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

ISABELA DOS SANTOS MARTIN

**Necessidades de informação sobre o período que antecede o
primeiro episódio psicótico na perspectiva de
familiares de doentes mentais**

**Ribeirão Preto
2013**

ISABELA DOS SANTOS MARTIN

Necessidades de informação sobre o período que antecede o primeiro episódio psicótico na perspectiva de familiares de doentes mentais

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título Mestre 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
2013

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.

Martin, Isabela dos Santos

Necessidades de informação sobre o período que antecede o primeiro episódio psicótico na perspectiva de familiares de doentes mentais. Ribeirão Preto, 2013.

81 p: il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, 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. Prevenção Primária.
3. Esquizofrenia. 4. Teoria da Informação.
5. Enfermagem Psiquiátrica.

MARTIN, Isabela dos Santos

Necessidade de informação sobre o período que antecede o primeiro episódio
psicótico na perspectiva de familiares de doente mentais.

Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo, para
obtenção do título Mestre 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: _____

Dedicatória

À Deus.

Aos meus amados pais.

Agradecimentos

À Deus, por estar sempre iluminando meus caminhos e colocando pessoas especiais em minha vida. Pela saúde e por me proporcionar tantas alegrias.

À Professora Sueli Galera por acreditar em meu trabalho e proporcionar tantos momentos de aprendizado. Pela atenção e paciência durante esses anos.

À Bianca pela imensurável ajuda no desenvolvimento desse trabalho. Por cada minuto de amizade, cada compromisso desmarcado, cada dia de trabalho duro, companheirismo, colaboração e paciência.

À Carol e Leninha, pelo carinho e apoio constantes.

Aos meus queridos amigos, que estando próximos ou distantes me acompanham nos momentos de aflição e alegria, sempre enviando boas energias.

Aos meus, pais por terem me dado não só a vida, mas, todo o incentivo, estrutura, apoio e, acima de tudo, constante amor e carinho. Itens que foram fundamentais para me tornar o que sou hoje.

Ao meu querido irmão, que mesmo fisicamente distante também participa de cada conquista.

Ao Lucas, meu grande companheiro, querido e amado que vem me acompanhando nesses últimos seis anos com muito carinho e paciência.

Aos tios e primos, que também participaram ativamente através de telefonemas, mensagens, visitas ou mesmo em raros encontros em família.

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

RESUMO

MARTIN, I. S. **Necessidades de informação sobre o período que antecede o primeiro episódio psicótico na perspectiva de familiares de doentes mentais.** 2013. 81f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

A falta de informação sobre as doenças mentais é um dos fatores que contribui para a demora na identificação de pessoas que estão apresentando sinais e sintomas iniciais da psicose. Objetivo: Este estudo teve como objetivo descrever as necessidades de informação de familiares no período que antecede o primeiro episódio psicótico. Método: Foram entrevistados 13 familiares de 11 jovens que passaram pela primeira internação psiquiátrica, em decorrência do primeiro episódio psicótico no período de janeiro de 2011 a junho de 2012. Para a obtenção dos dados foram utilizados os seguintes instrumentos: formulário sócio demográfico dos participantes, formulário clínico sobre o doente, genograma, diário de campo e roteiro de questões norteadoras para guiar a entrevista. Os dados sócio demográficos e clínicos foram computados segundo frequência e porcentagem e as entrevistas foram submetidas à análise de conteúdo latente. Resultados: Com relação aos participantes do estudo, pôde-se observar um predomínio de mães nas entrevistas, o uso de drogas por oito dos 11 jovens participantes antes da primeira internação, e dificuldade dos jovens em seguirem o tratamento proposto pelos serviços de saúde mental. A análise das entrevistas evidenciou que as famílias apresentam duas principais categorias de falta de informação no período que antecede o primeiro episódio psicótico: a necessidade de informação sobre a doença e a necessidade de informação sobre onde buscar ajuda. Discussão: As duas categorias indicam que principalmente as famílias, os profissionais de saúde e educação, necessitam de informações mais detalhadas sobre o adoecimento mental e sobre o sistema público de saúde mental. Essas duas categorias são interdependentes e resultam em atraso do acesso aos serviços de saúde mental especializados e também no sofrimento do adoecido e seus familiares. Conclusão: No que tange ao sistema público de saúde mental, os prestadores de serviços de atenção primária e de emergência precisam ser melhor treinados para identificar e encaminhar adequadamente jovens em risco de desenvolver psicose e outros transtornos. Além disso, a aproximação da enfermagem com as escolas é um caminho importante que pode ajudar a descomplicar o processo.

Palavras-chave: Enfermagem Familiar. Prevenção Primária. Esquizofrenia. Teoria da Informação. Enfermagem Psiquiátrica.

ABSTRACT

MARTIN, I. S. **Information needs for the period preceding the first psychotic episode from the perspective of family members of mentally ill.** 2013. 81f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

The lack of information about mental illness is a factor that contributes to the delay in identifying people who are showing initial signs and symptoms of psychosis. Objective: This study aimed to describe the information needs of family members during the period preceding the first psychotic episode. Methods: We interviewed 13 families of 11 young people who have gone through the first psychiatric hospitalization as a result of the first psychotic episode in the period among January 2011 to June 2012. To obtain the data we used the following instruments: the participants' socio-demographic form, clinical form of the patient, genogram, field diary and roadmap guiding questions to guide the interview. The sociodemographic and clinical data were computed as frequency and percentage and interviews were subjected to analysis of latent content. Results: About study participants, we could observe a predominance of mothers in interviews, the use of drugs for eight of the 11 young participants before the first hospitalization, and difficulty of young people to follow the proposed treatment by mental health services. The analysis of the interviews showed that families have two main categories of information needs in the period preceding the first psychotic episode: the need for information about the disease and the need for information on where to seek help. Discussion: The two categories indicate that mainly families, healthcare and education workers need more detailed information about mental illness and the public mental health system. These two categories are interdependent and result in delayed access to specialized mental health service and also the suffering of the sick and their families. Conclusion: Regarding the public mental health system, providers of primary care services and emergency need to be better trained to identify and appropriately refer young people at risk of developing psychosis and other disorders. Moreover, the approach of nursing with schools is an important way that can help untangle the process.

Keywords: Family Nursing. Primary Prevention. Schizophrenia. Information Theory. Psychiatric Nursing.

RESUMEN

MARTIN, I. S. **Necesidades de información sobre el período que precede el primer episodio psicótico en la perspectiva de familiares de enfermos mentales.** 2013. 81f. Disertación (Maestría) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

La falta de información sobre las enfermedades mentales es uno de los determinantes que contribuye para el retraso en la identificación de personas que presentan señales y síntomas iniciales de psicosis y el inicio del tratamiento. Objetivo: Esta investigación tuvo como objetivo describir las necesidades de información de familiares en el período que precede el primer episodio psicótico. Método: Fueron entrevistados 13 familiares de 11 jóvenes sometidos a la primera internación psiquiátrica, en el transcurso del primer episodio psicótico en el período de enero de 2011 a junio de 2012. Para la obtención de los datos, fueron utilizados los siguientes instrumentos: impreso socio demográfico de los participantes; impreso clínico sobre el enfermo; genograma; plancheta de campo y guión de cuestiones orientadoras para guiar la entrevista. La investigación fue autorizada por comité de ética en investigación y los participantes firmaron el Termo de Consentimiento Libre y Aclarado. Los datos socio demográficos y clínico fueron computados según frecuencia y porcentaje y las entrevistas fueron sometidas a la análisis de contenido latente. Resultados: Con relación a los participantes de la investigación, puede observarse un predominio de madres en las entrevistas, el uso de drogas por ocho de los 11 jóvenes participantes antes de la primera internación, y dificultad de los jóvenes en seguir el tratamiento. El análisis de las entrevistas evidenció que las familias presentan dos categorías de necesidades en el período que precede el primer episodio psicótico: la necesidad de información sobre la enfermedad y la necesidad de información sobre dónde buscar ayuda. Discusión: Las dos categorías indican que las familias, los profesionales de salud y de educación, entre otros, necesitan de información sobre la enfermedad mental y sobre el sistema de salud mental. Esas dos categorías están articuladas y resultan en el retraso para acceder a los servicios de salud especializado y en el sufrimiento del enfermo y de sus familiares. Conclusión: De ese modo, el trabajo nos ofrece indicios sobre la necesidad de información para a población en general y para profesionales que actúan próximos a los jóvenes y sus familias. A lo que se refiere al sistema de salud los servicios de atención primaria y de emergencia necesitan ser mejor entrenados para identificar y encaminar adecuadamente jóvenes en riesgo de desarrollar psicosis y otros trastornos. Además, el acercamiento de la enfermería a las escuelas es un camino importante que puede ayudar a simplificar el proceso.

Palabras-clave: Enfermería De La Familia. Prevención Primaria. Esquizofrenia. Teoría de la Información. Enfermería Psiquiátrica.

LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 -	Necessidades de informação no período inicial da esquizofrenia	33
--------------	--	----

LISTA DE SIGLAS

HC	Hospital das Clínicas
FMRP	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
USP	Universidade de São Paulo
DRS XIII	Departamento Regional de Saúde XIII
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 Diagnóstico da esquizofrenia	15
1.2 Barreiras para a intervenção precoce	17
2 OBJETIVO	21
3 MÉTODO.....	23
3.1 Locais de estudo	23
3.2 Participantes.....	24
3.3 Coleta dos dados	26
3.3.1 Instrumentos de coleta de dados	26
3.3.2 Entrevista	27
3.4 Aspectos Éticos.....	28
3.5 Organização e análise dos dados	28
4 RESULTADOS.....	31
4.1 Características dos doentes	32
4.2 Características dos familiares	32
4.3 Categorização temática dos dados	33
4.3.1 Necessidade de informação sobre a doença	34
4.3.1.1 Falta de informação da família	36
4.3.1.1.1 Explicação espiritual /paranormal.....	37
4.3.1.1.2 Explicação como um comportamento positivo	37
4.3.1.1.3 Explicação devido ao uso de drogas	37
4.3.1.1.4 Explicação devido ao estresse	38
4.3.1.1.5 Explicação com um comportamento negativo	38
4.3.1.1.6 Estigma	39
4.3.1.2 Falta de informação dos profissionais	40
4.3.1.2.1 Falta de informação do profissional de saúde	40
4.3.1.2.2 Falta de informação dos profissionais da educação.....	41
4.3.1.2.3 Falta de informação de outros profissionais	43
4.3.2 Necessidade de informação sobre onde buscar ajuda.....	44
4.3.3 Demora do início do tratamento	47

5 DISCUSSÃO	49
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	58
7 REFERÊNCIAS.....	60
APÊNDICE	70
ANEXOS	81

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

O termo “psicose” abrange uma série de transtornos mentais, tendo a esquizofrenia dentre os transtornos do espectro psicótico. A esquizofrenia é classificada como um transtorno mental maior e está entre as dez causas de incapacidades de ajustamento global durante a vida. No decorrer dos anos, seu acometimento pode causar inúmeros prejuízos à saúde e na vida do portador e, das pessoas ao seu entorno (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2001; LESTER et al., 2005; CARVALHO; COSTA; BUCHER-MALUSCHKE, 2007) .

Devido aos prejuízos que este transtorno causa na vida do portador e de sua família o interesse em pesquisar o potencial benefício da intervenção precoce e a necessidade de compreender, e eventualmente reduzir, a duração do período de psicose não tratada tem crescido (BERGNER et al., 2008) .

Pesquisas demonstram que, quanto maior a demora na procura de tratamento no estágio inicial da doença, maiores são as chances dos portadores de esquizofrenia apresentarem um prognóstico ruim da doença (LOUZÃ NETO, 2000; GIACON; GALERA, 2006) .

O longo período de psicose não tratada contribui para a diminuição da recuperação sintomática no tratamento do primeiro episódio psicótico (PERKINS BOTEVA; LIEBERMAN, 2005). Sendo assim, ressalta-se a importância da detecção precoce do processo de adoecimento e a intervenção medicamentosa e psicossocial nos estágios iniciais da doença. Estudos 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) .

A falta de informação sobre a esquizofrenia é um dos fatores que contribui para a demora na identificação de pessoas que estão apresentando os sinais e sintomas iniciais do adoecimento, refletindo na demora em procurar pelo tratamento adequado. A oferta de informações sobre as mudanças que precedem o primeiro episódio psicótico podem contribuir para a detecção e intervenção nos estágios iniciais da doença.

Desse modo, a finalidade desta pesquisa é contribuir com os estudos que buscam identificar as necessidades de informação do doente e seus familiares no período que antecede o primeiro episódio psicótico.

1.1 Diagnóstico da esquizofrenia

O diagnóstico da esquizofrenia é baseado na anamnese psiquiátrica e no exame do arcabouço mental (SCHIFFER, 2005). Seu diagnóstico é um dos temas mais complexos e controversos da psiquiatria. Várias modificações nos critérios de identificação já foram realizadas devido à complexidade do fenômeno e de seu entendimento, com o objetivo de um diagnóstico mais rápido e efetivo (CARVALHO; COSTA; BUCHER-MALUSCHKE, 2007).

Aproximadamente 20 milhões de pessoas sofrem de esquizofrenia no mundo, o que corresponde a 1% da população, tendo-se uma incidência de 0,4 por 1.000 pessoas (GAMA et al. 2004). Entre as causas de morte de pessoas com esta doença, destaca-se o risco de suicídio que é de 5%, enquanto na população em geral é de aproximadamente 1% (ELKIS et al., 2012).

É raro o início da esquizofrenia antes da adolescência, ocorrendo com maior frequência nesta fase. As dúvidas em torno da sua etiologia ainda não foram esclarecidas, porém, os fatores relacionados com seu desenvolvimento são considerados de ordem multifatorial, com a interdependência de aspectos biológicos, culturais, psicológicos e sociais (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002).

Sabe-se que o aparecimento de alterações de comportamento e a deterioração do jovem podem iniciar alguns anos antes das manifestações clínicas mais características da psicose. Anterior ao primeiro episódio psicótico é possível observar o aparecimento de sintomas como ansiedade, insônia, dificuldade de concentração e atenção, diminuição das habilidades para a realização de atividades cotidianas, alterações de comportamento, isolamento social, dentre outros (MCGORRY; JACKSON, 1999; ALVARENGA-SILVA; TEIXEIRA; COSTA, 2006; GIACON; GALERA, 2006).

O período entre o surgimento das primeiras alterações de comportamento do indivíduo e o primeiro episódio psicótico é denominado *pródromo*. O termo

“pródromo” deriva da palavra grega *prodromos* que significa evento precursor (FAVA; KELLNER, 1991). O pródromo se refere aos sinais e sintomas anteriores às manifestações agudas características da doença quando totalmente instalada. O sarampo, por exemplo, é descrito como tendo um pródromo de três a quatro dias caracterizado por febre, coriza, conjuntivite e tosse e só após esse período ocorre a erupção, possibilitando um diagnóstico definitivo (YUNG; STANLEY, 1989).

Considerando-se a fase prodrômica da esquizofrenia o intervalo de tempo entre o início de alguns sintomas que normalmente alteram o comportamento do indivíduo, até o aparecimento de sintomas psicóticos (LOEBEL et al., 1992). Esse período o qual pode durar de dois a quatro anos (WHITE; ANJUM; SCHULZ, 2006; CORCORAN et al. 2007; GIACON; GALERA, 2006).

O período prodrômico é considerado o momento ideal para que se faça o diagnóstico e inicie a intervenção. Medidas educacionais sobre o início da esquizofrenia na comunidade em geral e entre os profissionais que lidam mais corriqueiramente com adolescentes e adultos jovens podem contribuir para que haja um alerta de que “algo não vai bem” e a consequente indicação de uma avaliação e acompanhamento especializados (LOUZÃ, 2007).

Na Escandinávia, pesquisadores avaliaram a efetividade de um programa de detecção precoce da esquizofrenia para reduzir o período de psicose não tratada. O projeto foi desenvolvido no período de quatro anos, em quatro comunidades e seus respectivos serviços de saúde. Duas comunidades e seus serviços receberam uma intervenção educativa e outras duas não a receberam.

A intervenção foi desenvolvida em duas etapas. A primeira consistiu em campanhas, panfletos informativos e meios de comunicação sobre transtornos psiquiátricos em geral e os primeiros sinais de distúrbios psicóticos, direcionados para a população em geral, escolas, estudantes do ensino médio e professores. Paralelamente à campanha foi oferecido um treinamento para as equipes de atenção primária em saúde de duas, das quatro comunidades participantes, visando instrumentá-los para avaliação rápida e possibilitando a detecção precoce de jovens vulneráveis. O objetivo desta primeira etapa foi diminuir o estigma em relação aos transtornos mentais graves e mudar a atitude das pessoas de modo que procurem por intervenção profissional o mais cedo possível (MELLE et al., 2006) .

No segundo momento, os pesquisadores recrutaram todas as pessoas que procuraram o serviço de saúde com sintomas de psicose desde o início da

campanha educativa. O total de 378 indivíduos pertencentes às quatro áreas envolvidas e que atendiam aos critérios de seleção propostos pela pesquisa foram identificados, 281 pessoas aceitaram participar. O período de psicose não tratada e o risco de comportamento suicida foram menores nos pacientes dos serviços psiquiátricos localizados nas comunidades que participaram da campanha educativa quando comparados aos pacientes das comunidades que não participaram do programa (MELLE et al., 2006).

Apesar dos resultados dessa pesquisa apontar para a possibilidade de iniciar tratamento precoce por meio da educação da comunidade e dos profissionais, este estudo enfrenta um dilema ético importante. Trata-se dos riscos de se rotular os jovens precocemente com um diagnóstico que está fortemente envolvido ao estigma. Apesar dos riscos a possibilidade de minimizar os efeitos da psicose nos incentiva a continuar buscando intervenções precoces. Porém, é necessário a realização de novos estudos para uma maior compreensão dos mecanismos genéticos relacionados à esquizofrenia, das interações entre os fatores de risco genéticos e ambientais, do poder preditivo dos fatores de risco e da eficácia de medidas de intervenção dessa população (BRENNER et al., 2010).

1.2 Barreiras para a intervenção precoce

A demora em iniciar o tratamento da esquizofrenia está associada a diferentes barreiras encontradas pela família no início do adoecimento. Na fase prodrômica, o indivíduo que está adoecendo pode considerar difícil falar sobre os sintomas com outras pessoas ou procurar ajuda, ficando essa responsabilidade principalmente para seus familiares. Este fato reforça a participação fundamental da família na identificação das alterações de comportamento (MCGORRY; EDWARDS, 2002).

No entanto, familiares e amigos também dificuldade de relacionar a mudança de comportamento com um possível adoecimento mental. Como agravante, caso o indivíduo e as pessoas de seu convívio suspeitem que algum tipo de transtorno mental esteja se constituindo, os estigmas associados e a falta de conhecimento tendem a dificultar a busca de assistência (MCGORRY; EDWARDS, 2002). Devido a

essa demora na identificação da doença a idade de início de surgimento dos sintomas nem sempre coincide com a idade do primeiro contato com os serviços de saúde ou de admissão em hospitais psiquiátricos.

Uma pesquisa qualitativa desenvolvida em Atlanta, Estados Unidos, com o objetivo de investigar o período de psicose não tratada e os fatores envolvidos na demora dos familiares e pacientes na busca do tratamento. Os resultados apontaram que as famílias podem não reconhecer as mudanças de comportamento como possíveis sintomas da doença. A ocorrência desses sintomas pode, por exemplo, ser entendida como rebeldia de adolescente ou depressão. A presença dos sintomas positivos, que causam comportamentos incomuns ou perigosos, podem servir como um catalisador para iniciar o tratamento. Porém, fatores ligados à acessibilidade do sistema de saúde, e a falta de preparo dos profissionais podem prolongar o início deste (BERGNER et al., 2008) .

Em outro estudo realizado por pesquisadores do Departamento de Psiquiatria da Universidade Federal de São Paulo que atuam junto ao Programa de Episódio Psicótico investigou, a partir da experiência de familiares de indivíduos em primeiro episódio psicótico, os fatores que influenciavam na demora da procura pelo serviço de saúde mental. Participaram familiares de nove pacientes que estavam tratando o primeiro episódio psicótico (MONTEIRO; SANTOS; MARTIN, 2006).

A maioria dos familiares relatou que, no momento em que perceberam alterações comportamentais do familiar doente, estas não foram percebidas como um problema psiquiátrico. Eles atribuíram as mudanças ao uso de drogas, crenças espirituais e momentos difíceis vividos pelo familiar acometido. O entendimento do problema como uma doença, desenvolveu-se lentamente durante o processo de busca por ajuda e tratamento (MONTEIRO; SANTOS; MARTIN, 2006).

A demora do início do tratamento foi atribuída também a concepções negativas e estigmas dos familiares sobre a psiquiatria e suas práticas que foram reforçadas por experiências ruins com tratamentos anteriores, tanto nos aspectos estruturais dos serviços de saúde mental como por problemas no relacionamento médico-paciente, medo dos efeitos da medicação e seu uso excessivo (MONTEIRO; SANTOS; MARTIN, 2006).

Em pesquisas semelhantes, que investigaram a trajetória de famílias de portadores de esquizofrenia, verificou-se que uma das primeiras tarefas da família foi reconhecer que o comportamento do familiar estava fora dos padrões de

normalidade. Em todos os relatos analisados nestas pesquisas os entrevistados encontraram certa dificuldade de reconhecer que os comportamentos dos seus familiares doentes eram extremamente problemáticos. As justificativas para esta dificuldade variaram entre acreditar que era um problema típico da adolescência, algo espiritual, uso de droga ou a presença de múltiplos problemas psicossociais (KARP; TANARUGSACHOCK, 2001; MILLIKEN; NORTHCOTT, 2003; GALERA; GIACON, 2006).

Os familiares percebiam as mudanças, porém não as reconheceram como sinal de adoecimento. Por um longo período essas famílias viveram momentos de incerteza (COULTER et al., 1999; GARFIELD et al., 2004; BOWSKILL et al., 2007; DONKER et al., 2009), sem possibilidade de obter informações sobre as mudanças observadas no seu familiar. O fornecimento de informação adequada poderia colaborar com estas famílias no sentido de evitar o estigma, aumentar os conhecimentos sobre o adoecimento mental e detectar precocemente pessoas vulneráveis.

Considerando que identificar indivíduos vulneráveis pode melhorar o prognóstico e que existem poucos trabalhos voltados para o período inicial do adoecimento e para as necessidades de informação sobre o adoecimento levantamos o seguinte questionamento:

- na opinião dos familiares que tipo de informação teria sido importante naquele momento?

OBJETIVO

2 OBJETIVO

O presente estudo tem como objetivo descrever as necessidades de informação no período que antecede o primeiro episódio psicótico na perspectiva de familiares de jovens adoecidos.

MÉTODO

3 MÉTODO

Este estudo utilizou o método descritivo. A abordagem qualitativa foi escolhida para conduzir a coleta e análise dos dados por permitir explorar as experiências cotidianas do indivíduo em seu contexto natural sem interferir no cenário de investigação (PATTON, 1990).

É importante salientar que este projeto está vinculado à projeto de pesquisa principal intitulado “Barreiras para a identificação precoce, início e manutenção do tratamento de transtornos mentais em adolescentes” que tem como objetivo “conhecer as barreiras individuais, familiares e do sistema de saúde para a identificação precoce, início e manutenção do tratamento dos transtornos mentais em adolescentes”.

Desta maneira, todo o processo metodológico de seleção dos participantes e coleta dos dados foi realizado em conjunto com um projeto de doutorado também vinculado ao projeto principal.

3.1 Locais de estudo

Para entrar em contato com os participantes da pesquisa utilizou-se 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, que oferece atendimento de internação às pessoas com diferentes transtornos mentais.

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 e, ligada ao complexo Hospital das Clínicas, há a Unidade de Emergência 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).

3.2 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 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 feito 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.

Um dos principais desafios em pesquisas na temática família é a escolha dos participantes. É conhecida a dificuldade de reunir um número grande de membros de uma família, por isso muitas pesquisas realizam a coleta de dados a partir do ponto de vista de um familiar. Um viés existente nesta amostra é que alguns familiares podem ter dificuldade em relatar certos aspectos da vida familiar e suprimir esta informação, ocorrendo assim perda de dados. Para minimizar este problema pesquisadores defendem que a coleta de dados para este tipo de pesquisa deve ser realizada com pelo menos dois ou mais familiares de cada família participante e que é importante estabelecer critérios para elegê-los (MORIARTY, 1990; VAUGHAN-COLE, 1997).

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.

3.3 Coleta dos dados

3.3.1 Instrumentos de coleta de dados

Para conduzir a coleta de dados foram utilizados os seguintes instrumentos: Ficha de Revisão de Prontuários (APENDICE A); Formulário Sóciodemográfico da Família e do Familiar doente, e Genograma (APÊNDICE B), o Diário de Campo, e Roteiro de Questões Norteadoras da Primeira Entrevista (APÊNDICE C).

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 pessoais e clínicas do paciente.

O Formulário Sóciodemográfico da Família e do Familiar doente englobou os seguintes dados do doente: sexo, idade, escolaridade, estado cível, profissão, vínculo empregatício, e renda mensal. Do familiar: sexo, idade, escolaridade, estado civil, número de filhos. Da família: quantas pessoas moram na mesma casa, renda mensal, quantas pessoas colaboram para a renda mensal, 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).

O uso do Roteiro de Questões Norteadoras permite ao pesquisador iniciar o processo investigativo baseado em seus objetivos e usar questões adicionais para manter o foco da entrevista sobre o tema da pesquisa e para obter uma descrição detalhada de experiência que está sendo relatada (MAYAN, 2001).

Para possibilitar a identificação das necessidades dos familiares no 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. De acordo com a literatura, as alterações de comportamento ocorrem geralmente de forma gradual (LOUZÃ, 2007), o que torna difícil tanto para o familiar doente quanto para o informante estabelecer o momento inicial (FAVA; KELLNER, 1991). 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.

3.3.2 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 pessoal na residência, os participantes foram esclarecido 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, isto é, 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 doutorado, 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 feitas 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.

3.4 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 nº 1349/2011), 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).

3.5 Organização e análise dos dados

As entrevistas foram ouvidas e transcritas integralmente. 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 familiar doente e de outras pessoas envolvidas. Foram atribuídos números para a identificação de cada família.

Após esse processo inicial, todas as entrevistas foram lidas novamente e submetidas à técnica de análise de conteúdo latente, que é o processo de

identificação, codificação e categorização dos dados (PATTON, 1990). Nesse tipo de análise o pesquisador procura passagens significativas que retratem o período específico estudado. Assim ele poderá analisar o significado de passagens ou parágrafos específicos e determinar categorias adequadas. (MORSE, 1995).

As entrevistas foram lidas visando identificar trechos que revelassem as necessidades de informação do entrevistado na época do início da doença de seu jovem. O pesquisador examinou linha por linha e recortou as unidades de análise. Concomitantemente a esta etapa, foram elaboradas anotações que formassem um entendimento sobre as categorias criadas (MAYAN, 2001).

Em seguida os trechos selecionados das entrevistas foram agrupados de maneira significativa, de acordo com os diferentes tipos de informações referidas pelo familiar (MAYAN, 2001). As unidades de análise nesta pesquisa referem-se às necessidades de informação que os familiares apresentaram no período que eles perceberam que o paciente começou a ter comportamentos diferentes.

RESULTADOS

4 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.

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, e os demais apenas de uma, pois dois referiram estar trabalhando naquele período, um não estavam 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.

Um total de 13 familiares participou das entrevistas. Em duas participaram a díade pai e a mãe e, nas demais apenas um familiar, sendo sete mães, um pai e um marido. 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.

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 a 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.

4.1 Características dos doentes

Dos 11 participantes, seis são do sexo masculino, com média de idade de 22 anos e seis não chegaram a completar o ensino fundamental.

Quando investigado sobre a internação, cinco 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*.

4.2 Características dos familiares

Os familiares participantes apresentam média de idade de 47 anos, 11 deles não concluíram o ensino fundamental e tem renda mensal entre um e três salários mínimos, sendo que uma família tinha renda inferior a um salário. 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.

4.3 Categorização temática dos dados

A análise das entrevistas evidenciou que as famílias apresentam duas necessidades marcantes no período em que estão ocorrendo as mudanças de comportamento de seu familiar: a necessidade de informação sobre a doença e a necessidade de informação sobre onde buscar ajuda. Essas duas categorias estão muito articuladas e resultam na demora para conseguir ajuda ou ter acesso ao sistema de saúde mental e no sofrimento da família e do adoecido, conforme apresentado na terceira categoria. Abaixo representamos as categorias através do diagrama.

Diagrama 1 - Necessidade de informação no período inicial da esquizofrenia.

4.3.1 Necessidade de informação sobre a doença

A fase inicial da doença é marcada pelas alterações de comportamento do adoecido. A família percebe a mudança de comportamento, mas não a relaciona ao adoecimento mental, e sim a explicações relacionadas a espiritualidade/religião, comportamento relacionada a idade como rebeldia, preguiça, vaidade, e uso de drogas. As falas apresentadas a seguir apontam que as famílias não tinham conhecimento sobre a doença mental.

“(...) na minha cabeça eu achava que a pessoa quando tem doença mental já nascia doente, nunca pensei que na idade dela tivesse, acontecesse” (F40, mãe).

“Eu nem sabia que uma pessoa que se, digamos que a pessoa fosse muito estressada, uma pessoa que fosse muito deprimida poderia levar a esse tipo de doença, também não sabia” (F1, mãe).

“(...) Porque tem gente né, que às vezes tá passando por isso e não sabe que é isso. A verdade é essa. E se a gente tivesse um pouco de conhecimento, não é verdade? (...) Eu não sabia o que era essa palavra esquizofrênico. É até difícil a gente falar, mas eu também não sabia (...) Quando você tem uma pessoa que nasce doente de cabeça você é uma coisa, quando a coisa vem ocorrendo pra você na idade que ocorreu com o meu filho, eu vejo de forma diferente” (F33, mãe).

“Você quer entender, você não quer, você quer entender porque aquilo (doença) ocorreu, porque aquilo (doença) aconteceu” (F33, mãe).

Após os familiares apontarem que não tinham conhecimento sobre a doença de seu jovem, estes indicaram sua necessidade de terem recebido informações sobre a esquizofrenia.

“(...) Falta de informação, falta de saber que existe remédio, né, porque hoje em dia a ciência evoluiu e mudou muito” (F1, mãe).

“Ah, eu senti falta assim, de saber por que que ele tava daquele jeito, né. Eu queria ter certeza se era mesmo loucura da cabeça ou era loucura do..., falta do irmão dele. Eu queria saber essas duas coisas” (F5, mãe).

Os participantes afirmaram que a divulgação e campanhas de orientação sobre a esquizofrenia e o seu período inicial poderiam contribuir para diminuir o sofrimento e aumentar a agilidade na busca por ajuda.

“(...) a orientação que tem de cartaz no posto de saúde mental ajudaria sim” (F12, marido).

“Envolvimento da mídia, orientação, o primeiro sintoma o que a gente tem que fazer, se tiver de evitar alguma comida, alguma bebida, a gente também, né” (F33, mãe).

“Um globo, não é verdade? Pra que a gente ter acesso. Não é verdade? Pra gente chegar em uma conclusão, porque a solução é essa. Não é verdade?” (F33, mãe).

“Eu acho que sim, que a gente já procurava, né, tratar de outra maneira, de outro tipo, procurar um tratamento mais cedo, né, informação teria ajudado sim” (F2, pai).

“Porque hoje é tipo é, a gente fala de AIDS, a AIDS a gente sabe que tem que se prevenir com a camisinha, mas eu vim entender essa palavra, esquizofrênico quando eu passei por ela. Mas é uma coisa assim que a gente não tem divulgação, que a gente não tem como saber os primeiros sintomas, a gente não sabe. Então as vezes a gente tá convivendo com aquilo e não sabe por onde começar. Não é verdade?” (F33, mãe).

“A gente ia pensar, ia direto nisso aí, né. Correr logo pra resolver isso aí, né. Nós ficava pensando uma coisa e era outra. E o tempo foi passando e ninguém chegava pra orientar. Porque eu nunca vi uma pessoa daquele jeito que ela veio. Nunca tinha visto, nem ela (refere a esposa)” (F40, pai).

Conforme foi possível observar nos relatos apresentados, os familiares indicam não apenas a sua própria necessidade de informação sobre a doença, mas, também a falta de informação sobre esta dos profissionais que trabalham com essa população vulnerável. Desta maneira, esta primeira categoria denominada “Necessidade de informação sobre a doença” foi dividida em dois grupos importantes, a falta de informação da família e a falta de informação dos profissionais.

4.3.1.1 Falta de informação da família

Frente ao contexto de não ter informações sobre a doença mental, isto é, não ser uma doença com ampla divulgação nos meios de comunicação como rádio, televisão, jornais, serviços de saúde, escolas, centros comunitários e religiosos, e em outros ambientes sociais, não tem oportunidade de falar sobre ela, discutir, ouvir opiniões. O assunto doença mental fica silenciado, um assunto do qual não se fala.

Desta maneira, de acordo com os relatos apresentados e como já indicado anteriormente, a falta de informação tem como principal consequência a dificuldade em perceber o adoecimento em sua fase inicial. A falta de informação faz com que elas atribuam explicações não relacionada ao adoecimento mental ao comportamento do jovem.

A seguir apresentamos as explicações que os familiares atribuíram à mudança de comportamento percebido na época em que o familiar começou apresentar mudança de comportamento.

4.3.1.1.1 Explicação espiritual /paranormal

Nos relatos é possível perceber que as famílias desconheciam sinais e sintomas da doença mental e atribuíam explicações de âmbito espiritual e paranormal às mudanças de comportamento observadas no jovem familiar.

“É paranormal, paranormal, paranormal, paranormal” (F14, mãe).

“A gente acha que é o demônio que tá possuindo a pessoa né, nunca pensei que fosse a esquizofrenia” (F40, mãe).

4.3.1.1.2 Explicação como um comportamento positivo

Uma das famílias conta que apesar do comportamento diferente da filha, a atitude de não comer poderia estar relacionado ao típico comportamento de vaidade das meninas nesse período, atribuindo sentido positivo ao comportamento.

“(...) Suco ela tomava dois copos de suco, dava uma voltinha, dois copo de suco, mas, não comia e ela emagreceu assim, oh, pro nada. Porque, ela sempre foi fortinha, eu percebi assim, que ela emagreceu assim muito. E eu achava bom, porque eu não sabia que... Eu falava, “ela tava gordinha, mas, agora tá bom porque ela emagreceu”. Olha eu ficava até alegre que ela acabou o peso, mas, eu não sabia que ela tava doente” (F3, mãe).

4.3.1.1.3 Explicação devido ao uso de drogas

O efeito do uso de álcool e outras drogas também é um fator de confusão apresentado pelas famílias em seus relatos. Eles vinculam o comportamento

estranho ao uso abusivo das substâncias ou aos sintomas de abstinência. Do total de 11 jovens, oito tinha história de uso de drogas.

“(...) Eu falei, era as drogas, eu falei é droga” (F33, mãe).

“(...) não é só abstinência de drogas, tem outras causas que tem levado ele a isso”. Aí foi quando que começou entrar nessa palavra que eu nunca tinha ouvido, a esquizofrenia. Eu nunca tinha ouvido nem falar disso daí” (F33, mãe).

4.3.1.1.4 Explicação devido ao estresse

Em alguns casos a família e o doente haviam passado por recente situação de estresse ou perda, e os familiares atribuíram o comportamento estranho do indivíduo ao acontecimento. Relatam que acreditavam que o comportamento era passageiro e que cessariam com o tempo.

“(...) isso não é nada não, daqui a pouco ele esquece”, eu pensei. Pensei comigo isso, daqui um tempo ele esquece, esquece e volta a ser o mesmo menino, mas não foi não, foi piorando cada vez mais” (F5, mãe).

4.3.1.1.5 Explicação com um comportamento negativo

Algumas famílias chegam a acreditar que os filhos estão apresentando tal comportamento propositalmente. Os sinais e sintomas iniciais são interpretados como comportamentos voluntários do doente, como agressividade, preguiça, rebeldia, maldade, muitas vezes associado ao caráter da pessoa.

“(...) que isso era uma doença, eu achava que era ruindade, achava que era ruindade, achava que era preguiça. Entende?! Folgado, sem vergonha, tudo isso eu falava pra ele” (F1, mãe).

“Quando que eu ia imaginar que desanimo era uma doença?! E a gente fica ai, né, brigando com a pessoa, até batendo, achando que é sem vergonhice, né, mas não é” (F1, mãe).

“A gente pensava, no momento a gente pensava que ela fazia porque ela queria, né” (F33, mãe).

“Não sei se ele queria chamar a atenção. Eu não sei o que passou na cabeça dele naquele dia” (F45, mãe).

4.3.1.1.6 Estigma

Os relatos demonstram que a presença do estigma dificultou a procura e o acesso ao sistema de saúde mental. Isto é, alguns familiares relataram que tiveram dificuldade e medo em pensar na possibilidade de uma doença mental, devido questões como realizar o tratamento em uma instituição psiquiátrica como o Hospital Santa Tereza ou com um médico “psiquiatra”, ou pelo medo que alguém falasse que seu familiar estava louco.

“É, porque quando falava assim, hospital psiquiátrico, a gente imaginava que ia ficar lá amarrado, tudo com aqueles..., aquilo que eu imaginava, eu falava “ah, meu Deus, será que minha filha vai ter que ficar naquilo?”” (F44, mãe).

“Só que igual eu falei da primeira vez, foi um choque quando falou que ela precisava ser internada no hospital psiquiátrico. Aquilo, nossa, eu demorei que a ficha caiu na minha cabeça. Parecia que ficava 24h doendo, “meu Deus, porque, que tem que ser no hospital psiquiátrico, o HC é tão grande”” (F40, mãe).

“E também, psiquiatra, né, ah, aquele Santa Tereza, todo mundo morre de medo, ah vai colocar, ah é louco, né, vai judiar, vinha essas coisas na cabeça” (F44, mãe).

A família percebe a mudança de comportamento, mas, por causa do estigma associado à doença mental evita comentar, com medo de que a vizinhança comente e se afaste. Na família 3 o estigma faz com que a família se isole com seu problema.

“E aquilo nós foi observando, observando, aí meu marido pegou e já... Eu tenho uma amiga minha que tem uma loja ali, eu fui lá, só, eu não queria comentar da Camila, sabe?!” (F3, mãe).

“Oh, eu não queria que os vizinhos soubessem do problema dela, então aquilo assim, foi me juntando, você entendeu? Eu não podia abrir com ninguém que podia falar que minha filha tava doida, eu não queria que ninguém soubesse que minha filha tava passando por isso. Porque foi muito difícil, foi tudo foi difícil” (F3, mãe).

4.3.1.2 Falta de informação dos profissionais

Associada a falta de informação das famílias sobre o período inicial da esquizofrenia, observou-se nos relatos que os profissionais envolvidos com o jovem e a família no período estudado, como profissionais de saúde, da educação, e aqueles relacionados às questões legais (delegados, polícia), também não tinham muita informação sobre o adoecimento mental.

4.3.1.2.1 Falta de informação do profissional de saúde

Considerando a função de porta de entrada dos serviços básicos de saúde, os profissionais neles atuantes assumem papel fundamental para identificação e

oferta de intervenção a indivíduos com alteração do estado mental. Porém, os trechos a seguir apontam a falta de informação dos próprios profissionais da saúde sobre a rede de serviços, além da insegurança em realizar o exame do estado mental e o encaminhamento adequado. Pois, como se pode observar nos exemplos abaixo, o profissional não faz a guia de encaminhamento.

“Eles falavam (os profissionais de saúde do pronto atendimento), “não tem nada que a gente possa fazer, vamos dá um sorinho pra ela ficar hidratada, porque, o problema dela é com psiquiatra que vai resolver”. Eles sempre falavam(os profissionais de saúde do pronto atendimento)” (F40, mãe).

“Chamava a ambulância do pronto socorro, levava no pronto socorro. E falava assim, “oh, ela não quer comer, não toma leite tá enfraquecendo muito”. Ai eles falava assim (os profissionais de saúde do pronto atendimento), “mas, isso é problema da cabeça você tem que levar é no, é lá no Saúde Mental” (F40, mãe).

4.3.1.2.2 Falta de informação dos profissionais da educação

A escola é uma instituição importante para o jovem e sua família neste período de vida. A fala dos familiares aponta que alteração de comportamento do jovem pôde ser percebida ainda no período da infância ou início da adolescência. Assim como os profissionais de saúde, os profissionais da educação poderiam ter contribuído na identificação da alteração de comportamento do jovem e orientação da família de como proceder.

“Ai uma vez deu muito trabalho na escola, reclamaram muito dele lá, reclamaram muito, porque dava trabalho e a escola reclama. Ai pegou e falou assim, “precisa bater nesse menino (filho)” (F1E2, mãe).

“Porque ele tinha dificuldade pra tudo, pra fazer pra aprender a fazer os número ele não conseguia quando ele foi estudar, né. Ele não conseguia

fazer os número, né. As letras ele não conseguia, não sabia. A professora “mãe não consigo ensinar, não entra na cabeça” (F1E2, mãe).

“É, e a professora falou assim pra mim “Ele (filho) fica no mundo dele, que ele fica conversando”, ela falou. Fica com os amigo dele (filho), imaginário” (F1, mãe).

“É o seguinte, ela ficava no pátio, a diretora, a diretora, a professora a punha pra dentro ela voltava. Ela (filha) não ficava quase na classe, ela chegava atrasada, essas coisinhas” (F44, mãe).

“Ai eles foram crescendo, foram trabalhando, só que ele não gostava de estudar, ele chegava assim na classe, ele era igual um menino que não tinha cérebro, nem ligava. As professoras mandava bilhete pra mim, eu ia lá, reclamava” (F5, mãe).

“Porque me dava trabalho, me dava trabalho desde a época de escola. Problema na escola, problema na escola, faltava, não tava estudando, brigava. Ele sempre foi uma criança rebelde, ele tinha crise de choro, ele era desinquieto, mas ele não tem, devido o que” (F33, mãe).

A agressividade no convívio escolar e a falta de atenção nas atividades propostas em sala de aula são as maiores queixas dos professores. A dificuldade do professor em lidar com a criança ou adolescentes com tais comportamentos acaba ocasionando muitas reclamações aos pais. As principais alternativas encontradas pelos pais e profissionais, em sua maioria, foi muda-los de instituição de ensino ou até interromperem os estudos, deixando de frequentar a escola.

“Ele sempre foi terrível. Ele sempre foi terrível na escola, ele sempre me deu trabalho de mais, ele me deu trabalho de mais na escola, eles me ligavam direto da escola. (...) Ai a professora fala se não foi mudança de classe ou escola, ai ele começou. Ai ele vinha embora da escola, ai ele não ia na escola. Ele não era de responder, ele era de pintar, fazer bagunça, brigar com os meninos, ele era um menino malino de mais, levado de mais” (F33, mãe)

“(...) tira ele porque ele não tá indo bem aí não, não sei se é a escola. Aí eu tirei ele e pus lá embaixo, lá embaixo, mas já tava meio danado, aí já começou a dar problema, que ele tava pulando muro, que não sei o que, né. Eu peguei tirei ele e pus na outra escola aqui, não sei nem como é que chamava aqui” (F16, pai).

“Aí ele entrou na escolinha, aí ele começou a brincar com os moleques de dar soco, só que ele dava soco pra valer nos meninos né. Aí, a molecada tinha medo dele. Aí a diretora reclamou comigo, aí eu troquei ele de escola, pra outra escola. E na escola a professora sempre reclamava, falava assim, que ele era muito desligado, né. Era o que a professora reclamava dele assim, desses probleminhas...” (F1, mãe).

4.3.1.2.3 Falta de informação de outros profissionais

Uma familiar relata que sem saber onde pedir ajuda devido as atitudes agressivas do filho, esta busca auxílio na delegacia da mulher.

“(...) quando ele tava violento dentro de casa por causa do efeito da droga, eu procurava ir na delegacia da mulher, ia lá, né. Aí eu ia lá e elas (policiais) falava, pra ele, deu um papel que tinha que ficar 300 metros das meninas (irmãs), tudo, aí depois ele voltava em casa, né, não tinha pra onde ir” (F1, mãe).

“Eu ia, eu ia na delegacia da mulher da parte dele, mas a delegada falou assim, “mas que nós vai fazer, tacar esse moleque na cadeia?!”, ela falou assim, “dá dó né” (F1, mãe).

“Ele me entra no banheiro e começa, começa a quebrar tudo no banheiro. (...) Aí eu liguei na ambulância, a ambulância falou que não podia pegar ele, porque ele tava agressivo. Ligava pra policia, falava que a policia não vinha

pegar ele porque não tinha onde levar ele. Foi um drama, sabe. Muita dificuldade no atendimento (F45, mãe)”.

4.3.2 Necessidade de informação sobre onde buscar ajuda

Associada à necessidade de receber informações sobre a doença, a família salienta a sua necessidade de informação na fase inicial do adoecimento sobre onde buscar ajuda e orientações. Os relatos das famílias indicam que eles não sabiam onde deveriam levar seu familiar doente.

“Oh, mas, eu acho comigo, eu tenho opinião que quando você precisar das coisa ajuda bem, né, ajuda sim. Porque se precisar de ajuda como que vai fazer? Você não sabe onde vai, você não sabe o que faz, então você tem que ter uma ajudar pra saber o que faz” (F12, marido).

“Não sabia porque, meu menino era só pediatria, né, aquela coisa de bebê, né, então pra eu levar uma coisa estranha assim. Eu, foi muito difícil, eu ficava assim oh, “aonde é que eu vou buscar ajuda, onde eu vou, o que que eu faço?” (F3, mãe).

“Mas eu procurava em lugar errado, eu não tinha noção que eu tinha que ir no ambulatório mental” (F1, mãe).

“Ah, se chegasse né, assim, oh, “vai lá no ambulatório e conversa com a assistente que eles vão te ajudar”. E na minha mente não entrava isso, que se eu fosse lá a assistente fosse me ajudar, né,” (F1, mãe.)

“E sendo que se eu tivesse procurado o Ambulatório mental antes, se eu tivesse essa informação que isso tinha uma solução, era uma doença, tinha resolvido, antes, né. Que tem essa internação, né que interna a força, né” (F1, mãe).

“(...) eu vou saber pra onde é que você vai. quem procurar? Quem socorre? Essas coisas, né?! (F12, marido).

“Onde procurar...? Eu fiquei sem saber... eu procuro a quem? Que médico? Pra onde que eu vou?” (F12, marido).

“Eu pensava assim... interna ele logo, né. Interna ele. Interna pra cuidar, pra dar o remédio certo, pra não virar tanto a cabeça dele que nem virou” (F2, pai).

Como foi possível observar, a falta de informação sobre onde buscar ajuda está presente no período do primeiro episódio psicótico e coloca a família em situação de desamparo. Além da falta de informação sobre onde buscar ajuda, a burocracia do sistema público também é um entrave na entrada do serviço especializado. Os serviços especializados não acolhem as famílias, pois elas não vinham referenciadas adequadamente.

“Daí eu já tinha ido lá (serviço de saúde), porque muitas pessoas chegavam aqui e falavam, “por que você não vai pro psiquiatra?”. E eu fui lá. E a moça falou “tem um encaminhamento?” (F40, mãe).

No relato observa-se a falta de informação do próprio profissional de saúde sobre como encaminhar o doente ao serviços especializado.

“No dia que eu levei ela pra consultar lá no clínico, que eu marquei a consulta, levei ela lá no clínico se ele tivesse me dado o encaminhamento naquele dia eu acho que tinha antecipado mais” (F40, mãe).

No relato a seguir, é possível observar a falta de conhecimento dos profissionais da educação sobre a rede de serviços de saúde e seu funcionamento. Nesta fala há a orientação, pelo professor, em orientar a família na procura de ajuda, mas, não oferecem informações adequadas.

“É esse menino é malino demais, ele tem que procurar um psicólogo pra ele, levar ele no..., no... sei o que tutelar lá” (F33, mãe).

No entanto, em algumas falas é observada uma boa articulação entre os serviços de saúde, favorecendo para maior rapidez na intervenção do problema e minimização dos danos ao paciente e sua família.

“Ai a segunda vez que eu fui falar com ela (enfermeira), ela pegou e mandou a médica fazer essa carta e me deu esse encaminhamento” (F44, mãe).

“Ai eu fui lá, pedi um encaminhamento, ela deu pro CAPS” (F33, mãe).

“(...) eu fui no postinho, aí a enfermeira chefe falou com a médica, a médica deu o encaminhamento, já pra aquele dia (...). A minha filha foi atendida no mesmo dia” (F44, mãe).

“(...) eu conversei com ele (médico) lá no pronto socorro, e aí ele me deu um coisa lá assinada, levei lá no posto de trata de cabeça, aí as moças pediu vaga lá (Hospital Santa Tereza). Aí com 15 dias arrumou vaga, pegou meu endereço tudo, nome dele certinho e levei pra lá (Hospital Santa Tereza)” (F5, mãe).

“(...) passei no posto central, já fez uma avaliação pra ele, já me encaminharam ele pro CAPS” (F33, mãe).

“Olha, foi uma tia dele né, irmã do pai dele que foi com ele no doutor. Aí foi com ele ali e esse doutor examinou, tudo e já passou a carta de internação” (F2, mãe).

4.3.3 Demora do início do tratamento

Portanto, a falta informação tanto sobre a doença como sobre onde buscar ajuda contribui para a demora do início do tratamento e intervenção do problema, aumentando ainda mais o sofrimento das famílias conforme é possível verificar nas falas a seguir.

“A gente ia pensar, ia direto nisso aí, né. Correr logo pra resolver isso aí, né. Nós ficava pensando uma coisa e era outra. E o tempo foi passando e ninguém chegava pra orientar. Porque eu nunca vi uma pessoa daquele jeito que ela veio. Nunca tinha visto, nem ela (refere a esposa)” (F40, pai)

“Ah, eu nunca tinha passado assim, sabe. Eu achava que aquilo ali, minha filha não ia ter jeito, eu entrava num desespero” (F3, mãe).

DISCUSSÃO

5 DISCUSSÃO

Em relação as características dos participantes do estudo, três aspectos chamaram a atenção: o predomínio de mães nas entrevistas, o uso de drogas pelos jovens antes da primeira internação e a adesão ao tratamento.

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 também apontado em outras pesquisas (GIACON, 2009; GALERA, 2009; MONTEIRO; SANTOS; MARTIN, 2006). Tal fato pode ser justificado pela questão cultural que define a mãe como a principal responsável pelo grupo familiar (SOUZA; 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; FORTI et al., 2009; HOLLIS et al., 2008; DELISI, 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).

O uso de droga também foi um fator que causou confusão na família no processo de entender e explicar as alterações de comportamento do doente. No início do adoecimento. Muitos familiares relataram nas entrevistas que atribuíam as alterações de comportamento observadas no jovem familiar aos efeitos do uso da droga ou à abstinência dela.

A literatura aponta que existe uma linha tênue entre os sintomas e comportamentos causados pelo uso de drogas e os sintomas apresentados na fase prodromica da esquizofrenia. Eles indicam que esta confusão pode causar dificuldade para o reconhecimento e diagnóstico da esquizofrenia. A família e os profissionais de saúde tem dificuldade de fazer esta diferenciação, 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 (HAMER; HADDAD, 2007; KANE, 2007; NICOLINO et al., 2011, FARIA E SEIDL 2005; MORITZ, 2009).

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).

Considerando que o objetivo desta pesquisa foi conhecer as necessidades de informação de familiares no período anterior ao primeiro episódio psicótico, entrevistamos os jovens e familiares descritos acima.

A análise dessas entrevistas possibilitou que identificássemos três categorias. As duas primeiras tratam de necessidades de informação das próprias famílias e dos profissionais que tiveram contato com elas. Ambos apresentam necessidade de informação sobre a doença sobre onde buscar ajuda. A terceira categoria trata das consequências dessas necessidades, quando elas não são atendidas adequadamente, a demora no início do tratamento e o sofrimento familiar presente nesse contexto.

De acordo com os relatos das famílias, a falta de informação sobre a doença e seus sintomas iniciais fez com que eles procurassem por outras explicações, de acordo com suas crenças culturais e o contexto no qual estavam inseridas.

A cultura não só influencia na percepção do problema de saúde pela família, como também na maneira como esse problema será trabalhado ou tratado, determinando a direção e duração do caminho pela busca do tratamento (ROGLER; CORTES, 1993; ANGERMEYER, MATSCHINGER, RIEDEL-HELLER, 1999).

Estudos têm demonstrado que a influência de fatores culturais permeia a experiência do esquizofrênico e de sua família, definindo a percepção dos sintomas, a busca por ajuda e tratamento, e no curso e evolução desta doença (LIN; TARDIFF; NETZ; GORESKY, 1978; MURPHY; RAMAN, 1971; WAXLER, 1979; JENKIS, 1988).

A falta de informação colabora para o estigma associado à doença mental e seu tratamento, dificultando a busca por ajuda e o acesso aos serviços de saúde mental. (MONTEIRO et al., 2012). Observamos em nossos resultados que muitos familiares contaram que tinham medo que seu familiar fosse visto como “louco”, para evitar esta situação deixaram de compartilhar o que estava acontecendo com outros familiares, amigos ou vizinhos.

As concepções equivocadas relacionadas à doença mental e as consequências sociais negativas a ela associadas, podem resultar na dificuldade e relutância em reconhecer que as alterações de comportamento de seu familiar são decorrentes de problemas de saúde mental (FINK, 1992; WRIGLEY et al., 2005).

Dessa maneira, a necessidade de receber informações sobre a doença foi apontada pelos familiares como uma forma de vencer o estigma e facilitar o acesso ao sistema de saúde mental. Eles acreditam que se a população tivesse conhecimento sobre a esquizofrenia e como ocorre seu início teria facilitado o entendimento do que estava acontecendo com seu familiar e teria contribuído para diminuição do sofrimento do grupo.

Estratégias como a divulgação da esquizofrenia e campanhas de educação à população em geral são referidas como importantes ferramentas no auxílio de famílias que podem vir a passar pelo problema.

A oferta da informação de qualidade contribui para a identificação e tratamento precoce, a melhor organização da família e do doente no cuidado, a tomada de decisões, promover o empoderamento da família, adesão ao tratamento,

diminuição do sofrimento e promoção da saúde mental (COULTER et al., 1999; GARFIELD et al., 2004; BOWSKILL et al., 2007; DONKER et al., 2009).

Melle (2006) ao desenvolver um programa de detecção precoce da esquizofrenia para reduzir o período de psicose não tratada, demonstrou que a oferta de informação para a população em geral pode trazer benefícios para o doente e sua família. Em seu estudo, o oferecimento de informação foi realizado através de campanhas, panfletos informativos e meios de comunicação sobre transtornos psiquiátricos em geral e os primeiros sinais de distúrbios psicóticos. Seus resultados reforçam que essas intervenções educativas podem contribuir a identificação dos sintomas iniciais do adoecimento, busca por intervenção precoce e os serviços de saúde, envolvimento com o tratamento, diminuição dos sintomas, melhora do prognóstico (MELLE et al., 2006).

Nossos resultados indicam, também, que a falta de informação não se restringe apenas à família. Os profissionais de saúde envolvidos neste período inicial do adoecimento também apresentam falta de conhecimento e informação sobre a doença. Eles apresentam dificuldade em reconhecer as alterações de comportamento do jovem como um possível adoecimento mental, de fornecer informações sobre a patologia suas consequências e fazer o encaminhamento ao serviço de saúde mental. Desta maneira, eles não conseguem oferecer uma assistência adequada para o doente e sua família e atender às suas necessidades de informação.

A falta de informação dos profissionais da saúde também tem sido discutida em outros estudos relevantes sobre o tema. Por exemplo, Prins et al., (2008), ao estudar a depressão e o transtorno de ansiedade, descreve a que a informação oferecida por profissionais de serviços especializados são mais precisas e atendem mais as necessidades de informação da população do que aquelas dadas por profissionais atenção primária.

Porém, Meadows e Bobevski (2011), ressaltam que, mesmo os serviços de saúde especializados no atendimento às pessoas com transtornos mentais não conseguem atender por completo as necessidades de informação demandadas pelos os doentes e suas famílias. Seus resultados indicaram que 39,4% dos entrevistados que haviam consultado um médico, psicólogo ou psiquiatra para um problema de saúde mental, relaram atendimento parcial de suas necessidades de informações sobre a sua doença e condição mental.

Outras pesquisas também apontam a falta de informação ou insuficiente conhecimento dos profissionais que atuam tanto em serviços gerais como em serviços especializados de saúde sobre a doença mental, tratamento e efeitos colaterais da medicação (POWELL; CLARKE, 2006; FOSSEY et al., 2012). Apesar dos estudos não se referirem ao período inicial da esquizofrenia, estes indicam a falta de preparo dos profissionais da saúde nos serviços de saúde mental e geral. Sendo esta uma lacuna importante nos estudos de sobre o início da esquizofrenia.

Outra importante necessidade das famílias indicadas pelos nossos resultados está relacionada às informações sobre a busca de ajuda adequada. Isto é, no momento em que a família reconhece a existência de um possível problema com seu jovem ou quando não consegue mais lidar com os comportamentos por ele apresentados, ela sente-se perdida em relação à que tipo de ajuda e os serviços adequados que devem procurar.

Diferentes alternativas, como serviços de saúde, escola e outros serviços e apoios de sua rede social são procurados pela família, na tentativa de conseguir identificar o tipo de problema de seu jovem e uma solução (MONTEIRO et al., 2012). Mesmo quando o serviço de saúde é procurado, os resultados demonstram que o profissional de saúde também apresenta dificuldade em reconhecer o problema mental e em encaminhar o doente ao serviço especializado.

O encaminhamento para serviços especializados em saúde mental também foi descrito como um dado importante do nosso estudo. Eles foram descritos pelos familiares como realizados de maneiras distintas e confusas. Este dado demonstra a falta de conhecimento da população sobre a existência de serviços especializados em saúde mental, seu papel e modo de funcionamento. Bem como, a dificuldade dos profissionais de saúde em lidar com a estrutura e organização desses serviços e sua burocracia.

Esta dificuldade pode atuar como mais uma barreira à família e ao doente, influenciando o acesso da população aos serviços de saúde especializados e a demora em iniciar o tratamento do jovem.

Estudo realizado por Monteiro et al. (2012) confirma nossa percepção e salientam que esta falta de preparo dos profissionais dificultam o caminho entre usuário e serviço porque também apresentam falta de informação sobre como realizar esse processo.

Essa situação contribui para a 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. Os serviços da atenção básica e os serviços de urgência deveriam realizar o papel de porta de entrada da rede de saúde.

As unidades básicas de saúde desempenham importante papel no cuidado em saúde mental, por sua proximidade com famílias e comunidades. (BRASIL, 2003; BRASIL, 2010).

Os serviços de urgência e emergência psiquiátrica tem a finalidade de acolher todas as necessidades de saúde do indivíduo em crise e promover o melhor restabelecimento possível de sua saúde, em um menor tempo possível e a inserção do paciente para tratamento externo na rede de atenção psicossocial (BRASIL, 2006).

Desta maneira, os seus profissionais são considerados fundamentais na identificação de sinais e sintomas da doença mental e no encaminhamento para o serviço especializado (PAYKEL; PRIEST, 1992; OIESVOLD et al., 1998).

Pode-se dizer que estes profissionais atuam como "porteiros" do acesso ao tratamento, avaliando os pacientes e encaminhando-os aos profissionais especializados quando necessário (PAYKEL; PRIEST, 1992; OIESVOLD et al., 1998).

No entanto, os profissionais que atuam nestes serviços de porta de entrada do sistema de saúde, apesar de perceberem que o jovem está apresentando comportamentos estranhos, por vezes sentem-se inseguros em identificar, realizar intervenções em saúde mental e o encaminhamento para o serviço especializado (BRASIL, 2013).

Estes entraves no fluxo de atenção nas redes assistenciais causam dificuldades para que ocorra a integralidade do cuidado em saúde. Essa situação se contrapõe com o atual sistema dos serviços de saúde público brasileiro que preconiza a organização em redes de atenção a saúde. As redes têm como objetivo de promover a integração de ações e serviços de saúde, atenção contínua e integral, acesso eficaz e articulação entre os diferentes serviços de saúde (BRASIL, 2010).

As necessidades apontadas nesta pesquisa indicam que a acessibilidade, preconizada nos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) corre grande risco de

não ser atingida. O acesso é conceituado como o “grau de facilidade com que podem ser obtidos os serviços e as informações sobre a assistência, e essa é uma parte importante de qualquer sistema eficiente de cuidados de saúde mental” (STUART, 2001, 169p.).

A escola também apareceu nos nossos resultados como outro importante serviço de apoio na identificação e orientação da família neste processo de adoecimento. As famílias participantes relataram que seus jovens apresentaram mudanças de comportamento desde a época escolar e que em várias situações os professores as advertiram sobre estas. Porém, os professores também não tinham informação sobre o adoecimento mental e sobre o sistema de saúde. Os familiares referiram que, assim como os profissionais da saúde, os profissionais das escolas não possuem informação adequada sobre o adoecimento mental.

Em outros relatos, por exemplo, observamos que os professores percebiam que o jovem estava com algum problema. Porém, não sabiam orientar a família sobre onde procurar ajuda e não ofereciam encaminhamento. O longo período e contato de convivência do aluno com o escola poderia coloca a escola em uma posição privilegiada para a detecção de jovens com alteração do comportamento. Mas, para isso é necessária a orientação e capacitação dos professores para o reconhecimento de possíveis situações de adoecimento mental ou risco de adoecimento..

Alguns estudos vêm tentando esta articulação e são desenvolvidos com o objetivo de inserir o cuidado à saúde nas escolas por meio da articulação entre os sistemas de saúde, sistema de ensino os jovens e crianças e suas famílias (MCKINNEY; WEINER; WANG, 2006; TINGEN; ANDREWS; STEVENSON, 2009; TROY; CLEMENTS, 2007).

Pesquisa que ofereceu uma intervenção preventiva a jovens estudantes, principalmente aqueles inseridos em grupos de risco, sobre o uso do tabaco apresentou ótimos resultados na redução do uso. A ação visa a prevenção primária e secundária do uso de tabaco na população de estudantes e procura envolver a família nesta intervenção. (TINGEN; ANDREWS; STEVENSON, 2009).

Apesar de não trabalharem com doença mental especificamente, pesquisadores têm apontado a importância de ações de saúde em conjunto com as escolas e comunidade. Eles também ressaltam a importância da atuação dos profissionais de enfermagem no contexto escolar, bem como a necessidade de

novas pesquisas (MCKINNEY; WEINER; WANG, 2006; TINGEN; ANDREWS; STEVENSON, 2009; TROY; CLEMENTS, 2007

Além dos profissionais da saúde e da educação, outros serviços de apoio, também foram procurados pelas familiares participantes de nosso estudo. Como por exemplo, serviços de polícia, centro comunitários e religiosos. Outras pesquisas demonstram que uma grande parte de famílias e doentes tiveram contato com polícia em algum momento durante a progressão da doença. Eles também revelaram altas taxas de envolvimento da polícia nos encaminhamentos de pacientes à serviços psiquiátricos (BURNETT et al., 1999, COMMANDER et al., 1999; BHUGRA et al., 2000; GARETY; RIGG 2001; FISHER et al., 2004, MORGAN et al., 2004; JARVIS et al., 2005; MORGAN et al., 2005a,b).

Estes resultados são especialmente importantes, pois, demonstram intervenções inadequadas de profissionais não atuantes na saúde, mas, que também tem contato com o jovem na fase inicial da doença. Sua falta de preparo nesse momento pode contribuir para o atraso no início do tratamento ou sua continuidade (MORGAN et al., 2004).

Uma maneira de minimizar este problema é também oferecer informações sobre reconhecimento dos sintomas e encaminhamento adequado para o serviço especializado. Um exemplo de modelo de treinamento de policiais para intervenção na crise, desenvolvido em Memphis, Tennessee. (DEANE et al., 1999; DUPONT; COCHRAN, 2000; STEADMAN et al., 2000, STRAUSS et al., 2005; COMPTON et al., 2006).

Portanto este estudo apontou que a falta de informação culmina na demora em identificar e iniciar tratamento precoce da psicose. Varias ações para minimizar este problema foi apontado na discussão.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Desse modo, consideramos que este trabalho conseguiu atingir seu objetivo ao descrever as necessidades de informação necessárias para ter acesso ao sistema de saúde mental e iniciar tratamento para a psicose. Verificamos que as necessidades de informação sobre o adoecimento mental e sobre o sistema de saúde estão presentes nas famílias e nos profissionais das diversas instituições que tiveram contato com este grupo.

As necessidades descritas neste trabalho foram identificadas a partir de relatos de familiares e jovens adoecidos recentemente. Portanto, seria interessante perguntar diretamente aos profissionais sobre suas necessidades. Estudos futuros devem incluir os profissionais em sua amostra de participantes.

Portanto, a falta de informação sobre a doença e sobre onde buscar ajuda no período inicial do adoecimento além de causar grande sofrimento para o doente e sua família, são barreiras importantes para o início do tratamento. Infelizmente, ações de prevenção da esquizofrenia ainda não são realizadas no país, mas, a identificação e intervenção precoce é um ótimo caminho para minimizar os danos dessa população.

Com isso, este trabalho nos oferece pistas sobre a necessidade de informação para a população em geral e para profissionais que atuam próximos aos jovens e suas famílias. No que tange ao sistema de saúde os serviços de atenção primária e de emergência precisam ser melhores treinados para identificar e encaminhar adequadamente jovens em risco de desenvolver psicose e outros transtornos. Além disso, a aproximação da enfermagem com as escolas é um caminho importante que pode ajudar a descomplicar o processo.

REFERÊNCIAS

7 REFERÊNCIAS

ALVARENGA-SILVA, H., TEIXEIRA Jr, A. L., COSTA, C. Esquizofrenia de início na infância: uma revisão da apresentação clínica e da evolução. **J Bras Psiquiatr**, v.10, n.12, p.387-93, 2000.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DSM-IV-TR: **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. 4^a.Ed. ver. Porto Alegre: Artmed, 2002.

ANGERMEYER, M. C.; MATSCHINGER, H.; RIEDEL-HELLER, S. G. Whom to ask for help in case of a mental disorder? Preferences of the lay public. **Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol**. v.34, n.4, p.202-10, 1999.

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.530-36, 2008.

BHUGRA, D.; HILWAG, M.; MALLETT, R.; CORRIDAN, B.; LEFF, J.; NEEHALL, J.; RUDGE, S. Factors in the onset of schizophrenia: a comparison between London and Trinidad samples. **Acta Psychiatr Scand**. v.101, p.135–41, 2000.

BOGDEWIC, S. P. Participant observation. In: CRABTREE, B. F.; MILLER, W. L. (Eds.). **Doing qualitative research: Research methods for primary care**. v.3, Newbury Park, CA: Sage. 1992, 45-69p.

BOWSKILL, R.; CLATWORTHY, J.; PARHAM, R.; RANK, T.; HORNE, R. Patients' perceptions of information received about medication prescribed for bipolar disorder: implications for informed choice. **Journal of Affective Disorders**. v.100, p.253–57, 2007.

BRASIL, MS.,1996 BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196/96**. Dispõe sobre normas de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: MS; 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Área de Saúde do Adolescente e do Jovem Marco legal: saúde, um direito de adolescentes, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política nacional de atenção às urgências. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 3^a ed. ampl., 2006. 256 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 31 dez. 2010. Seção 1, p. 88.

BRASIL. Ministério Da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Saúde mental e Atenção Básica: o vínculo e o diálogo necessários. Inclusão das ações de saúde mental na atenção básica, 2003. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/diretrizes.pdf>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Saúde mental / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Cadernos de Atenção Básica, n. 34. Brasília, 2013. 176 p.

BRENNER, R. et al. Primary in psychiatry adult populations. **Annals of clinical psychiatry**. v.4, n.22, p.239-48. 2010.

BURNETT, R.; MALLETT, R.; BHUGRA, D.; HUTCHINSON, G.; DER, G.; LEFF, J. The first contact of patients with schizophrenia with psychiatric services: social factors and pathways to care in a multi-ethnic population. **Psychol Med**. v.29, p.475–83, 1999.

CARVALHO, I. S.; COSTA, I. I.; BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N. F. Psicose e Sociedade: interseções necessárias para a compreensão da crise. **Rev. Mal-Estar Subj**, Fortaleza, v.7, n.1, p. 163-89, Mar 2007.

COMMANDER, M. J.; COCHRANE, R.; SASHIDHARAN, S. P.; AKILU, F.; WILDSMITH, E. Mental health care for Asian, black and white patients with non-affective psychoses: pathways to the psychiatric hospital, in-patient and after-care. **Social Psychiatr Psychiatr Epidemiol**. v.34, p.484–91, 1999.

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.338-45, 2009.

COMPTON, M. T.; ESTERBERG, M. L.; MCGEE, R.; KOTWICKI, R. J.; OLIVA, J. R. Crisis intervention team training for law enforcement officers: changes in knowledge, attitudes, and stigma relating to schizophrenia. **Psychiatric Services**. (in press), 2006.

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.308-15, 2007.

COULTER, A.; ENTWISTLE, V.; GILBERT, D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? **BMJ**. v.318, p.318–22, 1999.

DEANE, M. W.; STEADMAN, H. J.; BORUM, R.; VEYSEY, B. M.; MORRISSEY, J. P. Emerging partnerships between mental health and law enforcement. **Psychiatr Services**. v.50, p.99-101, 1999.

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.

DONKER, T.; GRIFFITHS, K. M.; CUIJPERS, P.; CHRISTENSEN, H. Psychoeducation for depression, anxiety and psychological distress: a meta analysis. **BMC Medicine**. v.7, n.79, 2009.

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.

DUPONT, R.; COCHRAN, S. Police response to mental health emergencies—barriers to change. **J Am Acad Psychiatr Law**. v.28, p.338–44. 2000.

ELKIS, H. et al. Esquizofrenia ao longo da vida. In: FORLENZA, O. V.; MIGUEL, E. C. (Ed.). **Compêndio de Clínica Psiquiátrica**. Barueri, SP: Manole, 2012. p.276-295.

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

FAVA, G.A., KELLNER, R. Prodromal symptoms in affective disorders. **American J of Psychiatry**, n.148, p.823-30, 1991.

FINK, P. J. **Stigma and Mental Illness**. Washington, DC: American Psychiatric Press; 1992.

FISHER, H.; RUSSELL, M.; IACOPONI, E.; CRAIG, T.; GARETY, P.; MCGUIRE, P.; POWER, P. Pathways to care in first-episode psychosis: a new measure of services contacted and received before the commencement of treatment in first-episode psychosis. **Schizophrenia Res**. v.70(Suppl), p.77, 2004.

FOSSEY, E.; HARVEY, C.; MOKHTARI, M.; MEADOWS, G. Self-rated assessment of needs for mental health care: a qualitative analysis. **Community Mental Health Journal**. v.48, p.407–19, 2012.

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

GALERA, S.A.F. **A trajetória da família cuidadora – análise dos dez anos de convivência com o adoecimento mental**. 2009. 83 f. Tese (Livre Docência) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto-SP.

GAMA, C.S. et al. Relato do uso de clozapina em 56 pacientes atendidos pelo Programa de Atenção à Esquizofrenia Refratária da Secretaria da Saúde e do Meio Ambiente do Estado do Rio Grande do Sul. **Rev. Psiquiatr.**, Rio Grande do Sul, n. 26, p. 21-8, 2004.

GARETY, P. A.; RIGG, A. Early psychosis in the inner city: a survey to inform service planners. **Social Psychiatr Psychiatr Epidemiol**. v.36, p.537–44, 2001.

GARFIELD, S.; FRANCIS, S. A.; SMITH, F..J. Building concordant relationships with patients starting antidepressant medication. **Patient Education and Counseling**. v.55, p.241–46, 2004.

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

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

GIACON, B.C.C. **Ajustamento familiar nos primeiros cinco anos de diagnóstico de esquizofrenia**. 2009. 83f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Psiquiátrica)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

GÜMÜŞ, A.B. Health education needs of patients with schizophrenia and their relatives. **Archives of Psychiatric Nursing**, v.22, n.3, p.156-65, June, 2008.

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

JARVIS, G. E.; KIRMAYER, L. J.; JARVIS, G. K.; WHITLEY, R. The role of Afro-Canadian status in police or ambulance referral to emergency psychiatric services. **Psychiatr Serv.** v.56, p.705-10, 2005.

JENKIS, J. H. Ethnopsychiatric interpretations of schizophrenic illness: the problem of nervios within Mexican-American families. **Cult Med Psychiatry.** v. 12, n.3, p.301-29, 1988.

KANE, J. M. Treatment adherence and long-term outcomes. *CNS spectrums*, New York, v.12, n.10(Suppl 17), p.21-26, 2007.

KARP, D. A.; TANARUGSACHOCK, V. Mental Illness, Caregiving, and Emotion Management. **Qualitative Health Research**, v. 10, n. 1, p. 6-25, 2000.

LESTER, H.; TAIT, L.; KHERA, A.; BIRCHWOOD, M.; FREEMANTLE, N.; PATTERSON, P. **Medical Education**, n.39, p. 1006-14, 2005.

LIN, T. Y.; TARDIFF, K.; NETZ, G.; GORESKY, W. Ethnicity and patterns of helpseeking. **Cult Med Psychiatry.** v.2, n.1, p.3-13, 1978.

LOEBEL, A.D., LIEBERMAN, J.A., ALVIR, J.M., MAYERHOFF, D.I., GEISLER, S.H., SZYMANSKY, S.R. Duration of untreated psychosis and outcome in first episode schizophrenia. **Am J Psychiatry**, n.149, n.9, p.1183-8, 1992.

LOUZÃ Neto, M.R. Detecção precoce: é possível prevenir a esquizofrenia? **Rev. Psiq. Clín.**, n.34(supl 2), p.169-73, 2007.

LOUZÃ Neto, M.R. Manejo clínico do primeiro episódio psicótico. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, n.22(supl 1), p.45-6, 2000.

MAYAN, M. Una introducción a los métodos cualitativos. Modulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales, International Institute for Qualitative Methodology, 2001. Disponível em: <http://www.ualberta.ca/iqim/pdfs/introduction.pdf>.

MCGORRY, P. D.; JACKSON, H. J. **The recognition and management of early psychosis: a preventive approach.** Cambridge: Cambridge University Press, 1999.

McGORRY, P.D., EDWARDS, S.J. Intervenção precoce nas psicoses. [Trad. Prof. Dr. Mario Rodrigues Louzã Neto]. São Paulo: Janssen-Cilag Farmacêutica, p. 131-55, 2002.

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.951–59, 2006.

MEADOWS, G. N.; BOBEVSKI, I.. Changes in met perceived need for mental healthcare in Australia from 1997 to 2007. **The British Journal of Psychiatry**. v.199, p.479–84, 2011.

MELLE, I. et al. Early detection of the first episode of schizophrenia and suicidal behavior. **Am J Psychiatry**. v. 163, n. 5, p. 800-4, May 2006. ISSN 0002-953X. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16648319> >.

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

MONTEIRO, A. R. M.; TEIXEIRA, L. A.; SILVA, R. S. M.; RABELO, K. P. S.; TAVARES, S. F. V.; TÁVORA, R. C. O. Sofrimento psíquico de adolescentes e crianças – busca por tratamento. **Esc Anna Nery**. v.16, n.3, p.523-29, 2012.

MONTEIRO, V.B.M., SANTOS, J.Q., MARTIN, D. Patients' relatives delayed help seeking after a first psychotic episode. **Rev Bras Psiquiatr**. n.28, v.2, p.104-10, 2006.

MORGAN, C. et al. Pathways to care and ethnicity. 1: sample characteristics and compulsory admission: report from the AESOP study. **Br J Psychiatr**. v.186, p.281-89, p.41, 2005a.

MORGAN, C. et al. Pathways to care and ethnicity. 2: source of referral and help-seeking: report from the AESOP study. **Br J Psychiatr**. v.186, p.290-96, 2005b.

MORGAN, C.; MALLETT, R.; HUTCHINSON, G.; LEFF, J. Negative pathways to psychiatric care and ethnicity: the bridge between social science and psychiatry. **Social Sci Med**. v.58, p.739–52, 2004.

MORIARTY, H.J. Key issues in the family research process: strategies for nurse research. **Adv Nurs Sci**, v.12, n.3, p.1-14, 1990.

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. 4-9, 2009.

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

MURPHY, H. B.; RAMAN, A.C. The cronicity of schizophrenia in indigenous tropical people: results of a twelve-year follow-up survey in Mauritius. **Br J Psychiatry**. v.118, n.546, p.489-97, 1971.

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. **Rev Esc Enferm USP**, v.3, n.45, p.708-715, 2011.

OIESVOLD, T. et al. Factors associated with referral to psychiatric care by general practitioners compared with self-referrals. **Psychological Medicine**, v.28, p.427–436, 1998.

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

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

PAYKEL, E. S.; PRIEST, R. G. Recognition and management of depression in general practice: consensus statement. **British Medical Journal**. v.305, p.1198–1202, 1992.

PERKINS; D. O.; GU, H.; BOTEVA, K.; LIEBERMAN, J. A. Relationship between duration of untreated psychosis and outcome in first-episode schizophrenia: a critical review and meta-analysis. **Am J Psychiatry**. v.162, n.10, p.1785-1804, 2005.

POWELL, J.; CLARKE, A. Information in mental health: qualitative study of mental health service users. **Health Expectations**. v.9, p.359-65, 2006.

PRINS, M. A.; VERHAAK, P. F. M.; BENSING, J. M.; VANDERMEER, K..Health beliefs and perceived need for mental health care of anxiety and depression - the patients' perspective explored. **Clinical Psychology Review**. v.28, p.1038-58, 2008.

ROGLER, L. H.; CORTES, D. E. Help-seeking pathways: a unifying concept in mental health care. **Am J Psychiatry**. v.150, n.4, p.554-61,1993.

SCHIFFER, R.B. Os distúrbios psiquiátricos na prática médica. In: GOLDMAN, L.; AUSIELLO, D. C.: **Tratado de medicina interna**. São Paulo: Elsevier, 2005. p. 2587-99.

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

STEADMAN, H. J.; DEANE, M. W.; BORUM, R.; MORRISSEY, J. P. Comparing outcomes of major models of police responses to mental health emergencies. **Psychiatric Serv.** v.51, p.645–49, 2000.

STRAUSS, G. et al. Psychiatric disposition of patients brought in by crisis intervention team police officers. **Commun Mental Health J.** v.41, p.223-28, 2005.

STUART, G. W. Contexto Ambiental do Cuidado de Enfermagem Psiquiátrica. In : STUART, G. W. **Enfermagem Psiquiátrica: Princípios e Práticas**. 6ª ed. Porto Alegre: Artmed Editora, 2001. 169p.

THOMAS, S. P.; NANDHRA, H. S. Early intervention in psychosis: a retrospective analysis of clinical and social factors influencing duration of untreated psychosis. **Prim care Companion J Clin Psychiatry.** v.11, n.5, p.212-4, 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.171–93, 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.

VAUGHAN-COLE, B. Family nursing research. In: VAUGHAN-COLE, B. et al. **Family nursing practice**. Philadelphia:Saunders,1997, 347-364p.

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.

WAXLER, N. Is outcome of schizophrenia better in non-industrial societies? The case of Sri Lanka. **J Nerv Ment Dis.** v.167, n.3, p.44-58, 1979.

WHITE, T; ANJUM, A.; SCHULZ, S. C. The schizophrenia prodrome. **Am. J Psychiatry**. v.163, n.3, p. 376-80, 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global status report on alcohol and health, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. The World Health. Mental: New Understanding, New Hope. 2001.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Nurses ad families**: a guide to family assessment and intervention. 6^aed. Philadelphia: Library of Congress Cataloging in Publication, 2013.

WRIGLEY, S.; JACKSON, J.; JUDD, F.; KOMITI, A. Role of stigma and attitudes toward help-seeking from a general practitioner for mental health problems in a rural town. **Aust N Z J Psychiatry**. v.39, p.514–21, 2005.

YUNG, A. P.; STANLEY, P. A. Fever and maculopapular rash. In: KINCAID-SMITH, P. et. al. (Ed.). **Problems in Clinical Medicine**. Sydney, Australia: MacLennan and Petty, 1989. p.335-340.

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

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

APÊNDICE C

Questões Norteadoras

- Como vocês perceberam que o seu familiar estava adoecendo?
- O que teria ajudado a entender a alteração de comportamento de seu familiar doente?
- O que teria ajudado na procura por assistência durante o início das mudanças de comportamento do familiar doente?
- Considerando as mudanças de comportamento observadas no familiar doente nos últimos tempos, quais as informações que você gostaria de receber sobre período de início do adoecimento em que estão vivenciando?

APÊNDICE D

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Paciente

Pesquisadora: Isabela dos Santos Martin

Telefone: (16) 9188-8933

e-mail: Isabela_martin@yahoo.com.br

Orientadora: Professora Doutora Sueli Aparecida Frari Galera

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo

Av. Bandeirantes 3900 – Campus Universitário. Ribeirão Preto – Brasil

Telefone: (16) 3602-3408

e-mail: sugalera@eerp.usp.br

Meu nome é Isabela dos Santos Martin, sou aluna de pós-graduação, nível mestrado, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, e estou estudando as necessidades de informação dos familiares de doentes mentais no período que antecede o primeiro episódio psicótico.

Gostaria de pedir sua permissão para conversar com dois dos seus familiares, pois considero que eles são pessoas importantes para contar sobre esta experiência. O nome do meu trabalho de pesquisa é **Necessidades de informação sobre o período que antecede o primeiro episódio psicótico na perspectiva de familiares de doentes mentais**.

Se você concordar que eu entreviste seus familiares eu vou marcar uma entrevista com eles. Esta entrevista deve durar mais ou menos uma ou duas horas, e será realizada na sua casa ou em outro lugar que os seus familiares indicarem.

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 gravador digital. A pesquisadora vai escrever a entrevista gravada palavra por palavra. Somente a pesquisadora vai ouvir a gravação. A equipe do serviço onde você faz tratamento não vai ouvir a gravação e não vai ler a entrevista. 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.

Para entrar em Contato:

Para qualquer esclarecimento, você poderá entrar em contato com a pesquisadora Isabela dos Santos Martin pelo telefone (16)9188-8933, ou com a orientadora do estudo, a Profª Drª Sueli Ap. Frari Galera na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP ou pelo telefone (16) 3602-3408.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – Paciente

Eu, _____, RG _____, abaixo assinado, após ter recebido as informações da pesquisadora Isabela dos Santos Martin sobre sua pesquisa intitulada **Necessidades de informação sobre o período que antecede o primeiro episódio psicótico na perspectiva de familiares de doentes mentais** e que tem como **objetivo** identificar e descrever as necessidades de informação de familiares sobre o as mudanças inespecíficas de comportamento observadas em seus doentes antes da primeira internação, concordo que meus familiares sejam entrevistados 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 Isabela dos Santos Martin através do telefone (16) 9188-8933 ou a professora Sueli Ap. Frari Galera na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP ou pelo telefone (16) 3602-3408.

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

Pesquisadora: Isabela dos Santos Martin

Telefone: (16) 9188-8933

e-mail: Isabela_martin@yahoo.com.br

Orientadora: Professora Doutora Sueli Aparecida Frari Galera

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo

Av. Bandeirantes 3900 – Campus Universitário. Ribeirão Preto – Brasil

Telefone: (16) 3602-3408

e-mail: sugalera@eerp.usp.br

Meu nome é Isabela dos Santos Martin, sou aluna de pós-graduação, nível mestrado, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, e estou estudando as necessidades de informação dos familiares de doentes mentais no período que antecede o primeiro episódio psicótico. Por isso, considero que você, sendo familiar de uma pessoa que sofre de esquizofrenia é uma pessoa importante para contar sobre esta experiência.

O nome do meu trabalho de pesquisa é **Necessidades de informação sobre o período que antecede o primeiro episódio psicótico na perspectiva de familiares de doentes mentais**. Se você se interessar em participar deste estudo, poderíamos marcar uma entrevista. A entrevista deve durar mais ou menos uma ou duas horas, e será realizada em sua própria residência ou em outro lugar que vocês indicarem.

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. Por favor, não se sinta pressionado para falar sobre alguma coisa que você não deseja falar.

Privacidade e o aspecto confidencial:

Você é livre para decidir se quer ou não participar das entrevistas, que serão gravadas. Sua decisão não interfere no tratamento do seu familiar. Nossa conversa será gravada com gravador digital. A pesquisadora vai escrever a entrevista gravada palavra por palavra. Somente a pesquisadora vai ouvir a gravação. A equipe do serviço no qual ele é assistido não vai ouvir a gravação e não vai ler a entrevista. Porém, se o seu familiar quiser ler a entrevista ele terá permissão.

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 família, ou terceiros eu tenho a obrigação de falar com algum profissional do serviço sobre isto.

Para entrar em Contato:

Para qualquer esclarecimento, você poderá entrar em contato com a pesquisadora Isabela dos Santos Martin pelo telefone (16)9188-8933 ou com a professora Sueli Ap. Frari Galera na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP ou pelo telefone (16) 3602-3408.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - Familiar

Eu, _____, RG _____, abaixo assinado, após ter recebido as informações da pesquisadora Isabela dos Santos Martin sobre sua pesquisa intitulada **Necessidades de informação sobre o período que antecede o primeiro episódio psicótico na perspectiva de familiares de doentes mentais** e que tem como **objetivo** identificar e descrever as necessidades de informação de familiares sobre o as mudanças inespecíficas de comportamento observadas em seus doentes antes da primeira internação, concordo em ser entrevistado 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 entrevistado.
3. A segurança de que serão preservadas a identidade e privacidade do entrevistado.
4. O compromisso de me valer da legislação em caso de dano.
5. A garantia de que não haverá riscos e nem desconfortos, 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 Isabela dos Santos Martin através do telefone (16) 9188-8933 ou a professora Sueli Ap. Frari Galera na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP ou pelo telefone (16) 3602-3408.

Declaro que tenho conhecimento dos direitos acima descritos, e consinto em participar deste estudo, 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.

ANEXOS

ANEXOS

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 – 352/2011

Ribeirão Preto, 29 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 29 de agosto de 2011.

Protocolo: nº 1349/2011

Projeto: Necessidades de informação sobre o período que antecede o primeiro episódio psicótico na perspectiva de familiares de doentes mentais.

Pesquisadores: Sueli Aparecida Frari Galera
Isabela dos Santos Martin

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 Spinoso 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