com drogas e a roubar. Gabriel conta que não conseguia mais controlar sua mente. Ele acreditava que havia um complô e que todos queriam destruir a vida dele. Achava que o demônio tinha tomado conta do seu corpo e pediu para o pai leva-lo à Igreja e que Deus o salvou. O pai lembra que um dia fizeram uma oração para Gabriel e este chora muito e depois disso melhorou. O pastor da Igreja pediu para ele parar de tomar os medicamentos. Geraldo não é a favor da interrupção do tratamento mas, acredita que ele está melhor que antes e que Deus tem ajudado. O período entre o início das mudanças de comportamento após a saída da Fundação CASA e a primeira internação foi de aproximadamente oito meses.

Diagrama 7: A história do adoecimento mental construída pela família G.

5.3.8 Família H

Hamilton, 22 anos, é o primeiro filho de uma família monoparental formada principalmente pela mãe e dois filhos, cada um decorrente de casamentos diferentes. No momento tem um companheiro que vive com ela e os filhos. A mãe, Helena, assume o papel de provedora e cuidadora da casa. Acredita que sua responsabilidade é trabalhar não para dar conforto aos filhos, mas, para poder proporcionar a eles um lugar para morar, alimentação adequada e possibilidade de estudo e com isso uma vida melhor. Desta maneira, a renda familiar é formada pelo salário da mãe, pela pensão do filho menor e pela contribuição do atual marido. Relata que sempre precisou trabalhar para cuidar de ambos os filhos e dar estudo e uma vida de qualidade para eles. Por isso, quando Hamilton era criança o deixava sobre cuidado de alguém de confiança (para quem pagava pelo serviço) durante o dia, período em que trabalhava.

Aos sábados e domingos ou quando tinha folga tentava compensar a sua ausência e procurava fazer atividades com o filho, como ir brincar nos parques, tomar sorvete ou sair para jantar fora. Para ela esta situação pode ter causado aos filhos um crescimento solitário, sem o apoio e cuidado necessário. Desta maneira frequentemente refere-se que mesmo tendo trabalhado para cuidar e sustentar os filhos, não se considera uma boa mãe por não ter conseguido participar de perto do crescimento deles.

Helena estudou até o quinto ano do ensino fundamental e trabalha como serviços gerais na casa de uma família tradicional de Ribeirão Preto há aproximadamente 19 anos. Apesar de não ter estudado e pertencer a uma classe social baixa, ela possui conhecimentos oriundos de muitos anos de trabalho em uma família com um elevado conhecimento intelectual. Ela também recebeu muito apoio e orientação dos patrões, principalmente, durante todo o processo de adoecimento do filho.

Uma outra questão importante abordado por Helena é o caso de incesto entre seu pai e sua irmã caçula, o que resultou em uma filha. Seus pais e sua irmã escondem a paternidade da criança de toda a família. A situação só é revelada muitos anos depois, quando sua mãe estava para morrer e contou aos filhos o acontecimento. Helena acredita que o adoecimento da mãe se deu devido ao

estresse e sentimentos relacionado a este evento e ao fato de ter que esconder a história e não poder comentar com ninguém sobre o caso. Desta maneira acreditava que a mãe não era doente e sim uma vítima do trauma desta situação

Hamilton é filho do primeiro casamento de Helena. Quando o jovem apresentava cinco anos seus pais se separaram sem que o pai tenha apresentado alguma explicação. Saiu de casa sem falar com a esposa. Helena diz que só ficou sabendo que seu marido tinha abandonado ela e seu filho quando o seu irmão contou o que havia acontecido com sua esposa. Isto é, o pai de Hamilton vai morar junto com a esposa do irmão de Helena. O pai de Hamilton nunca voltou para conversar com a ex-esposa sobre o ocorrido. Apenas saiu de casa sem comunicar nenhum dos dois.

Aos nove anos de idade, no Natal, Helena conta que o filho encontra o pai com vários presentes para os filhos de sua nova esposa. Hamilton questiona o pai sobre o seu presente de Natal e este diz que se esqueceu e não conseguiu comprar, mas, que iria comprar o presente e depois voltaria para entrega-lo. O pai nunca voltou com o presente. Mãe diz que o filho até hoje relembra do fato e se entristece.

Com relação à infância, Helena refere que filho tinha comportamentos que considerava estranhos, como brincar sozinho, era distraído e esquecido. Na adolescência mãe conta que era um jovem normal, apesar de momentos em que não falava coisa com coisa ou fazia coisas estranhas. Como exemplo ela diz que Hamilton entrava em casa e ficava procurando algo, mas não se lembrava do que, ou ia a algum lugar de bicicleta e voltava a pé sem a bicicleta. Diz que ele não lembrava muito das coisas que tinha que fazer, tinha dificuldade de cumprir uma tarefa que ela pedia. Era um jovem muito ansioso, inquieto e impaciente. Lembra que quando o garoto queria uma coisa, tinha que ser na hora e que não desistia até que conseguisse.

Sobre o período escolar, quando criança se adequava a escola e tinha bom rendimento, porém, com o passar do tempo, após uma mudança de turma começou a mudar seu comportamento e passou a “dar trabalho”. A direção da escola ligava frequentemente para a mãe com queixas do comportamento de Hamilton, como responder aos professores, brigar com os colegas, tumultuar a sala de aula. Helena acreditava que este comportamento estava relacionado ao sentimento de abandono e falta de amor gerado pela ausência do pai. E devido também a sua ausência diária em sua educação e crescimento causada pelo trabalho. Tenta compensar a

distância do pai e sua ausência diária dando carinho em suas horas vagas, proporcionando seu conforto e levando para passear. Neste período a professora aconselha a mãe a procurar ajuda com o psicólogo ou conselho tutelar.

Com o tempo e devido seu trabalho, Helena passa a deixar o filho ir sozinho para escola e diminui seu monitoramento. Neste período passa a dizer para a mãe que ia às aulas, porém, ficava na rua com colegas. Hamilton começa, então, a ficar mais rebelde, envolve-se em confusões com os vizinhos e na escola, passa a apresentar comportamentos de risco. Frequentemente refere não entender por que Hamilton tinha esses comportamentos já que ela proporcionava com seu trabalho todas as condições necessárias para o filho crescer, estudar e ter uma profissão. Como o jovem estava na fase da adolescência, mãe pensava que tais comportamentos estavam relacionado a esta fase e a personalidade “malina” e esperta de seu filho, e que passaria com o tempo.

Aos 14 anos inicia o uso de drogas, mas, mãe não sabe. Diz apenas que nesta época encontrava isqueiros no bolso do filho, porém, quando o questionava este dizia que era de um amigo. Fazia uso de maconha. Aos 15 anos deixou de ir à escola e começa a trabalhar. Aos 17 anos começou a usar cocaína. Com o tempo as mudanças de comportamento de Hamilton vão se intensificando. Neste contexto de mudança mãe descobre que filho fazia uso de drogas há algum tempo. Ela diz que certo dia filho chega aflito em casa dizendo que o melhor amigo tinha sido assassinado e que os traficantes estavam atrás dele também.

Com a saída do emprego acentuam-se as mudanças de comportamento e Hamilton apresenta-se mais rebelde, agressivo e violento. Ele passa a agredir e roubar a mãe e os vizinhos para comprar droga. Aos 19 anos vai morar com o avô em Minas Gerais. Longe de casa, fica aproximadamente um ano sem fazer uso de drogas, pois, não conseguia comprá-la. Quando volta a Ribeirão Preto retoma o uso muito mais abusivo que antes. Seu comportamento se torna mais desorganizado e violento. Hamilton sai de dentro da casa de Helena para morar na rua. Em momentos que estava sem o efeito da droga, ligava para mãe e dizia que não sabia o que estava acontecendo. Dizia que ouvia vozes.

Helena pensava que o comportamento de Hamilton estava relacionado ao seu uso e dependência das drogas. A mãe justifica o uso com o fato do filho ter sido criado sozinho, sem o amor do pai e sem regras, já que, precisava ficar distante para trabalhar e sustentar a casa. Acreditava que como mãe era responsável por cuidar

do filho e tenta orientá-lo sobre o uso de drogas e o ajuda a parar. Ela relata que chega a chamar a polícia, pois, não conseguia mais conviver com o filho. Procura também uma maneira de interná-lo de maneira compulsória com o intuito de o impedi de usar as substâncias.

Helena conta que em alguns momentos conseguia perceber que filho estava mais calmo, mais “normal”. Esta dizia que ele chorava e quando ela o questionava sobre o por que do choro, o filho dizia para a mãe que era porque ele não entendia por que a vida era assim com ele. Diz que não sabia por que chorava, mas, que havia momentos que ele sentia vontade de chorar, de matar alguém ou mesmo de se matar. Helena relata também, que não achava aquilo normal, que não entendia por que ele era assim.

Aos 21 anos, com uso abusivo de drogas, morando na rua, muito emagrecido, apresentando comportamentos de risco como brigas e conflitos com pessoas e com a polícia, Hamilton liga para mãe e diz que não aguenta mais que quer voltar para a casa do avô e morar com ele para ficar longe das drogas. Após um período de aproximadamente 15 dias na cidade do avô, o rapaz passa a apresentar comportamentos estranhos e de risco como correr pela cidade, retirar a roupa e pendurar no varal, pular de um lado para outro, ficar agressivo e quebrar as portas, dizer que iria se matar chegando a pular da ponte no rio, em alguns momentos chorar e logo em seguida rir, falar sozinho. A polícia prende o jovem e percebe que o mesmo não está sobre efeito do uso de drogas ou álcool. Orientam o avô a procurar tratamento para o neto. O avô leva o neto à um serviço de saúde e liga para a mãe e diz o que está acontecendo. Ainda sim, o avô acreditava que neto estava sobre o efeito de álcool ou drogas.

Helena vai até a cidade do pai para buscar o filho e trazê-lo para Ribeirão Preto. Quando encontra o filho acredita que ele não estava usando drogas, mas, que estava apresentando aqueles comportamentos devido a abstinência do uso das substâncias. Ambos vêm de ônibus e Hamilton faz a viagem sedado e amarrado para que não consiga se colocar ou colocar outras pessoas em risco. É encaminhado para o Centro de Atenção Psicossocial III (CAPS III) pelo serviço de urgência e é avaliado por um psiquiatra que orientou Helena sobre um possível adoecimento e internação psiquiátrica. Após dez dias de espera na Unidade Básica de Saúde (UBS), é conseguido vaga para internação, ocorrendo a primeira internação psiquiátrica.

A relação de Hamilton com o pai biológico é frágil. Desde que o pai se separou da mãe, seu contato com o filho tem sido escasso. Ambos chegam a trabalhar juntos em uma mesma empresa, porém não referiam a ninguém que eram pai e filho. Após muito tempo sem encontrar o filho, pai foi na UBS, momento em que o filho aguardava vaga pra internação. Como filho estava sintomático, fica alguns minutos e vai embora.

Diagrama 8: A história do adoecimento mental construída pela família H.

5.3.9 Família I

Isabel, 19 anos, é a filha mais velha de quatro filhos. Após seu nascimento seus pais se separam. Eles ficaram separados por aproximadamente 11 anos, momento no qual se reencontram e tiveram mais três filhos, irmãos de Isabel. Ilda, mãe de Isabel, trabalhava de doméstica e morava no próprio emprego em São Paulo quando a garota era bebê e por esse motivo Ilda não podia manter-se com ela no

serviço. A tia materna vai passear em São Paulo e vê a situação da sobrinha com a filha. Esta se oferece para levar e cuidar da menina no interior de Minas Gerais para que Ilda pudesse trabalhar e a garota tivesse uma vida melhor. Assim, mãe permite que a Isabel vá morar com a tia materna no interior do estado de Minas Gerais.

Após a morte de sua tia, Isabel passa a morar com a filha de sua tia, sua madrinha. Ilda relata que em todas as suas oportunidades de férias ia visitar a filha em Minas Gerais e que nunca notou qualquer comportamento diferente. Quando Isabel estava com aproximadamente 12 anos, seus pais, Ilda e Israel, reataram o relacionamento e sua mãe engravida do primeiro irmão de Isabel. Somente após o nascimento do segundo filho, aproximadamente dois a três anos depois, é que Ilda retorna a Minas Gerais para ver a filha e levar os irmãos para esta conhecer. Neste mesmo período Isabel reencontra o pai e ele começa a se reaproximar da garota. Está foi a última vez que Israel vê a filha antes do adoecimento.

Depois com o nascimento do terceiro filho de Ilda e sua mudança para um município com aproximadamente 32 mil habitantes do interior do Estado de São Paulo, ficou difícil viajar e, com isso, ficou aproximadamente cinco anos sem ver a filha. Durante todo este período a mãe contatou com Isabel por telefone. Ela relata que conversava com a jovem frequentemente por telefone e que as conversas eram tranquilas, sem indícios de que algo de errado estava acontecendo. Ilda refere que a filha sempre foi uma adolescente tranquila, obediente e responsável. Não reclamava de nada. Ela viveu em Minas Gerais com a madrinha até o início do seu adoecimento, quando voltou a viver com os pais.

Com aproximadamente 18 anos, Isabel começa a ficar mais tímida, calada e quieta em casa. Devido ela não reclamar de nada e sempre ter sido uma menina “normal”, a madrinha, Ione, acreditava que aqueles comportamentos poderiam ser devido ela estar apaixonada por alguém. Com o tempo passou a não querer ir mais à escola e ao curso de espanhol, parou de comer, apresentando-se triste, isolando-se cada vez mais. Ilda percebe que a voz da filha começa a mudar nas ligações e que as conversas passam a ser mais breves. Um dia pergunta para Ione o que estaria acontecendo e esta conta sobre as mudanças de comportamento que a afilhada vem apresentando.

Com a intensificação dos sintomas, Isabel para de fazer todas as coisas sozinhas, de se alimentar e até de falar. Ione passa a acreditar que ela não estava bem e que não era só paixão. Ela leva a jovem para fazer exames clínicos pois

achava que não era normal ela ficar tanto tempo com esse comportamento. No entanto, não foi verificado qualquer alteração nos exames e a madrinha passa a pensar em uma provável doença mental, talvez uma depressão profunda. Ela liga, então, para Ilda e relata o que está acontecendo. A mãe, como trabalhava na época, diz para a prima, que em um mês tiraria férias e iria para Minas Gerais ver a filha.

Após alguns dias Ilda volta a ligar para Ilda dizendo que Isabel estava muito ruim e que não seria possível esperar até as férias. Na mesma conversa ela relata para a mãe de Isabel que a jovem havia apresentado uma crise nervosa, puxando o cabelo e gritando, se machucando. Além disso, a garota tinha parado definitivamente de comer e estava emagrecendo. Sendo assim, sob os cuidados da filha mais velha de Ilda, Isabel volta de ônibus para a cidade de Ilda, com a justificativa que a mãe teria melhor condição para cuidar e tratar da garota.

Ilda então se questiona o que poderia estar acontecendo com a filha. Em um primeiro momento pensa que ela pudesse ter sofrido algum tipo de abuso. Mas, outros significados aparecem para justificar tais comportamentos como macumba ou demônio. Ou mesmo a ausência e reaproximação do pai após muitos anos.

Isabel chega na casa da mãe e esta última refere que a jovem deitou na cama e só saiu do lugar quando alguém a tirou para tomar sol e a levar no posto de saúde para receber soro. Isabel apresentava sintomas de catatonia e com expressão de medo constata. Não falava e nem comia, ficando aproximadamente 40 dias, da sua chegada até sua primeira internação, sem se alimentar. Após várias idas ao hospital para tomar soro, Ilda consegue consulta com o psiquiatra e que realiza o encaminhamento para a internação. Inicialmente a mãe chega a leva-la à Igreja, mas, com a piora do quadro de catatonia, as pessoas da Igreja iam até a casa da família para a realização de orações até o momento da liberação da vaga de internação. Durou aproximadamente 60 dias, desde o início da percepção da alteração do comportamento até o dia da primeira internação.

Diagrama 9: A história do adoecimento mental construída pela família I.

5.3.10 Família J

Juliana, 23 anos, é a filha mais nova de quatro irmãos. Dois de seus irmãos morreram. O primeiro, aos cinco anos, ao cair na beira da piscina. E o terceiro irmão, aos 17 anos, vítima de um assassinato. O pai de Juliana falece quando esta tinha três anos de idade. Com isso, o segundo irmão mais velho, João, de 31 anos, assume as responsabilidades do pai. Ele acredita que tem a responsabilidade pela educação da jovem e cuidado de ambas, mãe e irmã. Mãe e filha, moram com ele. Ele foi usuário de droga, mas, de acordo com a mãe, cessou o uso. Joana, sua mãe, conta que na infância Juliana era educada, prestativa e apresentava bom desempenho nos estudos. Quando a garota estava com 11 anos de idade, ocorre o falecimento de seu irmão e a mãe refere que a perda foi muito difícil para a filha. O irmão e ela eram muito próximos e se gostavam muito. Joana acreditava que a morte do pai e depois a do irmão teria ocasionado um grande sofrimento à jovem, o que a deixou mais vulnerável e frágil para os acontecimentos posteriores em sua vida, como o uso de drogas e o adoecimento mental.

Na adolescência, com aproximadamente 13 anos, começou a apresentar uma diminuição no rendimento escolar e mudar de comportamento em relação aos estudos. Juliana constantemente dizia para a mãe que as crianças faziam coisas erradas na escola e colocavam a culpa nela. Joana relata que acreditava no discurso da filha e a transferiu de escola. Na nova escola a filha passa a não conseguir ficar dentro da sala de aula, deixa de prestar atenção nas aulas e chegar atrasada. A mãe acreditava que os problemas com os colegas poderiam ter acarretado em Juliana a perda de vontade para os estudos.

Nesse mesmo período Joana diz que a filha começou a gostar de um garoto e que este não lhe dava atenção. Com o tempo começou a usar drogas, o que ajudou ainda mais na piora do comportamento, ficando mais revoltada, passando longos períodos longe de casa, até abandonar a escola aos 18 anos. A mãe acreditava que a garota apresentava este comportamento pois tinha ficado muito triste e decepcionada com a rejeição do referido menino, o qual ela estava gostando. A mãe refere também que se incomodava e se preocupava com o comportamento da filha e que tentou aconselhá-la. Dizia a ela que ainda que ela fosse maior de idade devia satisfação à mãe sobre onde ia e o que ia fazer, já que ela era a sua mãe e lhe devia respeito. Porém, como Joana precisava trabalhar, esta não podia ficar supervisionando a filha constantemente e que naquele momento o abandono da escola foi a única opção.

Juliana fazia uso de maconha e quando esta passou a não fazer mais efeito, ela começou a usar cocaína. Mãe refere que antes da filha fazer uso de drogas, ela não percebia nenhuma mudança de comportamento. Disse também, que sabe que quem usa maconha, sempre vai procurar por outra droga mais forte e que por isso, acredita que a filha não contou para ela sobre o uso de cocaína, pois não queria que a mãe sofresse.

Com 20 anos, já trabalhando como babá e diarista, as mudanças de comportamento de Juliana se tornam mais intensas. Passou a ter comportamento agressivo, quebrando coisas, não dormindo a noite, saindo pela rua de madrugada, apresentando labilidade afetiva, alucinações visuais e auditivas. A intensificação dos comportamentos foram concomitantes com a interrupção do uso de drogas (cocaína). Desta maneira, Joana associou tais comportamentos à interrupção do uso da substância.

Como o irmão assumiu o papel sobre a responsabilidade da educação e criação de Juliana, a mãe diz que neste período ele tentou reprimi-la, principalmente porque acreditava que essas mudanças estavam relacionadas ao uso de drogas. Joana relata que ele chegou a utilizar de agressão física na tentativa de intimidá-la com o intuito dela parar de usar drogas e melhorasse do comportamento desorganizado.

Somente com a intensificação dos sintomas e com o aumento das situações de risco tanto para a jovem quanto para a família, decidem procurar ajuda. João sugere interná-la em uma clínica para dependentes químicos. Porém, a mãe não sabia o que estava acontecendo, acreditava que a filha poderia estar em crise de abstinência ou estar doente, mas, sabia que ela precisava de ajuda. Joana não queria que o filho a internasse em uma clínica distante, pois, refere que a filha era sua companhia e não queria ficar longe dela. Devido a isso, ela procura por ajuda no serviço de saúde próximo de sua casa. A partir desse contato é iniciado o processo para a primeira internação psiquiátrica de Juliana. Joana refere que se apegou muito à religião e a Igreja. O pastor frequentemente vai rezar e abençoar a filha.

Diagrama 10: A história do adoecimento mental construída pela família J.

5.3.11 Família K

Kleber, 24 anos, é o terceiro filho dos quatro filhos de seus pais. O pai de Kleber era usuário de álcool. Ele chega a frequentar os encontros do grupo alcóolatrás anônimos e até cessar o uso por um tempo, mas, sua mãe, Kátia diz não ter certeza. Ela refere que seu marido tinha síndrome do pânico desde os 14 anos e que o avô de Kleber oferecia pinga para ele controlar o medo. Em vários momentos, devido ao uso, o pai se mostrava agressivo, porém, Kátia refere que a agressividade foi diminuindo com o tempo e acredita que foi devido o marido ir amadurecendo.

Kátia relata também que a infância dos seus filhos foi muito tumultuada. Ela lembra que, após o nascimento de seu filho caçula, adoece com “depressão ansiosa” e que fez tratamento por cinco anos. Após melhorar refere ter trabalhado muito para cuidar dos quatro filhos e que vivia constantemente apreensiva devido as necessidades financeiras da família e o alcoolismo do marido.

Quando bebê, mãe relata que Kleber chorava muito, não ria, era muito sério. Mas, logo que ele nasceu ela engravidou de seu filho caçula e os dois filhos cresceram e andavam muito juntos. Na infância, com quatro anos de idade iniciou tratamento fonoaudiólogo, pois, não era possível compreender o que Kleber falava.

Com relação a escola, a mãe refere que Kleber teve dificuldade de aprendizado. Kátia diz que quando o garoto estava do primeiro para o segundo ano do ensino fundamental ele não sabia ler. A diretora queria aprová-lo para o ano seguinte, mas, a mãe solicita que o reprove para que ele pudesse aprender. Na adolescência se manteve normal, mas, muito fechado, conservador e sistemático, diferente de seu irmão mais novo que era muito comunicativo. Acreditava que o filho tinha este comportamento, porque ele tinha ciúmes do irmão que era mais comunicativo.

Devido problema financeiro, a família deixa de pagar as prestações do apartamento que residiam em Ribeirão Preto e o perdem. Desta maneira, optam por mudar-se para Campinas, pois, lá teriam melhores condições de emprego e não precisariam pagar aluguel, já que morariam com a avó paterna. Nesta época Kléber estava com aproximadamente 16 anos. Kátia refere que o filho deixa de estudar e começa a trabalhar, mantendo-se dois anos no mesmo emprego e a namorar sério. Após algum tempo volta a estudar, fazer supletivo, e termina o ensino médio. Passou a ter a vida dele, comprou um carro.

O jovem iniciou o uso de drogas. A mãe relata que percebeu através do cheiro de maconha que sentia em casa algumas vezes e que achava que filho estaria fumando dentro do quarto. Comentava com o marido, porém, refere que ele não tomava atitude de reprimir o filho. Para ela o uso de drogas era errado, mas, como filho trabalhava normalmente e tinha uma namorada, não o impediu de usar. Para ela, se alguém tivesse que puni-lo devia ser o pai.

Quando Kleber estava com aproximadamente 21 anos os pais se separam. Katia relata que estava infeliz no casamento e que conheceu uma pessoa pela internet. Ela manteve contato com essa pessoa constantemente, chegando a combinar de se encontrarem, porém, o marido descobriu e a trancou no quarto por três dias. Após este evento, decidem se separar. Ela refere que a separação foi muito difícil para os filhos, pois eles não esperavam. Ela volta a viver com os pais em Ribeirão Preto e deixa os filhos em Campinas com o marido, já que todos estavam trabalhando e fazendo a vida.

Após quatro meses da separação o ex-marido sofre um infarto e morre. Os filhos acusaram a mãe de ser culpada pela morte do pai, se afastando dela. Porém, ela relata que o único filho que não teve comportamento de revolta contra ela foi o Kleber, que opta por ficar em Campinas.

Como seu irmão caçula foi morar com a namorada, Kleber resolveu morar em uma pensão com amigos. Kátia relata que após essa mudança passou a ter dificuldade de falar com o filho. O jovem ligava para mãe de vez enquanto e quando era possível, a ajudava financeiramente.

Após um tempo, um dos filhos que também ficou em Campinas entrou em contato com a mãe para avisar que Kleber estava morando na rua fazia um ano. Contou também que o irmão tinha perdido o emprego e que estava apresentando comportamentos que o colocavam em risco. Kátia acreditava que o filho estava apresentando aqueles comportamentos devido o uso de drogas e que este uso era consequência da separação dos pais e a perda do pai. Para os irmãos e a família, Kleber usava droga, pois, era vagabundo e preguiçoso e que precisava voltar a trabalhar.

Kátia relata que não sabia sobre o que estava acontecendo e pede para o filho mais velho, que morava em Ribeirão Preto, ir buscá-lo. Kleber chega em Ribeirão Preto sem documento e com braço machucado. A mãe não consegue convencê-lo de ir ao médico para tratar o braço. Ela observa que ele passa a ter comportamento agressivo em casa e quebrar tudo, o rapaz tentou suicídio. Kátia chama a polícia para ajudá-la a internar o filho na Unidade de Emergência do HC-FMRP-USP e iniciar tratamento para o

braço já machucado. Após ser internado na Unidade de Emergência, Kléber foi medicado com diazepam, foi avaliado pela equipe e recebeu cuidado para o braço. Em seguida recebeu alta hospitalar com o encaminhamento para dar continuidade no tratamento no Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas (CAPS-AD). A mãe relata que o hospital não a comunicou da alta do filho e que ele chegou em casa sozinho e novamente agressivo, psicótico, desorganizado e tenta novamente suicídio. Ela tenta novamente interná-lo novamente na Unidade de Emergência, porém, Kléber foge do serviço e não mais procuram tratamento.

Quando questionados sobre adoecimento mental na família, Kátia contou que fez tratamento por cinco anos com psiquiatra para “depressão ansiosa”. Além disso, seu ex-marido apresentava síndrome do pânico desde os 14 anos e que outros parentes também apresentam outros problemas de adoecimento mental. Ela conta que seu irmão mais velho mora com os pais até hoje e há quatro anos não trabalha e passa o dia todo dentro de casa jogando vídeo game. Outros dois irmãos de Kátia e sua mãe também fazem tratamento para síndrome do pânico. Com relação a família paterna de Kléber, ela refere que teve um irmão de seu sogro que teve doença mental e chegou a falecer.

Diagrama 11: A história do adoecimento mental construída pela família K.

5.4 O processo de construção dos significados atribuídos ao adoecimento mental pelas famílias

De acordo com os relatos das famílias participantes, o processo de adoecimento do jovem teve início na fase da adolescência. Os jovens começaram a apresentar mudanças de comportamento, como dificuldades de relacionamento e desempenho interpessoal que se manifestaram principalmente no período escolar. Com o tempo essas mudanças foram se intensificando e eles passaram a apresentar dificuldades diversas, dentre elas, de se relacionar com a família e amigos, abandono escolar, dificuldade no trabalho, comportamentos bizarros e de risco, envolvimento com drogas, agressividade. Esses comportamentos acabaram culminando no primeiro episódio psicótico e posteriormente na primeira internação psiquiátrica. Em sua maioria após os 20 anos de idade. O serviço de pronto atendimento e urgência psiquiátrica foram os mais utilizados.

Como podemos observar na análise das narrativas, as famílias observaram que seus jovens começaram a apresentar mudanças de comportamento e que estas ocorreram dentro do contexto de vida das famílias. As explicações para as mudanças de comportamento estão relacionadas à história das interações entre os elementos da família, desenhando um contexto familiar único. Esses contextos foram descritos como dinâmicos, sofrendo constante influência de eventos internos e externos à família. Nesse sentido, a partir de suas vivências, as famílias atribuíram significados ao processo de mudança e consequente adoecimento de seus jovens. A seguir apresentamos os significados atribuídos pelas famílias ao processo de mudança de comportamento e adoecimento de seus jovens.

Para a Família A, as mudanças de comportamento do jovem estavam associadas ao início do uso de drogas. Porém, como o jovem vivia em um contexto de abandono, desprezo e violência, tanto do pai biológico como do padrasto, o significado principal atribuído pela mãe para o uso de drogas e posteriormente o adoecimento do filho foi a violência sofrida por ele durante toda a sua infância e adolescência, e a falta de amor e carinho. Em consequência disso, o uso de drogas, para ela, era a única maneira que o filho tinha de suportar a sua vida, tornando-se aceitável. Com o sentimento de culpa e pena, a maneira da família lidar com esses comportamentos do filho é tentar ajudá-lo a sair do uso de drogas e protegê-lo dos comportamentos de risco.

Para a Família B, as mudanças de comportamento do jovem ocorreram em um contexto de adolescência permeada pelo uso intenso de drogas e comportamentos de risco, e adoecimento da mãe. Os pais têm dificuldade em lidar com os comportamentos do filho. Eles acreditavam que o filho não respeitava a mãe que era doente, e como consequência a família que precisava cuidar da mãe. Desta maneira, o significado principal atribuído pela família para os comportamentos do filho era que este não tinha juízo e nem responsabilidade com a família desde o início de sua adolescência. Isto é, os seus comportamentos e uso de drogas eram consequências de seu caráter ruim e de sua cabeça fraca. Assim, com o sentimento de raiva e sobrecarregados, a maneira que a família encontra para lidar com esses comportamentos é excluir o filho do convívio familiar, deixando-o mais distante possível da família. Para esta família, mesmo após o primeiro episódio psicótico e internação psiquiátrica, não há o reconhecimento do adoecimento mental, permanecendo este significado.

Para a Família C, o adoecimento da jovem ocorre em um contexto de super-envolvimento, no qual as decisões são centradas nas figura dos pais e na religião. Como as mudanças de comportamento da filha ocorrem concomitantes ao adoecimento da mãe, o principal significado para a família estava associado à preocupação excessiva que a filha sentiu pela mãe após esta passar pelo procedimento cirúrgico. A família, com um sentimento de preocupação, tenta acolher a filha e procurando o serviço de saúde no primeiro episódio psicótico.

Para a Família D, as mudanças de comportamento do jovem iniciaram logo após a morte de seu irmão gêmeo. Devido a isso, para eles, como os irmãos eram muito envolvidos, todos os comportamentos do filho estavam associados a perda e a falta que o jovem sentia do seu irmão gêmeo que morreu. A família, preocupada e entristecida com o sofrimento do jovem, aguarda passar, dá suporte e orienta.

Para a Família E, diferente das demais, formada pela jovem doente e seu marido, as mudanças de comportamento foram de difícil percepção, já que ele não possuía o conhecimento sobre a infância e adolescência da esposa. Para o marido, a mulher era saudável e começou a apresentar comportamentos estranhos de um dia para o outro. Para ele, o principal significado sobre essas mudanças foi que a mulher estava enlouquecendo. Com um sentimento de desespero e preocupação, procura ajuda em seu círculo de amigos os quais dão orientação e suporte para a procura de ajuda especializada.

Para a Família F, as mudanças de comportamento ocorreram em um contexto de separação dos pais e conflitos intensos entre a mãe e a filha, devido a filha se sentir abandonada após a mãe iniciar um novo relacionamento. Para a mãe, todos os comportamentos da filha estavam associados a este conflito e com isso o principal significado foi que eram comportamentos de confronto da filha à mãe, e que, como a filha não tinha cabeça, ao querer confrontar a mãe envolvia-se em constantes situações de risco. A mãe, sentindo-se incompreendida pela filha, se envolve nos conflitos o que dificulta a percepção do adoecimento.

Para a Família G, as mudanças de comportamento de Gabriel ocorreram em um contexto de uso de drogas por vários membros da família. A religiosidade é apontada como caminho correto para uma vida sem drogas e digna. Para a Família G, o principal significado para as mudanças de comportamento era o espiritual. Pois, como a família possuía outros dois membros dependentes químicos, ela defende que os comportamentos de Gabriel era diferente dos demais. Frente ao significado da família, esta procura ajuda espiritual do filho e relatam que encontram na religião a salvação deste.

Para a Família H, as mudanças de comportamento do jovem ocorreram em um contexto de distanciamento do pai e necessidade da mãe de trabalhar para provimento da família. Desta maneira, o principal significado para as mudanças de comportamento do filho, o uso de drogas e posteriormente o seu adoecimento é o trauma sofrido pelo filho devido o abandono do pai. A mãe, com um sentimento de culpa e tristeza, tenta orientar o filho e procurar tratamento ou soluções para que ele cesse o uso de drogas.

Para a Família I, as mudanças de comportamento do jovem ocorreram em um contexto de distanciamento do convívio dos pais. Os pais não sabem relatar como foi o crescimento da filha e o início das mudanças de comportamento. O relato apresentado foi o que a pessoa que cuidava de Isabel referiu. Desta maneira, os pais não conseguem formular um significado para o adoecimento da filha, apenas questionamentos do que poderia ter acontecido. Inicialmente um problema clínico, à um possível abuso sexual, algo relacionado a espiritualidade e/ou ausência da figura paterna.

Para a Família J, as mudanças de comportamento do jovem ocorreram em um contexto de perdas. Primeiramente a ausência da figura paterna, devido a morte deste ainda na infância de Juliana e, a morte do irmão adolescente, quando Juliana

tinha 11 anos. Desta maneira, o principal significado para as mudanças de comportamentos da filha, o uso de drogas e posteriormente seu adoecimento é devido as perdas e sofrimento dela com a morte do pai e do irmão, que a deixou mais vulnerável à vida. A mãe, com um sentimento de tristeza, pena e preocupação, tenta acolher e proteger a filha.

Para a Família K, as mudanças de comportamento do jovem ocorreram em um contexto de separação dos pais, posterior à morte do pai e distanciamento da mãe. Desta maneira, para a mãe, o principal significado para as mudanças de comportamentos do jovem, uso abusivo de drogas e adoecimento era devido a separação dos pais e a morte do pai logo em seguida.

Como podemos observar, a família percebeu a mudança e construiu significados para elas. Na maioria das famílias, os significados foram construídos de acordo com a percepção da família dos eventos de vida e seu impacto na vida do grupo. Por exemplo, rompimento das relações familiares (separação dos pais), distanciamento dos pais ou da família, adoecimentos de um de seus integrantes, mudança de contextos sociais (mudança de escola, bairro ou cidade, círculos sociais), dinâmica das relações familiares (conflitos entre os membros), morte de entes queridos e violência familiar.

Para elas, os comportamentos seriam consequência da influência de tais eventos no contexto e na história de vida da família e do indivíduo. Isto é, por mais que elas relataram que relacionaram os comportamentos apresentados inicialmente à um motivo pontual, como por exemplo, a desorganização do comportamento como um provável efeito da droga. Elas perceberam que eles ocorreram dentro do contexto de vida da família e do adoecido e concomitantes a situações e eventos da vida cotidiana e, desta forma, associaram tais comportamentos como consequência destes contextos familiares. Ou seja, os comportamentos alterados eram devido ao uso de drogas, porém, o uso de drogas foi influenciado pela morte do irmão, por exemplo.

Em duas famílias, no entanto, o significado não estava relacionado a um evento ou situação de vida específico, como nas demais famílias, mas sim a questões individuais e de personalidade do jovem, como seu caráter (Família B) ou ao próprio adoecimento, “enlouquecimento” (Família E). Porém, ambas também construíam seus significados dentro do contexto e história de vida da família. Ou seja, o significado relacionado ao caráter do filho, na família B, foi construído dentro do contexto de adoecimento da mãe e ausência ou indiferença do filho no cuidado

dela. E na família E, a única família na qual o relator é o esposo e não os pais, o significado foi construído dentro da história de vida do casal, isto é, um contexto sem informações sobre a infância e adolescência da jovem, impedindo o marido de fazer associações ao eventos de vida pregressa.

Portanto, as mudanças de comportamento ocorreram dentro do contexto de vida familiar, algumas vezes concomitantes à eventos e situações cotidianas, outras não. Entretanto, a percepção do processo de mudança e adoecimento pelos “olhos” do familiar que contou a história do adoecimento, ocorreu de acordo com história de vida de cada família e a experiência de cada uma frente aos eventos, o que fez com que elas construíssem seus significados de acordo com suas experiências e sentidos. A construção desses significados trazem dois importantes aspectos para as famílias e para o processo do adoecimento mental e início do tratamento. Um aspecto é o papel protetor que tal compreensão aciona para fazer frente ao contexto de mudança de comportamento do adoecido. E o segundo aspecto nos remete às consequências negativas que este o primeiro aspecto pode implicar, pois ele pode retardar a procura por ajuda especializada. Isto é, ele atrasa a entrada no sistema de saúde mental.

O primeiro aspecto é que a construção dos significados proporciona para as famílias uma compreensão dos comportamentos de seus jovens, ajudando-as a criar maneiras de lidar com esses comportamentos, na tentativa de minimizá-los e fazer com que o jovem, e consequentemente o contexto familiar, voltasse ao equilíbrio anterior ao início das mudanças. As ações das famílias estavam frequentemente ligadas aos comportamentos apresentados. Isto ocorreu porque esses comportamentos eram concretos e passíveis de intervenção, já que, os significados construídos pelas famílias não eram mais passíveis de mudanças.

Outra aspecto importante é que, com a construção destes significados as famílias não pensaram sobre um possível adoecimento mental no início das mudanças e do processo de adoecimento. Elas só foram questionar sobre um possível adoecimento mental quando os comportamentos dos seus jovens se tornaram bizarros, de difícil controle, colocando em risco os jovens e a própria família. Isto é, a família só procuraram ajuda especializada quando elas não conseguiram mais lidar com os comportamentos dos jovens. A intensificação dos sintomas exigiu outra ação que não apenas a tolerância e o manejo do comportamento apenas baseado nos significados construídos. Desta maneira, a família abre mão do significado construído para reconhecer o primeiro episódio psicótico.

Em suma, podemos perceber que a ocorrência das mudanças percebidas pela família dentro de sua história de vida faz com que cada família perceba o processo de mudança e de adoecimento e construa significados que as auxiliam no enfrentamento da mudança de comportamento observada no adoecido. É importante destacar que o processo ocorre em um contexto muito íntimo. Esses significados ajudaram a família a realizar ações para minimizar os comportamentos, porém, interfere no reconhecimento de um possível adoecimento mental e na procura de ajuda especializada.

A família é a primeira instituição de todo ser humano. A história de cada um está inscrita neste contexto.

A seguir apresentamos um diagrama que descreve o processo de construção dos significados das famílias sobre o processo de adoecimento mental e a sua influência na procura de ajuda.

Diagrama 12: Processo de construção dos significados das famílias sobre o processo de adoecimento mental e a sua influência na procura de ajuda.

DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

Em relação as características dos participantes do estudo, alguns aspectos são destacados: o predomínio de mães nas entrevistas, o uso de drogas pelos jovens antes da primeira internação, a adesão ao tratamento e a história familiar de doença mental.

Conforme descrito em nossos resultados, houve um predomínio de mães na participação das entrevistas. Estas, de acordo com os nossos resultados, foram as pessoas da família que passavam mais tempo com os doentes, acompanhando-os desde o período inicial do adoecimento. O predomínio das mulheres no cuidados do doente é apontado em muitas pesquisas e justificado pela questão cultural que define a mãe como a principal provedora de cuidados do grupo familiar (GIACON; GALERA, 2013; SOUZA; MONTEIRO; SANTOS; MARTIN, 2006; PEREIRA; SCATENA; 2002).

Em relação ao uso de drogas, oito de 11 jovens adoecidos faziam uso antes de iniciar as mudanças de comportamento, segundo relato dos familiares. As drogas relatadas no prontuário desses jovens são: álcool, maconha, cocaína e crack.

De acordo com relatório da Organização Mundial da Saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2011) o uso de cigarro, álcool e drogas ilícitas está entre os 20 maiores problemas de saúde no mundo. O uso e abuso de álcool e outras drogas entre os jovens vulneráveis é apontado na literatura como principal fator causal de acidentes, suicídio, violência, gravidez não planejada, doenças sexualmente transmissíveis e doenças mentais (BRASIL, 2005; DELISI, 2008; FORTI et al., 2009; HOLLIS et al., 2008).

Pesquisas recentes apontam também para a relação entre o uso de drogas e a ocorrência do primeiro episódio psicótico na adolescência. Os estudos têm demonstrado que há uma relação positiva entre o uso de cannabis e o aumento da incidência de transtornos psicóticos entre os adolescentes que apresentam risco genético para esquizofrenia (FORTI et al., 2009; HOLLIS et al., 2008).

A literatura aponta que existe uma linha tênue entre os sintomas e comportamentos causados pelo uso de drogas e os sintomas apresentados na fase prodrômica da esquizofrenia. Esta confusão pode causar dificuldade para o

reconhecimento e diagnóstico da esquizofrenia, atrasando assim o início do tratamento (MILLIKEN; NORTHCOTT 2003; MONTEIRO; SANTOS; MARTIN, 2006).

Em relação a adesão ao tratamento, de acordo com nossos resultados, dos 11 jovens que passaram pela primeira internação psiquiátrica, apenas quatro mantinham o tratamento desde a alta hospitalar. Estudos apontam que a dificuldade na adesão ao tratamento psiquiátrico podem ocorrer devido a: disfunções cognitivas, esquecimento, falta do fornecimento de medicamentos pelo sistema público, falta de insight, crenças sobre cura espiritual, efeitos colaterais do medicamento (FARIA; SEIDL 2005; HAMER; HADDAD, 2007; KANE, 2007; MORITZ, 2009; NICOLINO et al., 2011).

Além disso, os sintomas da doença podem influenciar na interrupção do uso dos medicamentos. O doente pode suspender o uso da medicação, desejando testar o próprio comportamento sem os efeitos do medicamento (VEDANA, 2011). Em nosso estudo, o principal fator relatado pelos familiares foi que, os doentes apresentaram melhoras nos sintomas da doença, e por isso acreditavam que estavam curados interrompendo o tratamento por conta própria. Tal comportamento aponta a falta de conhecimento sobre o tratamento, tanto da família, quanto do doente. A falta de conhecimento é outro fator que pode comprometer a segurança do indivíduo durante o tratamento (GÜMÜS, 2008).

Todos os jovens tinham história familiar de doença mental, portanto pode-se pensar que estes indivíduos apresentavam predisposição genética para o desenvolvimento da esquizofrenia. Além disso, o conjunto dos eventos de vida descritos pela família como estressores para os seus jovens, seus contextos socioculturais e econômicos indicam um contexto vulnerável para o desenvolvimento do transtorno a mental.

A literatura sobre a esquizofrenia descreve que o desenvolvimento da doença ocorre a partir da interação de fatores genéticos e ambientais (fatores de risco). Por definição, fatores de risco compreendem eventos negativos que ocorrem na vida de um indivíduo e que, quando estão presentes, aumentam a probabilidade de que ele venha a apresentar problemas de ordem física, social ou emocional (YUNES, SZYMANSKY, 2001), podendo prejudicar sua adaptação e gerar uma organização patológica de seus sistemas biológico, emocional, cognitivo, linguístico, interpessoal e representacional (CICCHETTI; TOTH, 1997).

Os fatores de risco para esquizofrenia podem ser divididos em dois grupos, os precoces e os tardios. Os fatores de risco precoce são aqueles que ocorrem durante a gestação e no nascimento. Vários estudos vêm sendo realizados para identificá-los e compreender seus mecanismos de atuação. Podemos citar como exemplo complicações obstétricas, as infecções pré-natais, gravidez não desejada, estresse materno, e condições nutricionais da mãe e da criança ao nascer (KING; HILAIRE; HEIDKAMP, 2010; LOUZA NETO 2007).

Os fatores de risco tardios são aqueles que interferem no indivíduo após o seu nascimento, e podem interagir com este em qualquer fase de seu desenvolvimento, desde a infância até o final da adolescência. São fatores psicossociais, vulnerabilidade social e econômica, perdas, violência física e sexual, adversidade social, fatores sociodemográficos, abuso de substâncias, migração e etnia (DELISI, 2008; FISHER; CROME; CROFT, 2009; FORTI et al., 2009; HOLLIS et al., 2008; MACKENBACH, 2008; WEISER et al., 2007).

A literatura sugere que a presença de fatores de risco na vida de um indivíduo não significa, necessariamente que ele vá apresentar algum problema no seu desenvolvimento. A vulnerabilidade varia de um indivíduo para outro, sendo também importante considerar a extensão e intensidade percebida pela pessoa do eventos considerados estressores e de risco (YUNES; SZYMANSKY, 2001; RUTTER, 1999).

Conforme apresentado nos resultados, as famílias perceberam as mudanças de comportamento de seus jovens, as quais se iniciaram e se mantiveram por toda a fase da adolescência. Atribuíram explicações, para tais comportamentos, na história da família destacando eventos que poderiam ter influenciado no desenvolvimento do adoecido. Assim a história de vida da família é o contexto onde o jovem nasceu e adoeceu.

Para as famílias as mudanças de comportamentos eram uma resposta do jovem a algum evento da vida familiar. Os eventos descritos foram: rompimento das relações familiares, distanciamento dos pais ou da família, adoecimentos de um de seus integrantes, mudança de contextos sociais, conflitos nas relações familiares, morte de entes queridos, e violência familiar.

Assim, ao pedirmos para cada família narrar o processo de mudança de comportamento e adoecimento de seus jovens, todas atribuíram significados construídos a partir de suas crenças, valores e história de vida familiar. Isto é, as

famílias perceberem as mudanças de comportamento de seus jovens através de uma lente própria, construindo, a partir dela, significados particulares e únicos para os processos de mudanças. Neste sentido, os significados criados pelas famílias participantes deste estudo estavam pautados nas suas crenças sobre o impacto desses eventos da história de vida família na vida do jovem.

O reconhecimento do processo de adoecimento só ocorreu quando os comportamentos apresentados pelos jovens se tornaram bizarros e os sintomas psicóticos apareceram, e as famílias tiveram dificuldades de lidar com eles. Neste momento elas perceberam que, apenas com seus significados, não conseguiam mais lidar com os seus jovens e reconheceram a possibilidade do adoecimento mental e do primeiro episódio psicótico.

Estudos com familiares com o objetivo de identificar fatores que influenciam no período de duração da psicose não tratada (DUP) ou da duração da doença não tratada (DUI) demonstraram que, inicialmente os familiares tiveram a dificuldade de reconhecer a necessidade de procura de ajuda especializada para os sintomas e alterações de comportamento apresentados pelo seu familiar adoecido, percebendo tais comportamentos como estresse, uso de drogas, adolescência. Somente quando os sintomas positivos apareceram e os jovens começaram a apresentar comportamentos potencialmente de riscos, perigosos ou violentos, é que a família reconheceu um possível adoecimento e procurou o serviço de saúde (ADEWUYA; MAKANJUOLA, 2008; BERGNER et al. 2008; BOURGOU et al. 2012; CHANG, et al. 2012; COMPTON; ESTERBERG, 2005; ESTERBERG; COMPTON, 2006; MCCANN; LUBMAN; CLARK, 2011; OTERO, et al. 2011; SINGH; GRANGE, 2006).

Bergner et al. (2008) salientaram que as famílias podem não reconhecer os sintomas negativos do adoecimento e atribuírem a eles diferentes explicações como por exemplo, a perturbação comportamental pode ser entendida como rebeldia de adolescente, a queda de rendimento cognitivo como devido ao uso de drogas ilícitas, ou sinais de outras doenças como depressão ou estresse. Enquanto que os sintomas positivos que causam comportamentos incomuns ou perigosos podem servir como um catalisador para iniciar o tratamento.

Compton et al. (2004) em seu estudo com 10 famílias de pacientes internados com primeiro episódio psicótico também observou que vários pais atribuíram o surgimento dos sintomas psicóticos à depressão, falta de motivação, estresse e relações interpessoais. Quando questionados sobre as barreiras para a demora na

procura de tratamento, os pais referiram que estas atribuições por eles formadas poderiam ser responsáveis pela demora na procura de ajuda. A decisão de procurar ajuda só ocorreu após os sintomas se tornarem insuportáveis e criarem situações de perturbação social.

Os nossos resultados indicam que os familiares entrevistados também não pensaram em adoecimento mental quando surgiram mudanças de comportamento. Porém não atribuíram ao estresse, adolescência ou depressão como relatado em outras pesquisa. Em nosso estudo os participantes atribuíram um significado baseado na história de vida familiar.

Este aspecto difere dos resultados obtidos nos outros estudos citados acima, pois indicam que os significados atribuídos às mudanças de comportamento do jovem foram construídos com base nas crenças e valores das famílias sobre o impacto dos eventos que ocorreram ao longo da história da família e do adoecido. Enquanto que a literatura aponta atribuições mais pontuais como estresse, depressão, uso de drogas e adolescência.

Para Maturana e Varela (1992) as crenças e os sistemas de significados são construídos a partir de nossas histórias de vida, através do tempo em diversos contextos, ajudando os indivíduos e as famílias à explicar o próprio mundo em que vivem. Para estes autores, há duas maneiras de se explicar o mundo e a realidade em que os indivíduos estão inseridos, a realidade objetiva e a “entre-parêntese”.

Na Realidade objetiva, a partir de um único domínio explicativo, há uma única verdade para se explicar o mundo, independente do observador, tornando-a única, correta e verdadeira. Na Realidade “entre-parênteses”, há muitas verdades e realidades diferentes, e com isso muitas perspectivas e crenças sobre o evento. A realidade entre parênteses varia de acordo com o observador (MATURANA; VARELLA, 1992).

A crença de cada pessoa é determinada por sua estrutura biopsicossocial-espiritual. Isto é, cada indivíduo tem a sua própria estrutura que é baseada em sua história genética, em sua história de interação com os outros e com o ambiente (BOSS, 1989; DUHAMEL, 2007; WRIGHT; BELL, 2009). Desta maneira, as crenças das pessoas são influenciadas pela experiência individual e do viver juntos. E nesse processo de interação com os outros e com o ambiente em que estão inseridos, elas são constantemente influenciadas, adquiridas, solidificadas, refinadas, desafiadas e modificadas (WRIGHT; BELL, 2009).

As crenças são as lentes através das quais o indivíduo e a família vêem o mundo, guiam as suas escolhas, respostas e comportamentos, e desta maneira distinguem umas pessoas das outras e as unem. Todos possuem um núcleo de crenças que são pessoais e invisíveis, e que formam a identidade de cada indivíduo. O núcleo de crenças geralmente é formado pelas crenças das pessoas sobre a natureza da realidade observada e vivida, e assume grande importância na vida do indivíduo, influenciando profundamente o sistema familiar e em seu funcionamento (BOSS, 1989; DUHAMEL, 2007; WRIGHT; BELL, 2009).

A família é um importante fator na adoção de crenças, comportamentos e atitudes de um indivíduo. A partir de sua percepção e de suas crenças, ela constrói um significado aos eventos de vida diário e, conseqüentemente, adota maneiras para lidar com eles (BOSS, 1989; DUHAMEL, 2007; WRIGHT; BELL, 2009).

Assim, cada família possui suas crenças as quais formam sua “realidade entre parênteses” (WRIGHT; BELL, 2009). Ou seja, por mais que os eventos de vida possam parecer muitas vezes semelhantes para diferentes famílias, cada família apresenta um significado único para tais eventos e para a sua história de vida.

Essas crenças e significados das famílias estão intimamente ligados na identificação da doença. Eles são formados pela família na tentativa de criar esforços para fazer sentido à doença e a perda. E, eles provêm da realidade entre parênteses da família e são influenciadas diretamente pelo contexto sociocultural no qual o indivíduo e a família estão inseridos, suas interações sociais e suas experiências anteriores (DUHAMEL, 2007; WRIGHT; BELL, 2009).

Quando as famílias estão frente a um problema, seja ele de doença ou não, seus valores e crenças determinam as suas ações, ou a falta delas (BOSS, 1988). Isto é, seus valores, crenças e sua estrutura biopsicossocial-espiritual influenciam na construção dos significados e nas estratégias de resolução do problema tanto em relação à componentes cognitivos como os inconscientes (BOSS, 1989; DUHAMEL, 2007; WRIGHT; BELL, 2009).

Neste sentido, os resultados deste estudo indicam que as ações adotadas para enfrentar as mudanças de comportamento estavam pautadas nos significados construídos a partir da história de vida familiar e no contexto de vulnerabilidade do adoecido. Estas ações foram marcadas por manter o adoecido junto ao grupo ou deixa-lo com outras pessoas da comunidade ou que viviam próximas à família. Porém sempre mantendo o vínculo e o cuidado quando solicitado. Elas tiveram a

função de ajudar a família lidar com as alterações de comportamento de uma maneira que estas interferissem o mínimo possível no contexto familiar e em sua dinâmica e equilíbrio.

A explicação das mudanças de comportamento fundamentada na história de vida da família e do adoecido favoreceu um ambiente familiar mais compreensivo e inclusivo, reforçando assim o papel cuidador da família. Por outro lado, ao tornar-se mais flexível e inclusiva a família pode demorar mais tempo para procurar ajuda.

Pesquisas que investigam a relação de diversas variáveis com o tempo para buscar ajuda apontam que a família é uma variável importante. Porém ainda não esta clara esta contribuição. (BERGNER et al. 2008; COMPTON; ESTERBERG, 2001; SINGH; GRANGE, 2006). Morgan et al. (2006) demonstrou que o envolvimento da família em buscar ajuda contribuiu para reduzir o tempo de psicose não tratada no Reino Unido, enquanto que Compton et al. (2009) verificou que o envolvimento da família foi independentemente associada ao maior tempo para procurar ajuda nos Estados Unidos. Nosso estudo reconheceu que ao explicar as mudanças de comportamento do jovem adoecido por meio de sua história de vida a família tornou-se mais flexível e inclusiva retardando assim o reconhecimento do adoecimento.

Porém, estudos tem indicado que não é apenas a família que influencia a demora da procura de tratamento. Essa demora pode estar relacionada, também, com a falta de conhecimento da família, dos profissionais da educação e dos profissionais de saúde (BERGNER et al. 2008; MARTIN, 2013; MONTEIRO; SANTOS; MARTINS, 2006).

Estudos realizados no Brasil evidenciaram a falta de preparo ou dificuldade dos profissionais, da educação, da atenção primária, das urgências e emergências e serviços especializados, em reconhecer o problema mental e a necessidade de tratamento especializado. Essa situação contribui para o não funcionamento do sistema de saúde público de maneira ampla e adequada e, conseqüentemente, para a demora no início do tratamento e manutenção do sofrimento familiar (MARTIN, 2013; MONTEIRO; SANTOS; MARTINS, 2006; NORMAN; MALLA; MANCHANDA, 2007; SINGH; GRANGE, 2006).

Para estes estudiosos, investir mais na educação dos profissionais de saúde pode ajuda-los a reconhecer a fase inicial do adoecimento e a importância do tratamento nesta fase inicial da doença, tornando-se tão importante quanto

campanhas publicas educativas para a população (MARTIN, 2013; MONTEIRO; SANTOS; MARTINS, 2006; NORMAN; MALLA; MANCHANDA, 2007; SINGH; GRANGE, 2006).

Outro dado importante que podemos observar em nossos resultados, é que a escola foi a primeira instituição fora da família na qual houve o rompimento do jovem no início do adoecimento. No contexto escolar, os enfermeiros, junto com a equipe da escola, poderiam buscar formas de “apoiar” as famílias na busca de maneiras de lidarem com eventos que causam impacto no sistema familiar e mais tardiamente poderão constituir o rol de eventos que causaram impacto no surgimento do transtorno mental.

Pesquisadores têm apontado a importância de ações de saúde em conjunto com as escolas e comunidade e da atuação dos profissionais de enfermagem no contexto escolar. Eles indicam a escola como uma instituição que pode auxiliar na identificação precoce do adoecimento e defendem a importância da articulação entre os sistemas de saúde, o sistema de ensino dos jovens e crianças e suas famílias, e a inserção do cuidado tanto para o jovem quanto para a sua família (MARTIN, 2013; MCKINNEY; WEINER; WANG, 2006; TINGEN; ANDREWS; STEVENSON, 2009; TROY; CLEMENTS, 2007).

A literatura sobre o início da esquizofrenia tem mostrado que a detecção e intervenção precoces podem ajudar a melhorar o curso da doença. E que as prevenções secundárias tem se concentrado mais especificamente no início do adoecimento dos jovens, incluindo o período de duração da psicose não tratada (DUP) ou da doença não tratada (DUI) (ADEWUYA; MAKANJUOLA, 2008; BERGNER et al. 2008; CHANG, et al. 2012; COMPTON; ESTERBERG, 2005; ESTERBERG; COMPTON, 2006; MCCANN; LUBMAN; CLARK, 2011; OTERO, et al. 2011; SINGH; GRANGE, 2006).

Ao identificar na trajetória familiar eventos que ocorreram em diferentes momentos e que contribuíram para a construção do significado das mudanças de comportamento, levantamos a suposição de que serviços de saúde na atenção primária poderiam intervir mais precocemente junto a essas famílias. Essas intervenções não teriam o objetivo de detectar o adoecimento e tratar, mas principalmente oferecer à família a oportunidade de discutir as maneiras de enfrentamento nos eventos de maior estresse.

Quando os profissionais de saúde conseguem compreender a experiência e o significado do processo de adoecimento através das lentes das famílias, novos entendimentos da doença e do sofrimento da família pode emergir (CHESLA, 2008; MARSHALL; BELL; MOULES, 2010; WRIGHT; LEAHEY, 2013). Este entendimento abre as portas para a compreensão do sofrimento único que cada família experimenta frente a eventos estressores ou mesmo o adoecimento mental de um ente querido (MARSHALL; BELL; MOULES, 2010).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O literatura tem demonstrado que há uma dificuldade da família em perceber as mudanças de comportamento do seu jovem como um possível adoecimento mental, devido, principalmente inespecificidade dos sinais e sintomas apresentados no início do adoecimento e por ele estar na fase da adolescência. Este fator pode contribuir para a demora na procura de tratamento. Diante desta questão, o objetivo deste estudo foi analisar os significados atribuídos ao adoecimento mental, no contexto da adolescência, pelos familiares de jovens que vivenciaram o primeiro episódio psicótico.

O método da narrativa nos permitiu construir a história do processo de adoecimento do jovem, iluminando os significados construídos pela família. Isto é, pudemos identificar que as famílias perceberam o processo de mudança e adoecimento de seus jovens e construíram significados para estas a partir de suas histórias de vidas e suas experiências frente aos eventos estressores, de acordo com suas crenças sobre o impacto na vida de seus jovens.

A construção desses significados fizeram emergir dois importantes aspectos: o papel protetor que tal compreensão aciona para fazer frente ao contexto de mudança de comportamento do adoecido, e as consequências negativas que isso pode implicar, pois ele pode retardar/influenciar na procura por ajuda especializada.

Pesquisas realizadas com o objetivo de correlacionar variáveis com o tempo de psicose não tratada e com o tempo de doença não tratado apontam que a família é um elemento fundamental para a identificação e tratamento precoce da esquizofrenia. No entanto, nem sempre seus resultados concordam sobre esta influência.

Esta pesquisa colaborou para explicitar como a família ao perceber e significar as mudanças de comportamento chegou até a decisão de buscar ajuda no sistema de saúde. Demonstrou que ao explicar as mudanças de comportamento do jovem adoecido por meio de sua história inscrita na história de vida familiar, a família tornou-se mais flexível e inclusiva.

A pesquisa também reafirmou a importância das pesquisas qualitativas na investigação de significados sobre os problemas vividos, para poder entender e

avaliar os comportamentos de enfrentamento e as compreensão da família sobre o problema e, assim a sua ação frente ao processo de adoecimento.

Esta pesquisa apontou para aspectos importantes, porém ainda temos como limitações o número de famílias participantes e o predomínio de família em situação socioeconômicas de baixa renda. Desta maneira, novos estudos são necessários, com um número maior de participantes em diferentes condições socioeconômicas, de escolaridade e cultura. O referencial teórico metodológico se mostrou bastante forte para guiar o aprendizado e o aprofundamento de estudos sobre o os significados das famílias frente ao adoecimento mental.

REFERÊNCIAS

8 REFERÊNCIAS

ADDINGTON, J. et al. The role of family work early psychosis. **Schizophrenia Research**, v. 79, p. 77-83, 2005.

ADEWUYA, A. O.; MAKANJUOLA, R. O. A. □ Lay beliefs regarding causes of mental illness in Nigeria: pattern and correlates. **Social psychiatry and psychiatric epidemiology**, v. 43, p. 336–341, 2008.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 4th Ed. Washington DC: American Psychiatric Association. 1994.

BERGNER, E. et al. The period of untreated psychosis prior to treatment initiation: A qualitative study of family members' perspectives. **Comprehensive Psychiatry**, v. 49, n. 6, p. 530-536, 2008.

BLUMER, H. **Symbolic interactionism: perspective and method**. Berkeley: University of California, 1969.

BOSS, P. **Family stress management**. California: Sage Publications, 1989. 160p.

BOURGOU, S. et al. Opinion des mères tunisiennes concernant le premier épisode psychotique de leur enfant Tunisian mothers' beliefs about their child's first psychotic episode. **L'Encéphale**, v. 38, p. 473-479, Paris 2012.

BOYDELL, K. M. et al. A descriptive review of qualitative studies in first episode psychosis. **Early intervention in Psychiatric**, v. 4, p. 07-24, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Marco legal: saúde, um direito de adolescentes**, Brasília, DF, 2005.

_____. Ministério da Saúde. **Resolução nº 196/96**. Dispõe sobre normas de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: DF, 1996.

BRESNAHAN, M. et al. Race and risk of schizophrenia in a US birth cohort: another example of health disparity? **International Journal of Epidemiology**, v. 36, n. 4, p. 751-758, 2007.

CASSIANI, S. de B.; CALIRI, M. H. L.; PELÁ, N. T. R. A teoria fundamentada nos dados como abordagem da pesquisa interpretativa. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 4, n. 3, p. 75-88, 1996.

CERVENY, C. M. O.; BERTHOUD, C. M. E. **Visitando a família ao longo do Ciclo Vital**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002. 200 p.

CHANG, W. C. et al. Duration of untreated psychosis: relationship with baseline characteristics and three-year outcome in first-episode psychosis. **Psychiatry Research**, v. 198, p. 360-365, 2012.

CHARMAZ, K. **A construção da teoria fundamentada**: guia prático para análise qualitativa. Porto Alegre: Artmed, 2009. 272 p.

CHARON, J. M. **Symbolic interactionism**. 5th ed. New Jersey: Prentice Hall, 1995. 199 p.

CHAVES, A.C. Primeiro episódio psicótico: uma janela de oportunidade para tratamento? **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 34, p. 174-178, 2007.

CHESLA, C. T. Translational Research: Essential Contributions from Interpretive Nursing Science. **Research in Nursing & Health**, v. 31, p. 381-390, 2008.

CICCHETTI, D., TOTH, S. L. Transactional ecological systems in developmental psychopathology. In: LUTHAR, S. S. et al. (Ed.) **Developmental psychopathology: Perspectives on adjustment, risk, and disorder**. New York: Cambridge University Press, 1997. p.317-349.

COMPTON, M. T. et al. Family-level predictors and correlates of the duration of untreated psychosis in African American first-episode patients. **Schizophrenia Research**, v. 115, p. 338-345, 2009.

COMPTON, M. T.; ESTERBERG, M. L. Treatment delay in first-episode nonaffective psychosis: a pilot study with African American family members and the theory of planned behavior. **Comprehensive Psychiatry**, v. 46, p. 291-295, 2005.

COMPTON, M. T.; KASLOW, N. J.; WALKER, E. F. Observations on parent/family factors that may influence the duration of untreated psychosis among African American first-episode schizophrenia-spectrum patients. **Schizophrenia Research**, v. 68, p. 373-385, 2004.

CORCORAN, C. et al. Trajectory to a first episode of psychosis: a qualitative research study with families. **Early Intervention Psychiatry**, v. 1, n. 4, p. 308-315, 2007.

CZUCHTA, D. M.; MCCAY, E. Help-Seeking for Parents of Individuals Experiencing a First Episode of Schizophrenia. **Archives of Psychiatric Nursing**, v. 15, n. 4, p. 159-170, 2001.

DELISI, L. E. The effect of cannabis on the brain: can it cause brain anomalies that lead to increased risk for schizophrenia? **Current Opinion in Psychiatry**, v. 21, p. 140-150, 2008.

DEPARTAMENTO REGIONAL DE SAÚDE XIII. Disponível em: <<http://www.saude.sp.gov.br/ses/institucional/departamentos-regionais-de-saude/drs-xiii-ribeirao-preto>>. Acesso em: 29 jun. 2012.

DUPAS, G.; OLIVEIRA, I.; COSTA, T. N. A. A importância do interacionismo simbólico na prática de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 31, n. 2, p. 219-226, 1997.

DUHAMEL, F. **La Santé et la famille: une approche systémique en soins infirmiers**. 2nd ed. Montreal (CA): Les Éditions de la Chenelière, 2007. 385 p.

ELKIS, H., et al. Esquizofrenia. In: MIGUEL, E.C.; GENTIL, V.; GATTAZ, W.F. (Ed.) **Clínica Psiquiátrica**. Manole: Barueri (SP), 2011. cap. 49, p. 603-622.

ELLIOT, J. Narrative and new developments in the social sciences. In: _____. **Using narrative in social research: qualitative and quantitative approaches**. 3. ed. London: SAGE, 2011. cap. 1, p. 1-16

ESTERBERG, M. L.; COMPTON, M. T. Causes of schizophrenia reported by family members of urban African American hospitalized patients with schizophrenia. **Comprehensive Psychiatry**, v. 47, p. 221-226, 2006.

FALKAI, P. et al. Diretrizes da Federação Mundial das Sociedades de Psiquiatria Biológica para o tratamento biológico da esquizofrenia. Parte 1: tratamento agudo. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 33, p. 7-64, 2006.

FARIA, J. B.; SEIDL, E. M. F. Religiosity and coping in health and illness: a review. **Psicologia: reflexão e crítica**, v.18, n.3, p. 381-389, 2005.

FISHER, M.; CROME, O. M.; CROFT, P. Assessing the impact of cannabis use on trends in diagnosed schizophrenia in the United Kingdom from 1996 to 2005. **Schizophrenia Research**, v. 113, p. 123-128, 2009.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3rd ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 408 p.

FORTI, M. D. et al. High-potency cannabis and the risk of psychosis. **The British Journal of Psychiatry**, v. 195, p. 488-491, 2009.

FRID I, ÖHLÉN J, BERGBOM. On the use of narratives in nursing research. **Journal of Advanced Nursing**, v. 32, n. 3, p. 696-703, 2000.

GALERA, S. A. F. **A trajetória da família cuidadora – análise dos dez anos de convivência com o adoecimento mental**. 83p. 2010. Tese (Livre-docência em Enfermagem Psiquiátrica) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

GALERA, S. A. F.; LUIS, M. A. V. Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 36, n. 2, p. 141-147, 2002.

GIACON, B. C. C.; GALERA, S. A. F. Primeiro episódio da esquizofrenia e assistência de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 40, n. 2, p. 286-291, 2006.

GIACON, B. C. C.; GALERA, S. A. Family adjustment after the onset of schizophrenia. **Revista brasileira de enfermagem**, v.66, n.3, p. 321-326, 2013.

GÜMÜŞ, A.B. Health education needs of patients with schizophrenia and their relatives. **Archives of Psychiatric Nursing**, v.22, n.3, p.156-165, 2008.

HAMER, S.; HADDAD, P. M. Adverse effects of antipsychotics as outcome measures. **The British Journal of Psychiatry**, v.191, p.64-70, 2007. Supplement 50.

HEATH, H.; COWLEY, S. Developing a grounded theory approach: a comparison of Glaser and Strauss. **International Journal of Nursing Studies**, v. 41, p. 141-150, 2004.

HOEXTER, M. Q. et al. Desenvolvimento cerebral nas diversas fases da vida. In: MIGUEL, E.C.; GENTIL, V.; GATTAZ, W.F. (Ed.) **Clínica Psiquiátrica**. Manole: Barueri (SP), 2011. cap. 14, p. 154-163.

HOLLIS, C. et al. Different psychological effects of cannabis use in adolescents at genetic high risk for schizophrenia and with attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD). **Schizophrenia Research**, n. 105, p. 216-223, 2008.

JUNGBAUER, J. et al. Schizophrenia: problems of separation in families. **Journal of Advanced Nursing**, v. 47, n. 6, p. 605-613, 2004.

KING, S., ST-HILAIRE, A., HEIDKAMP, D., Prenatal Factors in Schizophrenia, **Current Directions in Psychological Science**, n.19, p. 209-213, 2010.

KANE, J. M. Treatment adherence and long-term outcomes. **CNS spectrums**, v.12, n.10, p. 21-26, 2007.

KARP, D. A.; TANARUGSACHOCK, V. Mental Illness, Caregiving, and Emotion Management. **Qualitative Health Research**, v. 10, n. 1, p. 06-25, 2000.

KIRKBRIDE, J. B. et al. Neighbourhood variation in the incidence of psychotic disorders in Southeast London. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, v. 42, n. 6, p. 438-445, 2007.

LEÃO, T. S. et al. Incidence of Schizophrenia or Other Psychoses in First- and Second-Generation Immigrants A National Cohort Study. **The Journal of Nervous and Mental Disease**, v. 194, n. 1, p. 27-33, 2006.

LEITÃO, R. J. et al. Cost of schizophrenia: direct costs and use of resources in the State of Sao Paulo. **Revista de Saúde Pública**, v.2, n. 40, p. 304-309, 2006.

LOUZÃ Neto, M.R. Detecção precoce: é possível prevenir a esquizofrenia? **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 34, p.169-173, 2007.

MARI, J. J., LEITAO, R. J. A epidemiologia da esquizofrenia. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 22, p.15-17, 2000.

MARTIN, I. S. **Necessidades de informação sobre o período que antecede o primeiro episódio psicótico na perspectiva de familiares de doentes mentais**. 2013. 78p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

MARSHALL, A.; BELL, J.; M. MOULES, N. J. Beliefs, Suffering, and Healing: A Clinical Practice Model for Families Experiencing Mental Illness. **Perspectives in Psychiatric Care**, v. 46, n. 3, p. 197-208 2010.

MCCANN, T. V.; LUBMAN, D. I.; CLARK, E. First-time primary caregivers' experience accessing first-episode psychosis services. **Early Intervention in Psychiatry**, v. 5, p. 156-162, 2011.

MCKINNEY, M. M.; WEINER, B. J.; WANG, V. Recruiting participants to cancer prevention clinical trials: lessons from successful community oncology networks. **Oncology Nursing Forum**. v.33, p.951–959, 2006.

MEIJEL, B. V. et al. The practice of early recognition and early intervention to prevent psychotic relapse in patients with schizophrenia: an exploratory study. Part 1. **Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing**, v.9, p. 347-356, 2002.

MILLIKEN, P. J.; NORTHCOTT, H. C. Redefining Parental Identity: Caregiving and Schizophrenia. **Qualitative Health Research**, v. 13, n. 1, p. 100-113, 2003.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitative and Qualitative Methods: Opposition or Complementarity? **Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 239-262, 1993.

MONTEIRO, V. B. M.; SANTOS, J. Q.; MARTINS, D. Patients' relatives delayed seeking after a first psychotic episode. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 28, n. 2, p. 104-110, 2006.

MORITZ, S.; PETERS, M. J. V.; KAROW, A.; DELJKOVIC, A.; TONN, P.; NABER, D. Cure or curse? Ambivalent attitudes towards neuroleptic medication in schizophrenia and non-schizophrenia patients. **Mental Illness**, v.1, n.1, p. 04-09, 2009.

MORGAN, et al. Clinical and social determinants of duration of untreated psychosis in the AESOP first-episode psychosis study. **The British Journal of Psychiatry**, 189, 446-452. 2006

MORSE, J. M.; FIELD, P. A. **Qualitative reseach methods for health professionals**. 2nd ed. Thousand Oaks, CA: Sage. 1995, 112 p.

MORSE, J. M. How diferente is qualitative health research from qualitative research? Do we have a subdiscipline? **Qualitative Health Research**, v. 11, n. 20, p. 1459-1468, 2010.

MORSE, J. M.; CLARK, L. Implementing change through education. **Qualitative Health Research**, v. 9, n. 20, p. 1171-1172, 2010.

NICO, L. S. et al. A grounded theory como abordagem metodológica para pesquisas qualitativas em odontologia. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 3, p. 789-797, 2007.

NICOLINO, P. S.; VEDANA, K. G. G.; MIASSO, A. I.; CARDOSO, L.; GALERA, S. A. F. Esquizofrenia: adesão ao tratamento e crenças sobre o tratamento e terapêutica medicamentosa. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, v.3, n.45, p.708-715, 2011.

NORMAN, R. M. G.; MALLA, A. K.; MANCHANDA, R. Delay in treatment for psychosis Its relation to family history. **Social psychiatry and psychiatric epidemiology**, v. 42, p. 507-512, 2007.

OLSEN, K. A.; ROSENBAUM, B. Prospective investigation of the prodromal state of schizophrenia: assessment instruments. **Acta Psychiatrica Scandinavica**, v. 113, p. 273-282, 2006.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação estatística Internacional de doenças e problemas relacionados à saúde (CID 10)**. 18. ed. São Paulo: EDUSP, 2000. 63 p.

OTERO, S. et al. Twelve-month follow-up of family communication and psychopathology in children and adolescents with a first psychotic episode (CAFEPS study). **Psychiatry Research**, v. 185, p. 72-77, 2011.

PATTON, M. Q. **Qualitative evaluation and research methods**. 2nd ed. Newbury Park, CA: Sage, 1990. 536 p.

PEDERSEN, C. B. No evidence of time trends in the urban-rural differences in schizophrenia risk among five million people born in Denmark from 1910 to 1986. **Psychological Medicine: A Journal of Research in Psychiatry and the Allied Sciences**, v. 36, n. 2, p. 211-219, 2006.

PEDERSEN, C. B.; MORTENSEN, P. B.; GRAAE, E. C. Do risk factors for schizophrenia predispose to emigration? **Schizophrenia Research**, v. 127, p. 229-234, 2011.

PEJLERT, A. Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parents' narratives. **Health and Social Care in the Community**, v. 9, n. 4, p. 194-204, 2001.

POPE, C. MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Porto Alegre: Artemed, 2009. 172 p.

RIESSMAN, C. K. **Narrative methods for the human sciences**. California:Sage Publications, 2008. 251 p.

RUTTER, M. Resilience concepts and findings: Implications for family therapy. **Journal of Family Therapy**, n.21, p.119-144, 1999.

SAUNDERS, J. Walking a mile in their shoes: symbolic interactionism for families living with severe mental illness. **Journal of Psychosocial Nursing**, v. 35, n. 6, p. 08-13, 1997.

SCHIFFER, R. B. Os distúrbios psiquiátricos na prática médica. In: GOLDMAN, L.; AUSIELLO, D. C. (Ed.) **Tratado de medicina interna**. São Paulo: Elsevier, 2005. p. 2587-2599.

SCHOEN-FERREIRA, T. H.; AZNAR-FARIA, M.; SILVARES, E. F. M. Adolescência através dos Séculos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 26, n. 2, p. 227-234, 2010.

SILVA, D. G. V.; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Revista Latino-americana Enfermagem**, v. 10, n. 3, p. 423-432, 2002.

SINGH, S. P.; GRANGE, T. Measuring pathways to care in first-episode psychosis: A systematic review. **Schizophrenia Research**, v. 81, p. 75-82, 2006.

SMITH, G. N. et al. The incidence of schizophrenia in European immigrants to Canada. **Schizophrenia Research**, v. 87, n. 1-3, p. 205-211, 2006.

SOUZA, R. C.; PEREIRA, M. A. O.; SCATENA, M. C. M. Família e transformação da atenção psiquiátrica: olhares que se (des) encontram. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v.23, n.2, p. 68-80, 2002.

STEIN, C. H.; WEMMERUS, V. A. Searching for a normal life: personal accounts of adults with schizophrenia, their parents and well-siblings. **American Journal of Community Psychology**, v. 29, n. 5, p. 725-746, 2001.

TESCHINSKY, U. Living with schizophrenia: The family illness experience. **Issues in Mental Health Nursing**, v. 21, p. 387-396, 2000.

THOMAS; S. P., NANDHRA; H. S. Early Intervention in Psychosis: A Retrospective Analysis of Clinical and Social Factors Influencing Duration of Untreated Psychosis. **Primary Care Companion Journal Clinical Psychiatry**, v. 11, n. 5, p. 212-214, 2009.

TINGEN, M. S.; ANDREWS, J. O.; STEVENSON, A. W. Primary and secondary tobacco prevention in youth. **Annual Review of Nursing Research**, v.27, p. 171-193, 2009.

TROY, A.; CLEMENTS, P. T. Changing the lens for youth 'gone wild': the call for primary prevention research by forensic nurses. **Journal of Forensic Nursing**, v.3, p.137-140, 2007.

MATURANA, H.R.; VARELLA, F.J. The tree of knowledge. The biological roots of humans understanding. Boston: Shambhala. 1992. 269 p.

VEDANA, 2011 VEDANA, K. G. G. **Convivendo com uma ajuda que atrapalha: o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com esquizofrenia**. 2011. 159f. Tese (Doutorado em Enfermagem Psiquiátrica) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

VELING, W.; HOEK, H. W.; MACKENBACH, J. P. Perceived discrimination and the risk of schizophrenia in ethnic minorities: A case-control study. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, v 43, n. 12, p. 953-959, 2008.

WEISER, M. D. et al. Latitudinal patterns of range size and species richness of New World woody plants. **Global Ecology and Biogeography**, n.16, p. 679-688, 2007.

WERNET, M.; ÂNGELO, M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 37, n. 1, p. 19-25, 2003.

WHITE, T.; ANJUM, A.; SCHULZ, S. C. The Schizophrenia Prodrome. **American Journal Psychiatry**, v. 163, p. 376-380, 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global status report on alcohol and health**, Switzerland, 2011, 85 p.

_____. **The World Health Report. Mental Health: New Understanding, New Hope**, 2001, 169 p.

_____. **Young People's Health A Challenge for Society**. Geneva, 1986, 120 p.

_____. **Schizophrenia and public health**. Genova, 1998, 40 p.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Nurses and Families: A guide to Family Assessment and Intervention**. 6th ed. Philadelphia (US): F. A. Davis, 2013. 351 p.

WRIGHT, L.M.; BELL, J. M. **Beliefs and Illness: A model for Healing**. Canada: 4th Floor Press, 2009. 385 p.

YUNES, M. A. M.; SZYMANSKI, H. "Resiliência: Noção, Conceitos Afins e Considerações Críticas". In: Tavares, J. (Ed.) **Resiliência e Educação**. São Paulo, Cortez, 2001.

APÊNDICE

APÊNDICE

APÊNDICE A

Ficha de Revisão de Prontuários

Ficha Nº Data: __/__/__ Serviço: _____

Nº Prontuário: _____ Data de nascimento: __/__/__ Idade: _____ anos

Nome: _____

Nome mãe: _____ Nome pai: _____

Endereço: _____ Cidade: _____

Telefone: _____ Celular: _____

Data 1ª internação: __/__/__ Duração: _____

Idade 1ª internação: _____ anos Outras internações? ☐ sim ☐ não

Encaminhado do serviço: _____ Encaminhado para o serviço: _____

Hipótese Diagnóstica: _____

Sinais e sintomas psicóticos: _____

Nº Serv. Urgências: _____ Nº Serv. Hospitalar: _____

Dados de internações prévias (se sim): _____

Observações: _____

Incluído na pesquisa? ☐ sim ☐ não Se excluído, por quê? _____

APÊNDICE B

Questão Geradora

- “Nos gostaríamos que você(s) nos contasse(m) sobre o início do adoecimento de seu familiar até o momento atual e como sua família vivenciou este processo. A melhor maneira de fazer isso seria você começar a história pelo período da adolescência de seu familiar e, contar como as coisas aconteceram, uma após a outra. Você não precisa ter pressa e também pode me dar todos os detalhes, pois, tudo que você achar que for importante para você e sua família me interessa”.

Questões Auxiliares

- “Quais foram as mudanças percebidas referente ao comportamento de ____ antes do primeiro episódio psicótico e como elas ocorreram?”
- “De que maneira essas mudanças foram compreendidas / interpretadas por sua família?”
- “Qual entendimento que sua família tinha sobre adolescência e doença mental?”
- “O que mudou após o adoecimento de sua familiar adolescente?”
- “Quando a sua família decidiu que era necessário a procura de algum tipo de ajuda?”
- “Quais foram às ajudas procuradas e em que sequência?”
- “Quais são as expectativas da sua família sobre o futuro?”

APÊNDICE C

Questionário sóciodemográfico

Família: Iniciais do entrevistado: _____

Grau de parentesco com o paciente: _____

Sexo: ☐ F ☐ M Idade: _____ anos Estado civil: _____

Escolaridade: ☐ Ensino fundamental incompleto
☐ Ensino fundamental completo
☐ Ensino médio incompleto
☐ Ensino médio completo
☐ Ensino superior incompleto
☐ Ensino superior completo

Profissão: _____ Vínculo empregatício: _____

Renda familiar: R\$ _____ Quantas pessoas colaboram? _____

Quantas pessoas moram na casa? _____

Casa própria ☐ Casa alugada ☐ Casa outra ☐

Dados do familiar doente

Iniciais: _____ Sexo: F ☐ M ☐ Idade: _____ anos

Escolaridade: ☐ Ensino fundamental incompleto
☐ Ensino fundamental completo
☐ Ensino médio incompleto
☐ Ensino médio completo
☐ Ensino superior incompleto
☐ Ensino superior completo

Estado civil: _____ Número de filhos: _____

Profissão: _____ Vínculo empregatício: _____

Hygia: _____ Data da primeira hospitalização: ____/____/____

Serviço de entrada: _____

História de uso de drogas: _____

Genograma

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for drawing a genogram. The box occupies the majority of the page below the title.

APÊNDICE D

Termo de Assentimento Livre e Esclarecido – Paciente

Convite

Meu nome é Bianca Cristina Ciccone Giacon, sou aluna de pós-graduação, nível doutorado, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP), e estou estudando o significado da família sobre o período que antecede o primeiro episódio psicótico na adolescência. Gostaria de pedir sua permissão para conversar com dois ou mais de seus familiares, pois considero que eles são pessoas importantes para contar sobre esta experiência.

O nome do meu trabalho de pesquisa é **O significado da família sobre o período que antecede o primeiro episódio psicótico**. Se você concordar que eu entreviste seus familiares eu vou marcar duas ou mais entrevistas com eles. Cada entrevista deve durar mais ou menos uma hora, e será realizada em domicílio.

Liberdade de escolha e direito de recusar:

Você pode decidir se quer ou não que seus familiares participem do estudo. Você pode também decidir parar de participar, basta informar a pesquisadora. A decisão de não participar da pesquisa não afeta o atendimento e nem o seu tratamento.

Riscos e Benefícios:

Pensamos que não existem riscos em participar do estudo. O único benefício pode ser a chance de discutir assuntos de interesse de toda a família.

Privacidade e o aspecto confidencial:

Você é livre para decidir se quer ou não participar do estudo. Sua decisão não interfere no seu tratamento. As entrevistas com seus familiares serão gravadas em um gravador digital o qual gera um arquivo que serão salvos em uma pasta destinada a pesquisa em meu computador particular. A pesquisadora irá ouvir e escrever as entrevistas gravadas palavra por palavra. Todas as identificações (nomes e locais) sobre você e sua família serão retiradas e substituídas por códigos que apenas a pesquisadora terá acesso. Somente a pesquisadora vai ouvir as gravações. A equipe do serviço onde você faz tratamento não irá ouvir as entrevistas gravadas e não irá ler as entrevistas. Se você quiser você poderá ler as entrevistas. Basta solicitar.

Toda informação dada nas entrevistas será mantida em segredo, exceto quanto se tratar de assunto que o código profissional, de ética ou legal requer que seja comunicado. Por exemplo, se o familiar contar sobre alguma situação de risco para você, para eles, ou para terceiros eu tenho a obrigação de falar com algum profissional do serviço sobre isto.

Resultados

Os pesquisadores comprometem-se em apresentar para você e sua família os resultados da pesquisa. Os resultados também poderão ser publicados em revistas científicas, apresentados em eventos científicos ou para os serviços participantes. Para isso os pesquisadores comprometem-se em: seguir todas as exigências que constam na Resolução nº196, de 10 de outubro de 1996, que regulamenta o desenvolvimento de pesquisas envolvendo seres humanos; garantir que nenhuma identificação sua e de sua família seja apresentada.

Para entrar em Contato:

Para qualquer esclarecimento, você poderá entrar em contato com a pesquisadora Bianca Cristina Ciccone Giacon pelo telefone (16) 9185-1424 ou e-mail: biagiacon@gmail.com, ou com a orientadora do estudo, a Profª Drª Sueli Ap. Frari Galera pelo telefone (16) 3602-3408 ou e-mail: sugalera@eerp.usp.br. Você também poderá entrar em contato com as pesquisadoras na Sala nº 49 da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo. Av. Bandeirantes 3900 – Campus Universitário. Ribeirão Preto – Brasil.

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____
____, RG _____, após ter recebido as informações da pesquisadora Bianca Cristina Ciccone Giacon sobre sua pesquisa intitulada **O significado da família sobre o período que antecede o primeiro episódio psicótico**, que tem como **objetivo** compreender o significado construído pelas famílias sobre o período que antecede o primeiro episódio psicótico de seus jovens, concordo que meus familiares sejam entrevistados e que a pesquisadora use o gravador para registrar a entrevista. Confirmo ter recebido as informações sobre a pesquisa a ser desenvolvida, e estou ciente sobre meus direitos abaixo relacionados:

1. A garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a dúvidas acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados à pesquisa.
2. A liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isso traga qualquer prejuízo para o meu tratamento.
3. A segurança de que serão preservadas a identidade e privacidade dos entrevistados.
4. O compromisso de me valer da legislação em caso de dano.
5. A garantia de que não haverá riscos, desconforto ou gastos de qualquer natureza.
6. A garantia de seguir todas as exigências que constam na Resolução nº196, de 10 de outubro de 1996, que regulamenta o desenvolvimento de pesquisas envolvendo seres humanos.

Esclareço que em caso de dúvida, fui orientado a procurar a pesquisadora Bianca Cristina Ciccone Giacon pelo telefone (16) 9185-1424 ou e-mail: biagiacon@gmail.com, ou a orientadora do estudo, a Profª Drª Sueli Ap. Frari Galera pelo telefone (16) 3602-3408 ou e-mail: sugalera@eerp.usp.br. Eu também poderei entrar em contato com as pesquisadoras na Sala nº 49 da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo. Av. Bandeirantes 3900 – Campus Universitário. Ribeirão Preto – Brasil.

Declaro que tenho conhecimento dos direitos acima descritos, e concordo que a pesquisadora entre em contato com meus familiares, realizado pela pesquisadora que subscreve este termo de consentimento.

De acordo,

Ribeirão Preto, _____ de _____ de _____

Participante da pesquisa

Responsável pela pesquisa

Uma cópia deste termo de consentimento deverá ser fornecida ao participante.

APÊNDICE E

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Familiar

CONVITE

Convite

Meu nome é Bianca Cristina Ciccone Giacon, sou aluna de pós-graduação, nível doutorado, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP), e estou estudando o significado da família sobre o período que antecede o primeiro episódio psicótico na adolescência. Por isso, considero que você, sendo familiar de um adolescente que está vivenciando o primeiro episódio psicótico é uma pessoa importante para contar sobre a experiência de sua família. O nome do meu trabalho de pesquisa é **O significado da família sobre o período que antecede o primeiro episódio psicótico**. Se você se interessar em participar deste estudo, poderíamos marcar dois ou mais encontros. Cada entrevista deve durar mais ou menos uma hora, e será realizada no seu domicílio.

Liberdade de escolha e direito de recusar:

Você não precisa responder nenhuma pergunta que não queira. Você pode decidir se quer ou não participar do estudo. Você pode também decidir parar de participar, basta informar a pesquisadora. A decisão de não participar da pesquisa não afeta o atendimento e nem o tratamento do seu familiar.

Riscos e Benefícios:

Pensamos que não existem riscos em participar no estudo. O único benefício pode ser a chance de discutir assuntos de seu interesse e de toda a família.

Privacidade e o aspecto confidencial:

Você é livre para decidir se quer ou não participar do estudo. Sua decisão não interfere no tratamento de seu familiar. As entrevistas serão gravadas em um gravador digital o qual gera um arquivo que serão salvos em uma pasta destinada a pesquisa em meu computador particular. A pesquisadora irá ouvir e escrever as entrevistas gravadas palavra por palavra. Todas as identificações (nomes e locais) sobre você e sua família serão retiradas e substituídas por códigos que apenas a pesquisadora terá acesso. Somente a pesquisadora vai ouvir as gravações. A equipe do serviço onde o seu familiar faz tratamento não irá ouvir as entrevistas gravadas e não irá ler as entrevistas. Se você ou o seu familiar quiser, vocês poderão ler as entrevistas. Basta solicitar. Toda informação que você der será mantida em segredo, exceto quanto se tratar de assunto que o código profissional, de ética ou legal requer que seja comunicado. Por exemplo, se o paciente estiver envolvido em algum tipo de risco para ele, para algum membro da sua família, ou terceiros eu tenho a obrigação de falar com algum profissional do serviço sobre isto.

Resultados

Os pesquisadores comprometem-se em apresentar para você e sua família os resultados da pesquisa. Os resultados também poderão ser publicados em revistas científicas, apresentados em eventos científicos ou para os serviços participantes. Para isso os pesquisadores comprometem-se em: seguir todas as exigências que constam na Resolução

nº196, de 10 de outubro de 1996, que regulamenta o desenvolvimento de pesquisas envolvendo seres humanos; garantir que nenhuma identificação sua e de sua família seja apresentada.

Para entrar em Contato:

Para qualquer esclarecimento, você poderá entrar em contato com a pesquisadora Bianca Cristina Ciccone Giacon pelo telefone (16) 9185-1424 ou e-mail: biagiacon@gmail.com, ou com a orientadora do estudo, a Profª Drª Sueli Ap. Frari Galera pelo telefone (16) 3602-3408 ou e-mail: sugalera@eerp.usp.br. Você também poderá entrar em contato com as pesquisadoras na Sala nº 49 da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo. Av. Bandeirantes 3900 – Campus Universitário. Ribeirão Preto – Brasil.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - Familiar

Eu, _____,

RG _____, abaixo assinado, após ter recebido as informações da pesquisadora Bianca Cristina Ciccone Giacon sobre sua pesquisa intitulada **O significado da família sobre o período que antecede o primeiro episódio psicótico** e que tem como **objetivo** compreender o significado construído pelas famílias sobre o período que antecede o primeiro episódio psicótico de seus jovens, concordo em participar da pesquisa e que a pesquisadora use o gravador para registrar a entrevista. Confirmando ter recebido as informações sobre a pesquisa a ser desenvolvida, e estou ciente sobre meus direitos abaixo relacionados:

1. A garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a dúvidas acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados à pesquisa.
2. A liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isso traga qualquer prejuízo para o meu tratamento.
3. A segurança de que serão preservadas a identidade e privacidade dos entrevistados.
4. O compromisso de me valer da legislação em caso de dano.
5. A garantia de que não haverá riscos, desconforto ou gastos de qualquer natureza.
6. A garantia de seguir todas as exigências que constam na Resolução nº196, de 10 de outubro de 1996, que regulamenta o desenvolvimento de pesquisas envolvendo seres humanos.

Esclareço que em caso de dúvida, fui orientado a procurar a pesquisadora Bianca Cristina Ciccone Giacon pelo telefone (16) 9185-1424 ou e-mail: biagiacon@gmail.com, ou a orientadora do estudo, a Profª Drª Sueli Ap. Frari Galera pelo telefone (16) 3602-3408 ou e-mail: sugalera@eerp.usp.br. Eu também poderei entrar em contato com as pesquisadoras na Sala nº 49 da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo. Av. Bandeirantes 3900 – Campus Universitário. Ribeirão Preto – Brasil.

Declaro que tenho conhecimento dos direitos acima descritos, e concordo que a pesquisadora entre em contato com meus familiares, realizado pela pesquisadora que subscreve este termo de consentimento.

De acordo,

Ribeirão Preto, _____ de _____ de _____

Participante da pesquisa

Responsável pela pesquisa

Uma cópia deste termo de consentimento deverá ser fornecida ao participante.

ANEXO

ANEXO**ANEXO A****Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa**

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 351/2011

Ribeirão Preto, 30 de agosto de 2011

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 30 de agosto de 2011.

Protocolo: nº 1350/2011

Projeto: O significado da família sobre o período que antecede o primeiro episódio psicótico.

Pesquisadores: Sueli Aparecida Frari Galera
Bianca Crsitina Ciccone Giacon

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Enfª Maria Antonieta Spinoza Prado
Vice-Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Profa. Dra. Sueli Aparecida Frari Galera
Depto. de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP