UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

ADRIANA STRAIOTO DE SOUZA

O impacto do transtorno afetivo bipolar na família

Ribeirão Preto
2008

ADRIANA STRAIOTO DE SOUZA

O impacto do transtorno afetivo bipolar na família

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre Ciências junto ao Programa de Enfermagem Psiquiátrica.

Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica

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

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Sueli Aparecida Frari Galera.

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.

Souza, Adriana Straioto de

O impacto do transtorno afetivo bipolar na família/Adriana Straioto de Souza; orientadora Sueli Aparecida Frari Galera. – Ribeirão Preto, 2008.

76f.

Dissertação (Mestrado – Programa de Pós – Graduação em Enfermagem. Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

1. Impacto. 2. Família. 3. Transtorno Afetivo Bipolar

Adriana Straioto de Souza

O impacto do transtorno afetivo bipolar na família

Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo, para obtenção de
título de Mestre em Ciências.
Área de concentração: Enfermagem
Psiquiátrica

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dra. Sueli Aparecida Frari Galera

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP

Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____

Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

À Deus pela vida, saúde e sabedoria.

À minha MÃE, meu anjo da guarda, pela ternura, amor incondicional, acolhimento e incentivo que me ofereceu para sempre seguir adiante.

À Professora Dra. Sueli Aparecida Frari Galera, que com coragem e paciência me orientou e compartilhou conhecimento e experiência de vida.

Ao Dr. Rafael, exemplo de profissional humano comprometido com a ciência e com melhora do bem - estar das pessoas, que colaborou imensamente para que esta pesquisa acontecesse.

Aos pacientes e familiares que com disponibilidade, carinho e confiança participaram deste trabalho.

Ao meu pai Edison, irmã Juliana, cunhado Matheus, irmã Giovana, cunhado Lourenço e Fabiana, companheiros que estiveram sempre por perto, proporcionaram confiança, estímulo, amor e segurança.

À Edilaine, Carol Zanetti, Maria Elena, pelos momentos de sincera amizade, descontração, auxílio nos momentos de angústia.

Aos amigos, Luis Felipe, Kárita, Giovana, Vanessa, Lílian e moradores da casa 12 do campus USP Ribeirão pelo companheirismo.

RESUMO

SOUZA, A.S. O impacto do transtorno afetivo bipolar na família. 2008. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2008.

O Transtorno Afetivo Bipolar (TAB) é um transtorno mental crônico e recorrente. Está situado entre as principais doenças que causam incapacitação e morbidade em todo mundo. A substituição do modelo de atendimento ao doente mental centrado no hospital, por uma rede de serviços prestados na comunidade, tem como consequência o aumento do número de pacientes vivendo em família. Estas famílias são solicitadas a oferecer apoio emocional, tolerar estigma, lidar com perdas financeiras e laboral, interrupções na rotina do lar, entre outras. Tais implicações correspondem à sobrecarga que são as consequências que o familiar enfrenta ao conviver com pessoa portadora de transtorno mental. O objetivo deste estudo foi identificar e descrever a sobrecarga do TAB nas famílias que convivem com algum portador deste transtorno. Foram entrevistados 15 familiares, sendo três filhos, quatro irmãos, duas cunhadas, uma ex- cunhada, três cônjuges, uma tia e uma mãe. Foram utilizados para a coleta de dados um questionário com informações sobre dados clínicos do paciente com TAB, Critério Padrão de Classificação Econômica Brasil 2008 e roteiro de entrevista semi-estruturado adaptado por Koga (1997) que engloba a sobrecarga familiar. As respostas foram analisadas utilizando-se a técnica de análise de conteúdo de Bardin. O impacto do TAB sobre a família foi descrito nos seguintes aspectos: trabalho, gastos, lazer, relacionamento interpessoal, futuro, recursos e adoecimento do familiar como expressão de sobrecarga. Observou-se que a família se sente mais sobrecarregada nos períodos de crise da doença. Nos períodos estáveis somente os aspectos trabalho e relacionamento interpessoal permanecem como ponto de preocupação e sofrimento familiar. O fato de não se conhecer as causas e tampouco a cura, faz com que apareçam insegurança e temor quanto ao futuro. Este estudo contribuiu para compreender que TAB também sobrecarrega a família que necessita e solicita apoio dos profissionais de saúde para obter melhora na qualidade de vida. A principal limitação do presente estudo é o número pequeno de familiares entrevistados e o fato de todos terem sido recrutados em um único serviço de saúde. Pesquisas semelhantes deverão ser realizadas a fim de verificar se outras famílias manifestam sobrecarga semelhante as apresentadas pelos familiares deste estudo.

Palavras –chave: Impacto, Família, Transtorno Afetivo Bipolar.

ABSTRACT

SOUZA, A.S. The impact of bipolar disorder in the family. 2008. Dissertation (Master's Degree) - College of Nursing at University of São Paulo at Ribeirão Preto. 2008.

The bipolar disorder (BD) is a chronic and recurring mental disorder. Nowadays, it is one of most important disease that is responsible for incapacity and morbidity worldwide. The replacement treatment model of mental illness that was focus at hospital for services accessible to community is responsible for increase of number of patients living in family contexts. These families are responsible to offer emotional support, sometimes tolerate stigma, deal with financial and work loses, disruption at home routine and other ones. These implications are the result of relationship with a person with mental illness. The aim of this study was to identify and describe the burden of bipolar disorder in the family that lives with a person that has this disorder. Questioners were applied for fifteen relatives: tree children, four sisters, tree sisters-in-law, tree spouse, 1 aunt and 1 mother. The data were collected using questionnaires with information about clinic data of BD patients, Standard Economic Classification Brazil 2008 and semi structured interview adapted by Koga. The results were analyzed by Bardin's content technique. The impact in the family resulting of the relationship with BD patients was described following these aspects: work, costs with daily life, leisure, interpersonal relationship, future, resource and falling ill like expression of burden. As a result BD patients' family reported that they were burdensome in the severe periods of disease. In the stable periods, only work and interpersonal aspects are continuous factors of worry and familiar suffer. Ignore the causes and the cure emerge insecurity and fear about the future. This study contributed to comprehension of that BD also burdensome the family of the patients. In addition, this people require support of health professionals to provide quality of life. The limits of this study were the short number of relatives submitted to questioners and they were come from the one source. More studies will be necessary to analyze other families and the pattern of BD illness burdensome.

Keywords: impact, family and bipolar disorder

RESUMEN

SOUZA, A.S. El impacto del trastorno afectivo bipolar en la familia. 2008. Tesis (Maestría) – Facultad de Enfermería de Ribeirao Preto de la Universidad de Sao Paulo, 2008.

El Trastorno Afectivo Bipolar (TAB) es un trastorno mental crónico y recurrente, que se encuentra entre las principales enfermedades causantes de discapacidades y morbilidad en el mundo. La sustitución del modelo de atención al enfermo mental centrado en el hospital por una red de servicios prestados en la comunidad tiene como consecuencia el aumento del número de pacientes viviendo junto a la familia. A esas familias, se les pide que ofrezcan apoyo emocional, tolerar el estigma, soportar pérdidas financieras, laborales, interrupciones de las rutinas en el hogar, entre otras. Tales implicaciones conllevan a una sobrecarga, consecuencia que la familia enfrenta al vivir con la persona portadora de trastorno mental. El objetivo de este estudio fue identificar y describir la sobrecarga del TAB en familias que viven con algún portador de ese trastorno. Se entrevistaron 15 familiares, siendo tres hijos, cuatro hermanas, dos cuñadas, una excusada, tres cónyuges, una tía e una madre. Para la recogida de los datos se utilizaron un cuestionario con datos clínicos del paciente con TAB, Criterio Estándar de Clasificación Económico Brasil 2008 y guía de entrevista semi-estructurada y adaptada por Koga(1997), que engloba la sobrecarga familiar. Las respuestas se analizaron con la Técnica de Análisis de Contenido de Bardin. El impacto del TAB sobre la familia fue descrito en los siguientes aspectos: trabajo, gastos, recreación, relacionamiento interpersonal, futuro, recursos y proceso de adolecer del familiar como respuesta a la sobrecarga. Se observó que la familia se siente más sobrecargada en los periodos de crisis de la enfermedad. En lo periodos estables solamente los aspectos trabajo y relacionamiento interpersonal permanecen como puntos de preocupación y sufrimiento familiar. El hecho de no ser conocida la causa ni la cura, contribuye con la manifestación de inseguridad y temor en relación al futuro. Este estudio contribuye para comprender que el TAB, también sobrecarga a la familia que necesita y solicita apoyo de los profesionales de salud para conseguir mejorar la calidad de vida. La principal limitación, del presente estudio, es el número reducido de familiares estudiados y el hecho que provengan de un único servicio de salud. Serán necesarios otros estudios para verificar si otras familias presentan sobrecarga semejante. Estudios semejantes deberán ser realizados con el objetivo de verificar si otras familias manifiestan sobrecarga semejante a las manifestadas por los familiares del presente estudio.

Palabras –clave: Impacto, Familia, Trastorno Afectivo Bipolar.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	12
1.1 O transtorno afetivo bipolar	13
1.2 O Impacto do transtorno de humor na família	17
2. OBJETIVO	27
3. REFERENCIAL TEÓRICO	28
4. MÉTODO	30
4.1 Participantes	30
4.2 Local	31
4.3 Instrumento de coleta de dados	32
4.4 Procedimento	33
4.5 Período do estudo	33
4.6 Análise das entrevistas	33
4.7 Aspectos éticos	34
5. RESULTADOS	35
5.1 Caracterização pacientes	35
5.2 Caracterização familiares	37
5.3 Análise da sobrecarga.....	38
5.3.1 Trabalho	38
5.3.2 Gastos	46
5.3.3 Lazer	47
5.3.4 Relacionamento interpessoal	50
5.3.5 Futuro	52
5.3.6 Recursos	54
5.3.7 Adoecimento do cuidador como expressão de sobrecarga	56
6. DISCUSSÃO	57
7. CONCLUSÃO E LIMITAÇÕES DO ESTUDO	60
REFERÊNCIAS	61
ANEXOS	65

Lista de Quadros

Quadro 1 – Dados clínicos dos pacientes, Ribeirão Preto, 200836

Quadro 2 – Caracterização dos familiares, Ribeirão Preto, 200837

Lista de Siglas

CID -10	Classificação Internacional de Doenças, 10 ^a . revisão.
DSM - IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, 4 th . review
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
FMRP	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
HD	Hospital Dia
OMS	Organização Mundial de Saúde
USP	Universidade de São Paulo
TAB	Transtorno Afetivo Bipolar
W.H.O	World Health Organization

1. INTRODUÇÃO

O cuidado com a pessoa com doença mental tem sido uma preocupação crescente na área de saúde pública. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), 450 milhões de pessoas sofrem de transtornos mentais incluindo esquizofrenia, Transtorno Afetivo Bipolar (TAB), depressão, epilepsia, mal de Alzheimer, transtorno de uso de substância, transtorno de estresse pós - traumático e transtorno obsessivo compulsivo. No ano de 2020 acredita-se que este número pode aumentar em 15% (KOHN et al., 2004). Além disso, transtornos mentais graves e persistentes representam cinco das dez principais causas de morbidade e estão entre as quatro principais causas de incapacitação em todo o mundo (MORENO; MORENO, 2002).

As propostas de substituição do modelo de atendimento ao doente mental centrado no hospital por uma rede de serviços centrados na comunidade têm como consequência o aumento do número de doentes vivendo em família. Estimativas apontam que uma em cada quatro famílias apresenta ao menos uma pessoa com transtorno mental. Estas famílias são solicitadas a oferecer não só apoio emocional, como também tolerar o estigma, lidar com impacto negativo e discriminação (WHO, 2007). Outras implicações são observadas tanto para o doente, quanto para o familiar. São elas: perdas financeiras, laboral, redução das atividades de lazer, interrupção na rotina do lar e outras.

Quando um membro da família começa apresentar alterações de comportamento a família experimenta variados sentimentos positivos e negativos em relação ao doente e sua doença, em relação aos conflitos familiares, aos problemas financeiros, isolamento social e falta de suporte (TESCHINSKY, 2000).

Após o impacto inicial, a família inicia um processo de adaptação visando manter um certo equilíbrio que propicie vantagens para a sobrevivência de todo o grupo. Se o processo de adaptação não for adequado ou saudável ele poderá contribuir negativamente com a evolução da doença. Em famílias que experimentam muita dificuldade para incorporar o gerenciamento da doença no seu cotidiano, esta permanece como um foco desagradável da vida familiar (CHESLA, 2005).

Enquanto o impacto da esquizofrenia sobre o doente e sua família é tema bastante estudado na literatura, poucos são os trabalhos sobre o impacto do TAB, embora este transtorno seja tão crônico e grave quanto à esquizofrenia. A oportunidade de atuar como voluntária no Grupo de TAB do Hospital Dia (HD) desde o ano de 2005 despertou minha curiosidade de estudar o impacto deste transtorno na vida das famílias.

1.1 O Transtorno Afetivo Bipolar

O TAB é um transtorno do humor cíclico, crônico e recorrente, marcado pela alternância entre episódios de mania/hipomania e depressão, com diagnóstico realizado através de avaliação clínica. Atualmente, dentre os sistemas de classificação para estabelecer o diagnóstico de TAB, temos a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde, 10ª. Revisão – CID 10, e o Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, 4ª. Edição – DSM - IV (AMERICAN PSYCHIATRICA ASSOCIATION, 1994; OMS, 1993).

Quando o diagnóstico é realizado pelo DSM.-IV deve-se observar os seguintes critérios para o quadro de mania: humor expansivo persistentemente elevado ou irritável, com duração de pelo menos 1 semana. Esta alteração do humor

deve estar acompanhada por pelo menos três dos seguintes sintomas: necessidade diminuída de sono, agitação psicomotora ou aumento de atividade dirigida a objetivos, grandiosidade, pressão para falar, fuga de idéias ou velocidade aumentada do pensamento, envolvimento excessivo em atividades prazerosas. Se o humor for irritável, pelo menos quatro dos sintomas acima citados devem estar presentes. Estes sintomas precisam provocar sério prejuízo ocupacional, nos relacionamentos e nas atividades sociais (MORENO, MORENO, RATZKE, 2005).

A hipomania é semelhante ao quadro de mania, considerada mais leve e em geral é breve, sem manifestação de sintomas psicóticos e não requer hospitalização. Além disso, os danos não são tão severos como na mania para causar prejuízos acentuados no funcionamento social ou ocupacional. Um dos critérios de diagnóstico pela DSM - IV é que estes sintomas devem ter duração mínima de quatro dias.

As características da depressão bipolar têm sido discutidas e é assunto controverso. Lafer e Soares (2005) apontaram as contribuições de Kraepelin como maior inibição volitiva e menor grau de disforia que na melancolia. Nas últimas décadas, tem sido relatado início precoce e abrupto, maior número de episódios, maior frequência de sintomas psicóticos, incidência no puerpério e maior risco de suicídio. A importância em conhecer estas características está relacionada ao manejo do sintoma a fim de evitar virada maníaca.

O episódio misto acontece quando a pessoa vivencia rápida alteração do humor, acompanhado por sintomas de episódio maníaco e depressivo que aconteça em um período mínimo de uma semana.

Ainda de acordo com o DSM - IV, o transtorno afetivo bipolar possui as seguintes classificações: TAB tipo I, em que ocorre um ou mais episódios maníacos, ou episódios mistos; TAB tipo II, caracterizado por um ou mais episódios

depressivos maiores alternado com pelo menos um episódio hipomaníaco; ciclotimia, em que ocorre alteração do humor de forma crônica e instável e TAB sem outra especificação.

Para a CID- 10, o que define o transtorno afetivo bipolar é a presença de dois ou mais episódios em que o humor e o nível de atividade da pessoa estão marcadamente alterados. Assim, o humor em algumas ocasiões está elevado, acompanhado por aumento de atividade e energia. Em outra ocasião, o humor é rebaixado, acompanhado por diminuição da energia e de atividade. Não é abordado o tempo de duração dos sintomas. Neste critério, é levado em consideração a presença de mania com e sem sintomas psicóticos, que não são abordados no DSM-IV.

As comorbidades dificultam a realização do diagnóstico, e estatísticas apontam para uma demora de 10 anos para o paciente receber diagnóstico correto (MORENO; MORENO; 2002). Isto resulta em demora para estabilizar o quadro clínico do paciente que provoca maior demanda nos serviços de saúde. As comorbidades psiquiátricas mais freqüentes são, respectivamente, transtorno de abuso de substância e ansiosos, transtornos alimentares e de personalidade que são freqüentes e mais comuns entre mulheres que em homens (SANCHES; ASSUNÇÃO; HETEM, 2005).

As causas para TAB são multifatoriais com evidências importantes de que variáveis genéticas, biológicas e sociais influenciam mutuamente e estão associadas com início e curso do transtorno psiquiátrico (MIKLOWITZ, 2004). Existe a concepção de que as variáveis psicossociais afetam a estrutura e funcionamento da mente e tempo de ocorrência de expressão do gene.

O TAB pode se manifestar em qualquer etapa da vida. Acredita-se que um adulto que desenvolve TAB em torno dos vinte anos de idade pode perder nove anos de vida, doze anos de saúde normal e quatorze anos de trabalho (MORENO; MORENO, 2002). Além disso, aproximadamente 60% das pessoas vivenciam recaídas no período de 2 anos após a crise aguda (LAM et al., 2005). Pessoas com TAB apresentam 30 vezes mais tentativa de suicídio se comparadas com pessoas sem diagnóstico psiquiátrico (GRUNEMBAUM et al., 2006). Os custos diretos (diagnóstico e tratamento) e indiretos (morbidade, mortalidade, prejuízo social e ocupacional), são elevados (LAFER et al., 2004). A prevalência de TAB é estimada em torno de 1 a 3% da população e se considerada o conceito de espectro bipolar as estimativas são mais altas e ficam entre 5% a 8% (LIMA; TASSI; NOVO et al., 2005).

Dada a complexidade do transtorno e sua variabilidade clínica, não há um tratamento único ou combinação de tratamento que funcione igualmente para todos pacientes. Acredita-se que 25 a 30 % na variação do curso da doença são representados em grande parte por situações de vida. O déficit psicossocial é severo, sendo que a melhora tem sido obtida oferecendo suporte familiar e social (MACHADO – VIEIRA; SANTIN; SOARES, 2004).

Várias classes de medicamentos são utilizados no tratamento farmacológico como, estabilizadores de humor como o lítio, antidepressivos, antipsicóticos e anticonvulsivantes. No entanto, estes são reconhecidamente insuficientes no manejo do TAB. Assim, é necessário incluir intervenções psicossociais como, psicoeducação, psicoterapia, individual e /ou familiar.

De modo geral, o enfoque psicossocial pretende fornecer informações sobre o transtorno (tipos, prejuízos, farmacoterapia, comorbidade), identificar sintomas,

prevenir recaídas, discutir questões psicológicas que podem dificultar aceitação do transtorno, buscar suporte para pacientes que estão expostos a estressores e engajar familiares no tratamento. Além disso, espera-se que portadores de TAB possam ser incluídos no contexto social mais amplo: freqüentar escola, ter atividade laboral e social e desta forma, melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares.

As intervenções com enfoque familiar têm como principais objetivos: desenvolver habilidade de comunicação e resolução de problemas, diminuir o grau de estresse familiar, modificar interações familiares que interferem no tratamento (KNAPP; ISOLAN, 2005).

Embora haja boa resposta para o tratamento, muitos pacientes terão prejuízos em diversas dimensões de sua vida.

1.2 O impacto do transtorno de humor na família

A família do doente mental vem sendo objeto de investigação desde a década de 30. Nesta época, sob a influência das idéias psicanalíticas as causas da doença mental eram atribuídas à família. Buscava-se entender qual a contribuição das relações familiares no adoecimento psíquico. Desta forma, o diagnóstico não se restringia ao paciente, era um sinal de conflitos no contexto familiar em que o paciente está inserido.

Até os anos 50, existia a hipótese de que o “doente” era um representante de alguma disfunção no sistema familiar. A partir dos anos 50, a psiquiatria muda seu foco do intrapsíquico para o campo psicossocial, modificando sua compreensão da família no contexto do adoecimento mental. Entende-se agora que a família sofre e é sobrecarregada pela doença mental, também influencia na evolução da doença.

Existem então diversos aspectos que influenciam o processo de adoecimento, sendo que estes aspectos são mutuamente sustentados, caracterizando um modelo de funcionamento entre o doente, sua família e seu contexto (SELVINI et al., 1987). Ou seja, a doença provoca impacto sobre a dinâmica familiar enquanto que a dinâmica familiar influencia a evolução da doença.

Rungreangkulkij e Gillis (2000) verificaram que os estudos sobre a família do doente mental atualmente abordam o impacto da doença família através do conceito de sobrecarga familiar e o ambiente familiar é estudado através do conceito de emoção expressa.

Perlick et al. (2004), realizaram estudo exploratório, com objetivo de avaliar efeitos diretos e indiretos da sobrecarga familiar na adesão à medicação e no ambiente familiar. Entrevistaram 101 pacientes e 101 cuidadores em três momentos distintos: durante a internação ou na semana de início do tratamento ambulatorial, no 7º e 15º mês após a primeira entrevista. A entrevista semi-estruturada focalizava os comportamentos problema do paciente, prejuízos no papel social do paciente e impacto da doença no tempo de trabalho, vida social e lazer dos cuidadores e ambiente familiar. Os resultados demonstraram que alto nível de sobrecarga familiar está relacionado com alto nível de super - envolvimento familiar e este está ligado a um baixo nível de adesão à medicação.

Robertson et al. (2001) investigaram o impacto do início precoce de TAB no adolescente e sua percepção do funcionamento familiar. A amostra do estudo foi composta por 119 jovens, sendo 44 com TAB tipo I, 30 jovens com diagnóstico de depressão maior e 45 jovens que formavam grupo controle que não tinham recebido nenhum diagnóstico psiquiátrico. Para avaliação abrangente do funcionamento familiar, os adolescentes responderam questionários que avaliam franqueza, força,

defeitos e casos problemáticos nas díades adolescente-mãe e adolescente-pai, adaptabilidade e coesão familiar, divisão de tarefas, responsabilidade, afeição e comunicação dentro da família. Os resultados demonstraram que o relacionamento entre irmãos tanto com TAB quanto com depressão unipolar é pior, comparado ao grupo controle no que diz respeito à divisão de tarefas, amizade e comunicação. Em período de remissão não são encontrados problemas familiares e dificuldades.

Dore e Roman (2001) estudaram o impacto do TAB sobre o cuidador através da avaliação da sobrecarga objetiva e subjetiva. Os autores apresentaram categorias das situações vividas pelos familiares que provocam maior sobrecarga. Entrevistaram 41 cuidadores de pacientes que preenchiam critérios para bipolaridade tipo I. Os resultados foram apresentados através de temas e sub-temas que foram identificados.

No tema “relacionamento cuidador-paciente”, os autores afirmam que o impacto é maior quando o paciente se encontra doente. Existe dificuldade de aproximação entre cuidador e paciente sendo que irritabilidade e violência são preocupações constantes durante o período de crise. Neste período, familiares relataram aumento de discussão no ambiente familiar. Assim, os relacionamentos tendem a se tornar próximos novamente nos períodos de remissão. No sub-tema “experiência de estresse do cuidador”, a maioria relatou sentir-se estressados durante os episódios de crise do paciente. O tema “consequências diretas do transtorno do paciente sobre o cuidador”, inclui os sub – temas: trabalho, finanças, dificuldades legais, relacionamento conjugal e sexual, conhecimento da doença, atividades sociais e de lazer e comportamento problemático.

Quanto ao trabalho, 76% tiveram que reduzir a jornada de trabalho fora de casa durante os períodos em que o paciente se encontrava em crise. Em relação às

finanças, 27% tiveram seus rendimentos reduzidos com o início do transtorno. Os parceiros foram os que mais sofreram as conseqüências relacionadas com finanças quando comparados com outros cuidadores (por exemplo, pais ou irmãos). Os pacientes muitas vezes têm dificuldades em administrar o dinheiro quando estão em crise e desta forma os cuidadores assumem esta responsabilidade. Esta tarefa torna-se uma sobrecarga, pois muitas vezes os pacientes acabam se endividando em decorrência da crise.

Outro sub-tema abordado foi “dificuldades legais” que mostra o quanto é comum o envolvimento dos pacientes com policiais que resulta em repercussão legal durante o episódio do transtorno.

O relacionamento conjugal e sexual tornou-se difícil para 92% dos parceiros e quando parceiros não enfrentaram os efeitos da crise, a separação e divórcio foram conseqüências. Os cuidadores cônjuges relatam ruptura nas atividades sociais e de lazer nos períodos de crise, bem como uma mudança negativa nos relacionamentos com amigos, familiares e conhecidos. Estas mudanças são exemplificadas pelo relato de perda de amizade, tensão com vizinhos e experiência de estigmatização, especialmente quando existe envolvimento com a polícia.

Heru e Ryan (2004) pesquisaram 39 cuidadores de pacientes com TAB e com depressão maior com objetivo de avaliar percepção do cuidador relacionado a sobrecarga, recompensa e funcionamento familiar de parentes com transtorno do humor. Os pesquisadores coletaram os dados utilizando escalas para avaliar funcionamento familiar, sobrecarga subjetiva e objetiva e questionário para investigar as atividades diárias dos membros da família. Os autores constataram que familiares de portadores de TAB apresentam maior sobrecarga e tensão comparados aos familiares de pessoas com depressão. No entanto, após um ano de seguimento,

estas famílias obtêm uma redução da tensão, o que não acontece com os familiares de parentes depressivos. De forma geral, tanto para TAB quanto para depressão, a comunicação foi o aspecto mais problemático no funcionamento familiar.

Veltman e Cameron (2002) recrutaram 20 familiares cuidadores, sendo 13 familiares de pacientes diagnosticados com esquizofrenia, três com depressão crônica, três esquizoafetivos e três bipolares. Utilizaram entrevista semi-estruturada que abordou aspectos psicossociais, financeiros, formas de enfrentamento utilizadas e aspectos negativos e positivos do cuidado. Todos os entrevistados relataram emoções como medo, preocupação, confusão, frustração, esperança, cuidado, simpatia, amor, tristeza, sofrimento e ressentimento. A maioria relatou que o cuidador se torna mais forte e paciente com seus familiares. Os temas recorrentes foram: estigma relacionado ao transtorno mental, papel do cuidador, amor, cuidado e aprendizado de vida.

Um dos aspectos que diferencia o estudo citado acima dos outros, está relacionado à abordagem de aspectos positivos relacionado ao cuidado, que pode ser observado por duas categorias: aprendizado de vida e amor. É relativamente fácil entender o quanto cuidar pode ser fatigante. No entanto, não é óbvio que cuidar possa ser recompensador e transformador. Poucos são os estudos que abordam aspectos benéficos do cuidado, relacionados aos sentimentos de recompensa, amor, orgulho e satisfação.

Romero et al. (2005), compararam características do ambiente familiar de crianças filhas de pai(s) com TAB, e ambiente familiar de crianças com pais sem diagnóstico de TAB. Um grupo foi formado por 24 famílias (45% tinham os dois pais com transtorno de humor e 55% tinham um dos pais com TAB) e 27 famílias com pais que não tinham diagnóstico psiquiátrico. Foi realizada entrevista diagnóstica

nos pais e nas crianças, e um dos pais respondeu uma escala que avalia características ambientais e sociais de cada família. Os resultados encontrados demonstram que no grupo de 24 famílias (em que pelo menos um dos pais tinha diagnóstico para TAB), 71% delas tinham pelo menos uma criança diagnosticada com transtorno de humor e apenas um filho dentre as 27 famílias (que não possui pais com diagnóstico psiquiátrico) apresentou distímia.

Outros resultados demonstram que famílias onde o pai é portador de TAB possuem menor coesão e expressividade. Por outro lado quando os dois pais apresentam TAB, ocorre maior coesão. Famílias com pai e filhos com TAB possuem tendência estatística para pouca atividade de recreação, comparadas com famílias sem criança com TAB. A discussão deste artigo mostrou que existe menor coesão (nível de comprometimento, ajuda e suporte) e expressividade (encorajamento dos membros da família para expressar sentimentos) nas famílias com TAB. Famílias coesas podem influenciar desenvolvimento cognitivo e emocional. Sendo que este fator ambiental pode atuar como objetivo para intervenção e prevenção em famílias com TAB para impedir o início ou progressão do transtorno do humor na criança com risco familiar.

Chakrabarti e Gill (2002) realizaram um estudo com principais objetivos de explorar estilos de enfrentamento dos cuidadores de familiar com TAB, comparar estes com cuidadores de pessoas com esquizofrenia e examinar correlações entre enfrentamento dos cuidadores como, fatores demográficos, disfunção do transtorno, sobrecarga do familiar e suporte social para cuidadores. A amostra foi formada por dois grupos de pacientes e seus principais cuidadores – 38 para TAB e 20 para esquizofrenia. A tarefa de cuidador implica em atender as necessidades diárias do paciente, supervisionar tratamento e acompanhar paciente ao hospital. Foram

avaliadas, variáveis sócio-demográficas de pacientes e cuidadores, duração da doença, número de hospitalização e número de episódios, disfunção relacionada ao prejuízo nas áreas social, vocacional, pessoal, familiar e cognitiva, sobrecarga do cuidador e avaliação sobre as demandas da situação de cuidador, suporte social e enfrentamento.

Para TAB, a maior área de prejuízo foi na área ocupacional, seguido por prejuízo no funcionamento familiar, social e pessoal. Entre os pacientes com esquizofrenia, os maiores prejuízos foram nas áreas social e pessoal. Quanto à sobrecarga, estes foram mais comuns na área de saúde física e mental dos cuidadores. Os modelos de enfrentamento foram amplamente utilizados pelos dois grupos e incluíam estratégias de adaptação com foco no problema relacionado à comunicação positiva, aumento de envolvimento social do paciente, busca por informação e conversa com amigos. Estes foram mais freqüentes que enfrentamento com foco na emoção. Os cuidadores de TAB foram mais propensos a usar estratégias de comunicação positiva e envolvimento social. Por outro lado, o uso de enfrentamento com foco na emoção como a evitação, resignação e ajuda espiritual foi mais comum em cuidadores de pessoas com esquizofrenia.

Baronet (2003), em outro estudo teve como objetivo avaliar a contribuição do suporte social e a qualidade do relacionamento entre cuidador e a pessoa que possui TAB ou esquizofrenia que recebe cuidado. Pais ou cônjuges foram apontados pelos pacientes como principal cuidador e convidados a participar do estudo. A amostra foi composta por 79 cuidadores, 69% pai/mãe e 31% cônjuges. 42% da amostra cuidavam de familiares com esquizofrenia e 45% eram cuidadores de familiares com TAB. Foram avaliados sobrecarga objetiva e subjetiva, satisfação dos cuidadores, comportamento sintomático, qualidade dos relacionamentos entre

cuidador e pessoa que recebe cuidado e suporte social. Os resultados encontrados mostraram que a presença de dificuldades no relacionamento entre cuidador e aquele que recebe cuidado está associado com alta sobrecarga subjetiva e com menor satisfação relacionadas ao cuidado recebido. Por outro lado, suporte familiar não foi associado à sobrecarga subjetiva nem à satisfação relacionada com atividades de cuidado. Cuidadores jovens experimentaram maior satisfação no cuidado do que os cuidadores mais velhos. Este é um resultado que surpreendeu os autores, pois relatam que na literatura os jovens apresentam maior sobrecarga subjetiva. O relacionamento difícil entre cuidador e pessoa que recebe cuidado está associado com fardo subjetivo e baixa satisfação com atividade do cuidado. Incluir suporte social na pesquisa foi importante porque os autores acreditavam que o tempo dispendido na atividade de cuidado afastaria e provocaria isolamento dos cuidadores de contatos sociais. Familiares que se envolvem com atividades fora de casa apresentaram forças para manter a rotina da família e apresentaram sucesso nas estratégias de enfrentamento.

Foi observado aumento no conflito nos relacionamentos entre os membros familiares no período de crise, redução da jornada de trabalho, conflitos conjugal. Outros estudos abordaram os estilos de enfrentamento com destaque para o familiar de TAB, em que as estratégias estão relacionadas ao resgate de interações sociais.

Goossens et al (2008), realizaram um estudo com 115 cuidadores de pessoas com transtorno afetivo bipolar com o objetivo de identificar as consequências deste transtorno para o familiar, estilo de enfrentamento utilizados pelos cuidadores, nível de estresse e explorar a relação entre estresse, as consequências do cuidado e estilo de enfrentamento. Utilizaram três instrumentos auto-aplicáveis: “General Health Questionnaire”, “Utrecht Coping List” que possui os seguintes sub itens: 1-

resolvendo situações e problemas, 2) reação paliativa (não encarar o problema), 3) evitação, 4) procura de suporte social, 5) modelo de reação passiva: estar envolvido pelo problema, 6) emoção expressa: raiva e irritação sobre o problema e 7) utilizar pensamentos agradáveis. O “Involvement Evaluation Questionnaire” os itens se referem a: encorajamento e cuidado do paciente, supervisão do comportamento do paciente, problemas interpessoais entre paciente e cuidador, preocupação no cuidar e sobrecarga subjetiva. A maioria dos entrevistados eram do sexo masculino e companheiros dos pacientes. A consequência mais citada foi preocupação com relação ao futuro, encorajamento para incentivar o paciente a realizar tarefas. Outras consequências relatadas foram perturbação do sono provocada pelo comportamento do paciente, sentir-se sobrecarregado, garantir que paciente tome medicação e preocupação com as finanças do paciente. Nenhum entrevistado se sentiu ameaçado pelo paciente. 30 pacientes tinham filhos menores de 16 anos e 63% dos filhos apresentavam problemas de comportamento, alteração do sono, perda do apetite. 20% apresentavam medo do paciente e 17% sentiam vergonha. Quanto ao estilo de enfrentamento, os cuidadores do sexo masculino utilizavam a estratégia de não encarar o problema, chamado de reação paliativa. Isto significa que os homens tendem a buscar distrair-se e divertir, ignorar o problema e esperar o que vai acontecer. As mulheres apresentam mais a estratégia de aproximação e menos suporte social. Quanto aos sentimentos de estresse, os cuidadores que apresentam maior sofrimento possuem mais tensão, maior preocupação e encorajam mais os pacientes a fazer atividades.

No Brasil, não existem estudos específicos que avalie e/ou descreva sobrecarga com familiares de pacientes com transtorno afetivo bipolar. Diante disso,

fez-se necessário identificar e descrever o impacto do transtorno afetivo bipolar nas famílias que convivem com uma pessoa que possui este transtorno.

2. OBJETIVO

O objetivo deste trabalho é identificar e descrever o impacto do transtorno afetivo bipolar nas famílias que convivem com uma pessoa que possui este transtorno.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

A natureza distinta e complexa da família determina desafios conceituais e metodológicos para a pesquisa. Com relação ao aspecto conceitual coloca-se a necessidade de se estabelecer o conceito de família adotado no estudo. Esta exigência tem conseqüências diretas na escolha dos participantes da pesquisa.

Uma definição que permite ao pesquisador respeitar as idéias no que diz respeito aos relacionamentos significativos e nas experiências de saúde e doença é conceituar que “família é quem seus membros dizem que são” (WRIGHT; LEAHEY, 2002). Desta forma, a indicação de qual familiar fará parte da pesquisa tem origem no próprio sistema familiar.

As conseqüências adversas para os familiar que possui contato próximo com paciente com transtorno psiquiátrico grave, é o que Schene (1990) define como sobrecarga. Este conceito tem se tornado importante e vem sendo estudado a partir do momento em que as famílias passaram a se envolver ativamente no cuidado de seus parentes adoecidos. Platt, em 1985 foi o primeiro a apresentar a definição sobre o que é “burden” como presença de dificuldades, problemas e situações adversas que afetam de maneira significativa a vida dos membros da família ou dos cuidadores que se responsabilizam pelo paciente. A sobrecarga tem sido comumente apresentada como tendo dois aspectos, sobrecarga objetiva e subjetiva. (PERLICK et al., 2004; PEGORARO e CALDANA, 2006). A primeira é definida como “custos” diretos e concretos sofridos como resultado do adoecimento, exemplo, problemas financeiros, mudança na rotina diária, limitações na vida social e de lazer. A sobrecarga subjetiva é resultado das experiências de cuidado incluindo

sentimentos, emoções e atitudes, como culpa, sentimento de perda relacionadas às consequências da sobrecarga objetiva.

4. MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo que pretende identificar e descrever a sobrecarga em familiares de pessoas com transtorno afetivo bipolar. Foi utilizado análise de conteúdo descrita por Laurence Bardin (2006). A primeira fase de análise corresponde a etapa da pré-análise. Nesta etapa, foram realizadas leituras exaustivas das entrevistas e instrumentos utilizados que abordam questões referentes ao objetivo da pesquisa.

Em seguida, foi realizada a codificação, que corresponde à transformação dos dados através de recortes e agregação para promover representação do conteúdo.

Nesta etapa de codificação, as respostas das entrevistas correspondem às unidades de registro, as respostas das entrevistas foram agrupadas por semelhança temática.

Na etapa seguinte, foram definidas as categorias que englobam um grupo de elementos. Esta etapa é composta por duas etapas: Isolamento dos elementos e classificação. A categorização tem como objetivo fornecer representação dos dados brutos.

4.1 Participantes

Escolher os participantes na pesquisa realizada com famílias é um dos principais problemas para o pesquisador. A opinião de um familiar pode representar a opinião da família? Ao reunir muitos membros da família, é provável que todos tenham definições similares e muito díspares ao mesmo tempo. Questões pragmáticas também estão presentes como; incluir crianças, escolher instrumentos adequados para a faixa etária dos participantes, conseguir entrevistar todos os membros de uma mesma família. (MORIARTY, 1990)

Com isso, é necessário estabelecer critérios para a seleção dos participantes. Nesta pesquisa ficou estabelecido que irão participar da coleta de dados um familiar de cada família selecionada. Os critérios para a escolha do familiar são:

- Familiar de pessoas com diagnóstico de transtorno afetivo bipolar, sem restrições ao tempo em que o paciente recebeu diagnóstico.
- O familiar escolhido para ser o informante da pesquisa deve ter idade superior a 16 anos e ter condições para poder relatar sua experiência enquanto cuidador.

4.2 Local

A pesquisa foi realizada no Hospital Dia (HD) da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP. Nesta instituição, são atendidos usuários registrados no HCFMRP – USP, de ambos os sexos, maiores de 16 anos, com aceitação voluntária ao tratamento. Os encaminhamentos são feitos de serviços públicos da cidade de Ribeirão Preto e da região, bem como do HC, clínicas particulares e pessoas da comunidade que conhecem o serviço.

Este hospital oferece diversas atividades terapêuticas, dentre elas o Grupo de psicoeducação para pacientes com TAB. Este grupo é realizado desde 1997, semanalmente, com duração de uma hora. Os pacientes são convidados a participar por vinte e quatro sessões, sendo que destas, seis são realizados com a presença de familiares. A pesquisadora acompanha este grupo desde janeiro de 2004, inicialmente como observadora e atualmente como terapeuta. Este trabalho é coordenado por equipe multidisciplinar, com um psiquiatra, uma enfermeira e duas psicólogas. Além destes profissionais, o grupo é acompanhado por observadores residentes da psiquiatria e também por um representante da sociedade civil com experiência no trabalho grupal.

Além do HD, foram realizadas entrevistas nas residências dos familiares.

4.3 Instrumentos de coleta de dados

Nesta pesquisa, foi utilizada entrevista semi- estruturadas, adaptada por Koga (1997) que estudou aspectos relacionados à sobrecarga familiar. O instrumento original “Family Burden Interview” é um questionário semi- estruturado para investigar sobrecarga nos familiares de pacientes com esquizofrenia. O instrumento foi desenvolvido na Índia na década de 80 por Pai e Kapur (1981) e pode ser utilizado tanto na pesquisa quando para uso clínico.

Posteriormente em São Paulo Montagna et al (1985), realizaram outro estudo para verificar a confiabilidade em nosso meio deste instrumento. Este estudo resultou em um coeficiente de 90%. Em 1991, Abreu et al validaram este instrumento em Porto Alegre, ao estudar 41 pacientes crônicos atendidos no Hospital Psiquiátrico São Pedro. O questionário continha 19 itens que abordavam fardo financeiro da família, rompimento nas rotinas diárias, rompimento nas atividades de lazer, de interação familiar, efeito na saúde física de outros familiares, efeitos da saúde mental dos familiares e fardo subjetivo na família.

Koga (1997) fez algumas adaptações, resultando em roteiro com questões semi-abertas, dirigidas ao objetivo de identificar a sobrecarga acarretada para os familiares que convivem com a pessoa com diagnóstico de esquizofrenia. Foi analisado por quatro juizes em sua forma de apresentação de conteúdo. O roteiro adaptado (ANEXO A) foi utilizado na íntegra para a coleta de dados nesta pesquisa. A entrevista semi-estruturada permite ao participante responder livremente a cerca de um evento ou tema.

Também foram coletados dados sócio- econômico através dos Critério Brasil sócio – econômico 2008, que tem como objetivo estimar a capacidade de consumo.

(ANEXO B). A pontuação obtida será convertida para uma escala de classes que varia entre classe A1 (maior capacidade de consumo) e classe E (menor capacidade de consumo). Os dados clínicos dos pacientes abordam questões relacionadas ao início da manifestação do transtorno, número de crises e internações e período de remissão (ANEXO C).

4.4 Procedimentos de coleta de dados

A pesquisadora possuía contato com pacientes atendidos Grupo de psicoeducação de TAB do HD, e por meio destes, entrou em contato com os familiares e fez o convite para participar da pesquisa.

Foi realizado primeiro contato com o paciente atendido no HD, que consentiu a participação no estudo e indicou um familiar. Posteriormente, foi realizado contato para agendar uma entrevista com o familiar. Os locais foram escolhidos pelos familiares que poderia ser a residência, o HD ou local de trabalho.

Os participantes foram esclarecidos quanto ao objetivo do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO D). Embora o paciente não tenha sido o foco na pesquisa, ele também assinou um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4.5. Período do Estudo

O estudo foi realizado no período de 30 de março a 30 de maio de 2008. Tempo que foi utilizado para entrar em contato com o familiar e realização das entrevistas.

4.6. Análise das entrevistas

As entrevistas foram transcritas na íntegra. Posteriormente, todas as referências pessoais que poderiam identificar os participantes e outras pessoas ligadas a eles foram removidas.

A primeira fase de análise corresponde a etapa da pré-análise. Nesta etapa, foram realizadas leituras exaustivas das entrevistas e instrumentos utilizados que abordam questões referentes ao objetivo da pesquisa. Em seguida, foi realizada a codificação, que corresponde a transformação dos dados através de recortes e agregação para promover representação do conteúdo, incluindo comentários e observações. Nesta etapa de codificação, as respostas das entrevistas correspondem às unidades de registro, sendo que as respostas foram agrupadas por semelhança temática. Na etapa seguinte, foram definidas as categorias que englobam um grupo de elementos. A categorização tem como objetivo fornecer representação dos dados brutos.

4.7 Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo comitê de ética e pesquisa da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo–FMRP/USP, de acordo com a resolução 196/96. Processo HCRP no. 647/2008, aprovado dia 10/03/2008.

As famílias convidadas a participar da pesquisa foram informadas sobre os objetivos da realização da pesquisa. Cada participante assinou o termo de consentimento livre e esclarecido após ler as informações sobre o projeto.

5. Resultados

Os resultados são apresentados em duas etapas; a primeira descreve os pacientes e familiares entrevistados e a segunda corresponde à apresentação das categorias de sobrecarga.

5.1 Características dos pacientes

Dos 14 pacientes que participaram do estudo, dois eram do sexo masculino e 12 do sexo feminino. A idade variou entre 23 e 59 anos, sendo que sete possuíam idade entre 50 e 60 anos.

Quanto ao estado civil, uma paciente era amasiada, dois divorciados, cinco solteiros e seis casados. Com relação à ocupação, uma era estudante, uma costureira, uma desempregada, uma é representante comercial, dois eram empresários, dois estavam afastados, dois eram aposentados, três eram “do lar”.

Foi perguntado se o paciente possuía outro familiar com diagnóstico de TAB e seis disseram que não. Três disseram que possuem filha, irmãos, primo e mãe. Cinco disseram que tem outros familiares com outros diagnósticos de doença mental.

Outros dados clínicos dos pacientes relevantes estão apresentados no quadro na página seguinte.

Quadro 1 – Dados clínicos do paciente, Ribeirão Preto, 2008.

Paciente	Primeiras manifestações (ano)	Última crise (ano)	Última internação	Depressão	Mania	N. crises	N. internações
P 1	1980	1997	1997	01	05	06	05
P 2	1980	2008	--	00	12	12	00
P 3	1974	1999	1999	00	40	40	40
P 4	1985	2002	2002	01	01	02	01
P 5	1994	2007	--	05	05	10	00
P 6	2005	2007	2007	00	02	02	01
P 7	1984	1998	1998	00	04	04	01
P 8	2001	2007	--	04	04	08	00
P 9	2005	2007	2007	00	03	03	04#
P 10	1980	2007	2000	05	03	08	02
P 11	1994	2008	--	*	03	03*	00
P 12	1999	2007	2003	00	03	03	02
P 13	1978	1997	1983	02	10	12	01
P 14	1999	2006	Não soube	02	01	03	03

Pacientes representados pela letra “p” inicial de paciente seguida por número de 1 a 14 com objetivo de garantir anonimato.

A metade dos pacientes (7) tiveram as primeiras manifestações do TAB há mais de vinte anos e destes, quatro (4) não tiveram crise ao longo dos últimos dez anos.

Podemos ver que o número de internações é menor que o número de crises para 11 pacientes. Possivelmente esta diferença está relacionada ao apoio e suporte social oferecido a eles. Apenas uma paciente não soube informar o ano da última internação.

Quanto ao trabalho e ocupação dos pacientes, encontramos um desempregado, dois afastados por motivo da doença, uma empresária executiva

que no momento do estudo não estava na ativa, três mulheres do lar, uma estudante, quatro funcionários autônomos ativos e dois aposentados por tempo de serviço.

Apenas dois pacientes estavam divorciados, cinco estavam solteiros e cinco casados ou amasiados.

5.2 Características dos familiares

Quadro 2 - Caracterização dos familiares, Ribeirão Preto, 2008.

Familiar	Grau Parentesco	Escolaridade do chefe da família	Classe sócio – econômica	Idade (anos)
F 1	Filho	Médio completo	C 1	19
F 2	Irmãs	Superior completo	B 2	60 e 63
F 3	Mãe	Fundamental incompleto	C 2	74
F 4	Cunhada	Superior completo	B1	56
F 5	Esposa	Superior completo	A 2	53
F 6	Marido	Médio completo	B 2	34
F 7	Filha	Médio completo	B 1	27
F 8	Tia	Fundamental completo	C 1	44
F 9	Irmã	Superior completo	B 1	30
F 10	Cunhada	Médio completo	B 2	49
F 11	Ex-cunhada	Superior completo	A 1	42
F 12	Marido	Superior completo	B 2	27
F 13	Filha	Superior completo	B 2	27
F 14	Irmã	Fundamental completo	B 2	30

Os familiares foram identificados pelas letras “F” seguidas pelo número na sequência de 1 a 14.

Dos familiares entrevistados, nove moravam com o paciente no momento da entrevista e seis não moravam, mas participavam do cuidado do paciente. Dos familiares entrevistados, três eram filhos, três irmãs, uma mãe, duas cunhadas, uma ex-cunhada, três cônjuges e uma tia. Sendo 12 do sexo feminino e três do sexo masculino

A escolaridade dos entrevistados em sua maioria possuíam ensino superior (8 entrevistados) com maioria pertencente a classe B 1 e B 2 que significa alta capacidade de consumo.

5.3 Sobrecarga

O questionário de sobrecarga utilizado neste trabalho aborda aspectos da vida diária como o trabalho, gastos, lazer, relacionamento interpessoal, perspectiva de futuro, recursos e adoecimento como expressão de sobrecarga do cuidador.

Em algum destes aspectos como trabalho e atividades de lazer será feita distinção da sobrecarga vivida pelo familiar da sobrecarga vivida pelo paciente.

5.3.1 Trabalho

5.3.1.a Impacto para o paciente:

Podemos observar uma repercussão da crise e do adoecimento como um fator de impacto para a maioria dos pacientes. Isto porque todos trabalhavam ou estudavam antes de terem recebido diagnóstico e oito (8) deixaram de trabalhar ou tiveram que se afastar nos períodos de crise.

“Sempre trabalhava, tinha crise, ia pro hospital. Melhorava, vinha pra casa e trabalhava de novo. Foi um tempo desse jeito. Hoje chegou num ponto que não dava mais pra trabalhar porque faltava do serviço”. (F3)

Foi relatado afastamento gradativo da função que resultou em afastamento permanente do trabalho.

“Foi gradativo. Começou um processo no trabalho de muita confusão e a gente não sabia o que estava acontecendo”. (F11)

Para outra participante, a repercussão dos sintomas da doença provocou conflito tanto no ambiente de trabalho que envolveu a família estendida da paciente

que entrou com processos na justiça contra outros profissionais de instância superior e hoje não exerce a profissão.

Entrar de licença foi uma solução encontrada para uma das pacientes que não chegou a deixar o trabalho.

“Ela trabalhava 3 meses, ficava de licença um monte de tempo (...) Licença em cima de licença”. Depois ela adoeceu trabalhava, faltava, entrava muito de licença e reclamava que queria trabalhar.” (F2)

“Não, não. Ela ficava afastada um período quando ficava internada e depois voltava para o trabalho normal”. (F10)

Uma das pessoas entrevistadas suspeitou que a irmã bipolar foi demitida por *“apresentar o problema”*.

“Ela trabalhou um período de cinco anos com esse problema, já que ele não é constante. Faz um ano que ela está desempregada e tenho lá minhas dúvidas se é por conta do problema que ela tem. Eu percebi que depois que ela saiu desse trabalho eu percebi que ela não teve a mesma vontade de voltar pro mercado de trabalho”. (F14)

Os demais pacientes não trabalhavam ou pararam de trabalhar antes de adoecer para cuidar da casa ou dos filhos pequenos.

Para um paciente empresário a entrevistada relatou que no período de depressão o trabalho pode ser prejudicado.

“Ele é comerciante e não pode parar. Acontece que nos períodos de depressão que é mais difícil, porque não tem vontade de levantar da cama”. (F5)

1.b Impacto do trabalho para familiar

Os familiares que não deixaram de trabalhar no período de crise, relataram que havia outro familiar ou empregado para revezar no cuidado do paciente.

“Todas as vezes que ela adoeceu, eu estava em casa, não trabalhava, então às vezes meu pai ia trabalhar e eu ficava em casa, e não houve necessidade de parar de trabalhar”. (F7)

A condição sócio- econômica da família facilita buscar outras formas de cuidar do doente no momento da crise.

“Nós não paramos de trabalhar porque eu tenho empregada e a P11 morava comigo. A gente sempre tinha um funcionário. Mas acredito que se não tivesse ninguém, se não tivesse condições de pagar uma empregada, (...) eu teria que ter parado de trabalhar”. (F11)

Apenas dois familiares disseram que as atividades laborais foram interrompidas no período de crise. Esta interrupção aconteceu para acompanhar a esposa no tratamento e para fazer companhia para a filha em casa.

“Eu trabalhava, porque quando ela estava no hospital eu trabalhava. Lavava roupa pra fora e quando ela vinha pra casa eu ficava em casa, porque não podia deixar ela sozinha”. (F3)

Uma familiar disse ter ficado totalmente improdutiva e outra relatou que todos os membros da família pararam de trabalhar no período de crise.

“Eu fiquei bem improdutiva também por tomar conta dela e cuidar dela e fica sobre minha responsabilidade. Então eu parei bastante coisa que tinha em função dela. Minha vida parou”. (F9)

O período de crise é marcado pela necessidade de acompanhar o paciente nas consultas médicas e em outros contextos o que caracteriza perda de autonomia e provoca estado de insegurança.

O marido de uma das pacientes, irmão da entrevistada teve que se ausentar temporariamente do trabalho por ter adoecido, apresentou episódio depressivo no

mesmo período em que a esposa estava em crise. Podemos perceber que outros membros da família acabam adoecendo também.

Muitos familiares não deixaram o trabalho por desconhecer que o familiar estava doente, por ser jovem ou porque não havia quem se dispusesse a cuidar do paciente.

“Nós não sabíamos da doença dela. A gente queria que ela viesse embora, mas ela não vinha. Então como nós todos trabalhávamos, era difícil”. (F2)

Foram relatadas ausências temporárias do trabalho para acompanhar paciente nas consultas médicas, para ficar com paciente em casa ou até para realizar toda atividade doméstica e de cuidado dos filhos. A família durante a crise perde o controle sobre o estado de saúde do paciente.

“A gente tem minha mãe que é do lar e nós irmãs que somos mais novas a gente sempre tem que tá faltando do trabalho nesse período pra tá ficando com ela, pra tá acompanhando porque realmente a pessoa não pode ficar sozinha e uma pessoa só não dá conta de controlar a pessoa quando está nesse estado”. (F14)

“Eu tive que me ausentar do trabalho por um período para realizar as atividades por ela. Atividades domésticas e cuidar dos filhos”. (F6)

Dois familiares que não se ausentaram do trabalho, relataram que surgiu sentimento de preocupação.

“Saía de casa e fica com aquela (...) o que será que ela vai fazer? Será que vai tentar alguma coisa? Será que comeu? Será que tomou banho?” (F11)

“A gente preocupava. Se ela estava trabalhando a gente preocupava, se ela estava em casa a gente estava preocupada, se ela ia pro hospital ficava preocupada. Não tinha sossego”. (F3)

Houve familiar que não se ausentou do trabalho, mas fazia viagens nos finais de semana e a irmã realizava papel de porta-voz para trazer notícia da irmã.

“Nos finais de semana eu trabalhava até meio dia no sábado, chegava em casa, tomava banho pegava o ônibus e ia pra São Paulo, voltava no domingo pra ver como ela estava pra trazer notícia pra minha mãe que ficava desesperada. Irmã como porta –voz. Era um sacrifício imenso, eu chegava e ainda tinha que cuidar da minha casa e trabalhar.” (F2)

Um outro familiar procurava conciliar horários de consultas que fossem diferentes do horário de trabalho para não haver prejuízo neste aspecto. Esta atitude corresponde a uma estratégia de adaptação.

“Tudo o que eu vou fazer com ela eu marco a consulta no horário que está disponível pra mim, ou de manhã, ou depois das 17:00 horas. Meu marido quer ir na reunião quinta – feira ele vai sair mais cedo do trabalho pra ir com ela”. (F10)

Na fala seguinte foi relatado que muitas situações o familiar desconhece e julgava a incapacidade do paciente para o trabalho como sendo preguiça.

“Estudou, fazia faculdade, teve uma empresa junto com o irmão. O pai falava que S. é preguiçosa, não é trabalhadeira. A gente brincava que põe fogo e não continua. A gente não percebia”. (F11)

Em algumas entrevistas, foram citadas e enfatizadas a inteligência e competência dos pacientes no campo do trabalho.

“Ela sempre foi muito capacitada, muito esforçada, muito estudiosa extremamente inteligente e colheu muitos frutos da profissão dela”. (F4)

“Ela trabalhava e era bastante ativa. Fazia 15 anos que estava em uma empresa quando descobriu que tinha o problema pela primeira vez. Mas o que mais

assusta é que os psiquiatras não sabem dizer qual a causa disso e muito menos a cura". (F14)

Neste momento serão relatadas as conseqüências para os pacientes no início das crises como mudanças do comportamento, ausências do trabalho tanto na fase de euforia quanto de depressão.

"Conseqüência foi que ela teve a vida paralisada, a vida dela acabada, porque ela deixou de ter alegria pra viver, satisfação de cumprir compromissos e de dar conta do dia a dia, a conseqüência foi uma volta de 360 graus negativos". (F9)

"Um dia ela ia, outro ela não ia e quando ela ia ela se perturbava muito na fase de euforia né. Depois entrou em uma depressão de meses e era sempre muito difícil". (F11)

Durante depressão, houve queda no número de freguesia para paciente que é costureira e faltas do trabalho.

"A implicação é que ela era dona e o irmão o dono do negócio e ela trabalhava no nível de coordenação e liderança e ela tinha liberdade de faltar e não ir, apesar do meu marido tentar puxar muito". (F11)

A presença de comorbidade é constante para pacientes com transtorno afetivos bipolar. E conflitos conjugais são constantes.

O pai de um entrevistado perdeu o emprego, saía para procurar trabalho e voltava embriagado e a esposa tinha aversão à bebida.

A atividade doméstica ficou inserida no item trabalho por ser considerada uma forma de trabalho não remunerado.

Muitos pacientes não exerciam atividade doméstica ou porque trabalhavam fora, não tinham esse costume ou porque os cuidados da casa era a principal atividade do familiar. Para esses pacientes esta questão não foi modificada. Mas

para as pessoas que tinham a atividade doméstica como principal ocupação, este aspecto provocou alterações na rotina da casa e nos papéis das pessoas dentro do lar. Podemos perceber isso nas seguintes falas:

“No caso mesmo houve uma falta no tocante às tarefas domésticas e as conseqüências se eu puder dizer foi eu ter deixado meu trabalho para fazer atividades em casa. Ela deixou de fazer tudo. Hoje ela apresenta uma sonolência que ela não faz as atividades com mesma intensidade com que fazia antes”. (F6)

“Quando ela estava doente deixou de fazer tudo(...) Ela fazia muita bagunça na casa”.A gente arrumava de noite e de dia...” (F7)

“Enquanto está em crise não tem condições, mas passado esse período passa a agir normalmente, do jeito que ela sempre foi e do jeito que ela é. Só que pela dificuldade de aceitação do problema tem dias que a pessoa acorda e não tem vontade de fazer as atividades conforme deveria tá fazendo”. (F14)

Para alguns pacientes atividades domésticas não sofreram alterações.

“... Meu pai sempre foi muito prestativo quanto a casa e organização. Minha mãe sempre fala que ele era melhor marido, se precisava buscar a gente ele ia, fazia almoço, arrumava a casa”. (F1)

“Olha eu costumo falar que ela é intelectual”. Não cozinhava, ela ia sempre para a casa da irmã almoçar”. (F2)

Nenhum familiar deixou de fazer atividade em casa para cuidar do paciente. Um familiar disse que não deixou de fazer atividade, mas fazia em outro horário porque paciente em crise não gostava que a casa fosse limpa durante o dia.

“Não. Como eu te falei, durante o dia ela não deixava a gente fazer e aí né, a gente fazia a noite”. (F7)

Um outro familiar relatou que não deixou de fazer atividade, mas mudou o comportamento na tentativa de evitar briga e discussão. Neste sentido, observamos o processo de adaptação e estratégias de enfrentamento.

“... A gente evita briga, mas quando a gente sabe que ela não está bem a gente tenta amenizar, vamos relevar as coisas e evita discussão pra não ficar triste. Fica mais em casa, faz agradinho. Mas não que a gente deixa de fazer alguma coisa”. (F13)

A rotina da casa sofreu alterações durante os episódios. Tarefas domésticas tinham que ser realizadas no período noturno.

“No período de crise muda a rotina da casa toda e de todo mundo que tem na casa, como horários de aula. Eu estudava de manhã e fazia tarefas domésticas a noite”. (F7)

Houve adaptação aos horários dos membros da família pra que a paciente pudesse fazer tratamento. Além disso, foi citada troca de papéis por uma filha que assumiu toda as tarefas da casa como, cozinhar, lavar roupa e outros.

“Minha mãe era mais ativa, acho. Ela sempre cuidou da casa, lavava roupa e tal. Só que agora inverteu os papéis.,. assim eu que faço tudo”. (F13)

No período de crise o marido assumiu as tarefas domésticas e cuidado das filhas. Porém atualmente relata que existe uma perda e sonolência que prejudica a intensidade com que as tarefas domésticas eram realizadas anteriormente.

“Hoje ela apresenta uma sonolência que ela não faz as atividades com mesma intensidade com que fazia antes”. (F6)

Para maioria dos familiares não houve mudança na rotina, não havia horários estabelecidos para almoço, jantar, outros familiares que não convivem com a paciente afirmaram que existe cuidado do paciente com sua casa.

“A gente sempre foi muito desorganizado com horário, janta tarde, não tem aquele padrãozinho de tudo muito certinho”. (F13)

“Ela mora em apartamento muito gostoso, tudo normal. Os móveis todos cuidadinhos”. (F2)

5.3.2 Gastos

Os familiares relataram gastos com tratamento, incluindo medicamentos, transporte para visitas no hospital no período de internação.

“Teve porque a gente gastava pra ir no hospital, tinha que pagar ônibus ir e voltar no tempo que tinha visita. Tinha que visitar ela no hospital, levar pra ela as coisa né...” (F3)

Além disso, pacientes mudaram de cidade em busca de tratamento e a mudança foi citada como gasto no orçamento da família.

“... no começo da doença meu pai gastou bastante. Os gastos eram com remédio, com viagem porque eu morava em Deodato e a gente ia em Dourados e ficava a mais de 100 KM. Com consulta também porque era tudo no particular”. (F8)

Foram citadas dívidas com empresas de cartão de crédito, com financiadoras decorrentes de um dos sintomas que pode acontecer durante a crise de mania.

“Na doença dela fez muita dívida também porque depois com a euforia a fez ela achar que era rica. Ela gastou antes de receber dinheiro, já contando com aquilo.” (F4)

“Porque ela se endividou, ela comprometeu, não tinha como arcar e ficou dependendo de outras pessoas, no caso eu pra se manter. Esse gasto aconteceu depois de um surto psicótico que ela gastava de desenfreadamente. Gastava o que não podia e o que não podia”. (F9)

Para um familiar o gasto foi temporário, apenas durante a crise e relacionado ao pagamento de consulta, pois a medicação era fornecida pelo serviço público.

“Só com relação a medicação. E quando precisou internar teve um gasto a mais, mas não foi um gasto permanente. Às vezes o médico precisou vir aqui em casa, mas depois estabilizou tudo.” (F7)

“Quando entra na fase de euforia ela gasta muito. É um gasto assim, perde a noção. E quando está na depressão gasta com medicamento, psiquiatra que no caso da S. é tudo no particular e é bastante dinheiro”. (F11)

Para uma família o paciente assumiu as dívidas, não sendo necessário gastos de outros membros do grupo. Portanto, para esta família os gastos excessivos da fase de mania não foi fator de sobrecarga. Importante relatar que o paciente nesta condição preserva sua autonomia e não depende da família para saldar prejuízos financeiros.

“Não houve, porque trabalhava, e a P2 quem comprava os medicamentos para ela. Ela mantinha bem os gastos dela com remédios. Só depois de muito tempo soubemos que a P 2 havia se endividado, extrapolado cartão e não sabia onde tinha gastado. Até hoje tem dívida com financeiras, ela aos poucos foi acertando”. (F2)

5.3.3 Lazer

5.3.3.1 Atividades de lazer do paciente

Foram citadas interrupções de lazer nos períodos de crise, como viagens adiadas, festas, bailes, atividades físicas realizadas no bairro, encontro com amigos e passeios em shoppings.

“Em uma ocasião (...) deixou de ir pra praia com tudo pago para comemorar aniversário de um amigo. Além disso, deixou fazer outra viagem importante. Nas duas ocasiões ele estava em crise depressiva”. (F5)

Para alguns pacientes, este afastamento das atividades de lazer passou a ser permanente, mesmo passado período de crise, resultando em isolamento e comprometimento nos relacionamentos interpessoais.

“Teve interrupção nessa atividade de lazer que ela fazia no bairro, né. Ela encontrava as amigas no bairro ia até uma escola próxima e fazia atividade. (...) E mesmo que ela quisesse ir, no começo a gente não deixava”. (F7)

“Ela não estava saindo para lugar nenhum. Ela costuma fazer caminhada e ela não estava saindo”. (F10)

“Não porque ela sai sempre é convidada pra alguma coisa que ela pode ir ela vai. Não teve problema não. Na época tinha problema porque a gente tinha medo dela sair, estar em uma festa e acontecer qualquer coisa”. (F3)

5.3.3.2 Ruptura das atividades de lazer dos familiares

São destacados da mesma forma dois momentos distintos, um período de interrupção nas atividades de lazer nos períodos de instabilidade do humor e um período de retomada das atividades dos familiares no período pós –crise.

O relacionamento interpessoal, que possui estreita ligação com atividade de lazer, fica restrito. A vida do familiar ficou limitada a cuidar do paciente, com prejuízo no estudo, ausência de apoio e contato social íntimo.

“Eu deixei de ter namorado, de freqüentar a casa dos meus amigos, de sair e conversar com eles. (...) Eu não fazia mais nada a não ser ficar dentro de casa, e cuidar dela ou ir ao médico, ir comprar alguma coisa, ir até a farmácia. Eu deixei de freqüentar o curso de pós - graduação, eu deixei de ter oportunidade de conhecer pessoas novas. Agora que eu to tentando começar a voltar pros meus amigos. Ninguém quer se aproximar de pessoas que tem problemas”. (F9)

“A gente viajava muito, a gente acampava e depois disso nunca mais aconteceu. (...) Então deixou sim de fazer algumas atividades em família.” (F13)

“Hoje a gente voltou a fazer porque passou a crise né. Mas durante a crise a gente não fazia nada. Uma caminhada, tomar um suco, sorvete pra conversar, sair de casa cedo parar em uma praça pra conversar, ir aos shopping, assistir um filme. Isso durante a crise não existia, agora já retomou, está tudo retomado já.” (F9)

“A vida continuou a ser levada da mesma forma passado os períodos. Por isso que a gente não considera ela uma pessoa doente porque não afeta a vida da gente de um modo geral. Aquele período, é lógico que de 3 ele passa pra 30 dias de tanto que é demorado aquilo na vida da gente, mas passado aquele sofrimento todo, fica seqüela porque a gente fica abatido, fica triste, fica deprimido, mas a vida da gente segue normal porque a pessoa é normal também né.” (F14)

Para muitos familiares, as atividades de lazer não sofreram alterações. As hipóteses levantadas estão relacionadas ao estado de remissão da crise, pelo fato das atividades de lazer não ser atividades realizadas pelos familiares ou por não ter deixado de sair durante o período de adoecimento.

“Eu vou ser bem claro. No caso dela eu acho que é uma exceção de bipolar. Todas as perguntas que você for me fazer eu sempre vou falar que é tudo normal, 100%. Trabalha normal, faz tudo normal. Então eu vou só ser repetitivo. Ela não incomoda ninguém, faz comida, trabalha, estuda, não tem nada. Talvez ela seja uma exceção”. (F12)

O adoecimento para uma família entrevistada foi relatada como fator de mudança que trouxe união entre as pessoas.

“Isso não acontece (deixar de fazer atividades de lazer). Pelo contrário uniu todo mundo. Porque todo mundo morava em um lugar e agora todo mundo mora aqui. Moramos todos perto, meu irmão também dá assistência”. (F2)

Uma outra família entrevistada relatou que se esforça para manter alguma atividade de lazer da paciente. A família acolhe a paciente nos momentos de crise para facilitar acesso ao tratamento.

“Ela veio morar com a gente e onde a gente for ela vai atrás. Onde eu vou eu carrego. Vamos pro shopping? Vamos. Pelo menos ela caminha lá, né.” (F10)

5.3.4 Relacionamento interpessoal

Nesta categoria foram abordados relacionamento com vizinhos, pessoas da comunidade e família estendida.

Uma paciente que acompanhou entrevista com a filha disse com sofrimento que era difícil ter consciência sobre o que estava acontecendo e não conseguir controlar os sintomas. E que às vezes evitava frequentar eventos sociais por ter medo de fazer “alguma besteira”, falar alto em uma reunião, algo que não condizia com o dia-a-dia. Esta paciente relata também que sofre com as consequências e opta pelo isolamento por lembrar o que fez em crise.

Houve afastamento dos parentes e brigas durante o período de adoecimento. Muitos familiares sabem que o paciente ficou internado, se interessam pelo estado de saúde, porém não entendem o que seja o transtorno bipolar.

“O que eu acho de certa forma, intolerância da minha avó. Porque na época eu briguei com ela porque na época ela não aceitava. Minha outra avó materna estava em casa e estava vendo que minha mãe estava doente. Ela chegou e eu expliquei tudo mesmo assim ela brigando e discutindo, eu acabei xingando, expulsei ela de casa e foi um mal estar que ficou. Demorou uns anos, mas normalizou”. (F7)

O preconceito, estigma, curiosidade, vergonha e a não aceitação da doença fazem parte do contexto das relações intra e extra-familiar, causando constrangimento e conflitos. Por esta razão muitos familiares propõem que deveriam existir programas e encontros para promover informação e reduzir o julgamento.

“Pela família tem muita... não digo rejeição, mas se afastaram demais. Em vez de ajudar mesmo, ninguém ajudou, ela lutou sozinha e conseguiu. A família se afastou muito”. (F13)

“... as pessoas não tem conhecimento do que é a doença. Então tem medo de tudo o que desconhece ou você despreza. Mas eu acho que falta um pouco de divulgação na mídia eu acho.” (F12)

No contexto social amplo houve situações de conflito entre profissionais da mesma área de trabalho e credores relacionadas aos sintomas apresentados pelos pacientes. Familiares relataram que existe necessidade de informar e justificar que as dívidas estão relacionadas ao sintoma e que é constrangedor.

“Olha, situações complicadas a gente viveu em função da crise, do surto psicótico que ela teve foram várias, principalmente porque ela se comprometeu em dívidas e pra você acertar isso com esses credores e com essas pessoas, esclarecer e demonstrar isso foi bem delicado”. (F9)

“Tem um advogado que quer ver o diabo, mas não quer ver ela. Esse advogado era amigo do meu irmão da época de juventude e que entrou pra ajudar ela em um determinado processo e ela virou-se contra ele”. (F4)

Alguns sintomas apresentados pelos pacientes desfavorecem os vínculos de amizade e de proximidade com familiares, tanto pela expressão de agressividade, quando pela manifestação de desesperança e reclamação. Temos tanto rompimento de relacionamento de amizade temporário quanto definitivo.

“Acho que perde muita amizade por conta da doença sim, mesmo por às vezes ficar reclamando. Ela não tem amigos mais, é a vizinha da frente que ela faz caminhada às vezes e só”. (F13)

“Quando tem amizade, essa não é muito duradoura”. (F4)

“Ela discutiu, chegou a pedir desculpa. Mas ela evita, ficou mais reservada, cumprimenta, mas não tem ligação.” (F13).

“Ela se fecha totalmente. Se as pessoas ligam, tem amigas antigas e ligam ela fala: ‘Ahnnn fala que eu não estou’. Ela não atende. Ela está daquele jeito depressivo e não gosta que ninguém a veja e fica em casa vendo TV.” (F11)

“Não se afastou, foi só no período de doença, no pico mesmo, mas depois de estar se recompondo e refazendo todas as coisas, começam a se aproximar de novo. Tem um isolamento porque às vezes no pico da doença às vezes a pessoa fica agressiva e nessa época o pessoal ficava meio longe.” (F7)

Alguns familiares relataram o aspecto de união e aproximação que o adoecimento provoca. Alguns vizinhos levavam paciente para passear, faziam visitas e contavam histórias.

“As pessoas que encontra comigo e que eu apresento, tratam ela super bem, pedem opinião para ela”. (F10)

“Muita gente às vezes vinha ajudar. A dona T. ficava contando história pra ela, conversando e distraindo ela. A M. levava ela pra passear”. (F3)

Porém a maioria dos familiares não possui vínculos estreitos com vizinhos. Justificam que a família é reservada, ou que mudam muito de cidade e não se relacionam com vizinhos.

“Olha aqui a gente só fala bom dia e boa noite, nem aqui eu fico.” (f8)

“Não temos relacionamentos próximos com vizinhos.” (F5)

5.3.5 Futuro

Este aspecto foi abordado neste trabalho através de duas perguntas feitas para os familiares que foram: “O que os médicos falam sobre o futuro de...?” e “O que você pensa sobre o futuro de...?”

As respostas a estas perguntas nos indicam um sentimento de resignação em reconhecer que não haverá cura. Frente a este sentimento tão forte de impossibilidade de retomar a vida anterior ao adoecimento, aparece a esperança em Deus.

“É só esperar em Deus, porque não tem outra válvula de escape”. (F13)

“Está nas mãos de Deus. Eu acho que uma doença não é daquela forma pra todo mundo. (...) Tem tantos exemplos de gente que está na beira da morte e que acontece um milagre, né. Eu não tenho expectativa muito boa. Eu vejo ela piorando.” (F4)

A desesperança no tratamento e perspectiva de piora para alguns dos entrevistados foi relacionada à percepção de prejuízo na memória observada no paciente.

“É que vai piorando né. Que vai limitando cada vez mais, agora ela está muito esquecida. Então eu não vejo que ela vai ter que ser tratada como criança”. (F4)

De maneira diferente, encontramos familiares que assim como os médicos, atrelam o tratamento e medicação para ser ter uma vida “normal”.

“O doutor falou pra mim que ele pode ter uma vida normal desde que ele faça o tratamento e não deixe de tomar os remédios.” (F8)

A esperança e otimismo aparecem nos relatos abaixo, desde que seja realizado o tratamento.

“Olha, nós seguimos o tratamento de maneira em cima da linha mesmo. Eu penso sobre o futuro que a gente possa estar vivendo uma vida da melhor maneira possível. Eu tenho boas perspectivas, eu não sou uma pessoa negativa e pessimista”. (F6)

“Eu acho que tomando a medicação, tendo acompanhamento médico eu acho que as coisas ficam bem mais fácil que sem tomar a medicação, sem ir ao médico. Tudo é medicação e tratamento médico.”(F10)

O futuro também é visto como uma luta diária para manter controle e estabilidade. O futuro está atrelado à constante tratamento e estado permanente de vigilância. Cada crise é percebida como se houvesse um retrocesso.

“Eu penso como os médicos disseram, que é um eterno e constante tratamento e vigília. Tem que cuidar porque se não mantiver controlado isso, a vida dela volta à estaca zero”. (F9)

5.3.6 Recursos

O suporte que familiares e pacientes buscam quando paciente piora é a assistência médica e tratamento medicamentoso.

“A gente corre pro médico. Quando ela piora é desesperador, quando ela piora, ela piora muito. Ou é pra depressão ou se é pra mania, pro êxtase é catastrófico.” (F11)

Muitas vezes o familiar reconhece que sozinho não possui condições de controlar o comportamento do paciente que ora chora, ora pode apresentar-se agressivo. Em apenas uma situação foi necessário recorrer ao apoio da polícia.

“Na última vez (...) precisaram chamar a polícia porque ela não queria ir de jeito nenhum ao hospital. Isso porque ela não queria tomar a medicação de jeito nenhum. Aí levou ela de camburão para o hospital”. (F7)

Alguns familiares apresentaram queixas contra o serviço público de saúde, no que se refere à qualidade dos atendimentos e preparo dos profissionais.

“Eu lembro que ela foi no psiquiatra do SUS e ela odiou, era um velho e falou que o cara não sabia nem o que estava perguntando”. (F13)

Foram feitas sugestões no sentido de todos os pacientes terem direito a ser consultado por psiquiatras no pronto- socorro, que deveria existir um trabalho voltado para o familiar que também sofre junto com o paciente e deveria existir atendimento psicológico.

“Eu acho que deveria ter mais encontros com os familiares e só os familiares estarem conversando entre si. Dá muita força quando você vê outros familiares também e você vê outras histórias mais difíceis.” (F11)

“Todo tratamento psiquiátrico tinha que ter acompanhamento psicológico.” (F10)

“Eu acho que tinha que ter um espaço pra saúde mental nos PS. A família sofre junto e não tem amparo nenhum, não tem conhecimento também do problema e não sabe que ele está doente”. (F14)

Muitos familiares relataram que o serviço de saúde fornece medicamento gratuitamente, relataram melhora significativa após participar do grupo de psicoeducação e que puderam repensar sobre o adoecimento.

“Eu acho que pra mim foi um marco eu vi que não aceitava a doença e eu rotulava. Eu falava: Será que está fazendo isso porque é mais fácil e virou meio de vida?” (F11)

“Eu acho que esse trabalho foi o carro chefe pra dar um esclarecimento maior e pra gente ter um conforto. Isso ajudou muito”. (F9)

5.3.7 Adoecimento do cuidador como expressão de sobrecarga.

Irritação, vergonha, medo de vir a ser portador de TAB, perda de apetite e sono, foram citados como preocupações e manifestações de desconforto e sofrimento nos períodos de crise.

“Eu perdi o sono. Não conseguia dormir, não conseguia comer, ficava nossa...perdidinha, mas foi indo e eu melhorei.” (F3)

“A perda do sono ou do apetite se dá mais naquele período de crise. Por exemplo, ela ficou internada por trinta dias. Naquele período com toda certeza você não vai por sua cabeça no travesseiro e dormir normalmente. Você vê um prato de comida, você não tem apetite porque sabe que sua esposa não está ali com você devido aquela situação toda”. (F6)

6. DISCUSSÃO

A partir da análise dos dados, podemos perceber que a vida familiar segue uma trajetória marcada por períodos de crise e não crise. Durante a crise, todos os aspectos da vida diária sofreram perdas significativas. Interrupções nas atividades de lazer e domésticas, aumento do gasto com tratamento, conflitos interpessoais aconteceram tanto para pacientes quanto para os familiares. Este estudo corrobora os dados de Dore e Roman (2001).

Com relação ao trabalho e relacionamento interpessoal as repercussões são observadas como sendo contínuas mesmo passado período de crise. Os afastamentos, licenças constantes e internações são fatores que dificultam a permanência destas pessoas no ambiente de trabalho que com frequência resultam em demissão e prejuízo no ajuste social. (MIASSO, 2006)

Se já foram aqui relacionadas o prejuízo ocupacional vivenciado no contexto familiar, acrescentam-se à dificuldade financeira as dívidas decorrentes de gastos excessivos durante a fase de mania que aumentam o sofrimento e dificuldade em quitar dívidas para acertar contas com credores. Tal acontecimento provoca vergonha e constrangimento para familiares que precisam informar e dar explicações para outras pessoas que desconhecem a manifestação dos sintomas.

Os conflitos interpessoais ou com vizinhos foram abordados e estão associados ao estigma e ao preconceito. Quando os conflitos se estabelecem dentro do contexto familiar existe uma tentativa para que estes sejam solucionados. Assim é importante salientar boa eficácia de intervenções familiares que estão sendo realizadas em países como Espanha e Estados Unidos. Foram apresentados resultados de avaliação destes programas que atendem familiares com o objetivo de

treinar habilidades de comunicação, resolução de problemas, entre outros (Miklowitz, 2003). No Brasil ainda não foram publicados estudos que avaliam a eficácia de intervenção voltados para os familiares.

Para a maioria dos pacientes o isolamento, dificuldade de relacionamento interpessoal e perda de auto-estima correspondem a prejuízos na vida da pessoa no decorrer dos anos. Tais perdas estão associadas à instabilidade e imprevisibilidade do quadro que impedem que portadores realizem seus papéis na família e na sociedade (TESSIER; CLEMENT, 2000).

Os relatos mostram que existe uma tensão e insegurança relacionada com a possibilidade do paciente vivenciar uma nova crise que seja esta de mania ou depressão. Neste sentido, Carter e McGoldrick (p.375, 1995) afirmaram que o familiar sofre uma tensão que é provocada tanto pela frequência das transições entre crise e não crise quanto pela contínua incerteza de quando ocorrerá a próxima. Esta ausência de garantia de estabilidade para o resto da vida faz surgir sentimentos de impotência. Assim, alguns apresentam resignação, ao colocar o futuro nas mãos de Deus. Outros relatam o futuro com idéias pessimistas, como constante vigília e como incerteza.

Em algumas falas, os entrevistados dizem que existe um estado permanente de vigília e controle que incide na vida do paciente. Cabe aqui refletir a contradição que existe nesta tentativa de auxiliar autonomia de paciente e familiar, já que em muitos momentos as orientações estão em acordo com esta manutenção de estado de vigília e controle.

Muitos entrevistados ressaltaram que não vêem ou tratam o familiar como alguém doente, possivelmente porque alguns pacientes durante a realização do

estudo estavam em períodos assintomáticos. Neste sentido, o paciente se sente acolhido e incentivado a exercer cuidados da casa, dos filhos, são vistos como pessoas capazes de retomar atividades de trabalho, lazer e compromissos sociais, imprescindíveis para que o paciente exerça sua autonomia. Neste sentido é relevante considerar a perspectiva da reabilitação psicossocial, que tem como ideal o resgate da singularidade, respeito à pessoa com sofrimento, para que sejam capazes de gerenciar sua vida e fazer escolhas (JORGE et al, 2006).

Os serviços médicos e farmacoterapia são recursos amplamente reconhecidos pelos familiares como primeira opção e os mais procurados nos momentos de instabilidade do paciente. Apesar disto, sabe-se que a adesão a medicação e ao tratamento para pacientes com TAB são baixos e não deveriam ser procurados apenas nos períodos de crise Knapp (2004). Assim, a participação da família nos serviços de saúde é importante nesta busca pela melhora na qualidade de vida.

Os familiares referem os períodos de crise como experiência de intenso sofrimento, tensão, preocupação, com perda de sono e apetite. Diante disso, novamente ressalto a importância de elaborar plano de ação que priorize esta clientela nos serviços, sem culpabilizá-los e sem atribuir a família a responsabilidade pelo bem-estar do paciente, mas como pessoas que reconhecem a necessidade de apoio.

7. CONCLUSÃO E LIMITAÇÕES DO ESTUDO

O objetivo desta pesquisa foi identificar e descrever o impacto do TAB para familiares de pessoas com diagnóstico de TAB. Para atender o objetivo foram entrevistados 15 familiares de 14 pessoas portadoras de TAB, que freqüentavam grupos de psicoeducação no HD. Os resultados indicaram que a sobrecarga oscila de acordo com as oscilações da doença. Nos momentos em que pacientes estão sintomáticos, seja em fase de mania ou depressão, ocorre maior sobrecarga da família.

As famílias ressaltaram a necessidade de receberem assistência para elas próprias. Os familiares que tiveram experiência de participar em grupo com outros familiares relatam que não se sentem únicas, são compreendidas, recebem informação e reconsideram seu olhar sobre o familiar que possui TAB. Tais aspectos favorecem uma melhora no convívio familiar. Os familiares também reconhecem o apoio que o sistema de saúde oferece, citaram principalmente os medicamentos gratuitos. Por outro lado, também salientam que os serviços muitas vezes não as acolhem e não disponibilizam atendimento especializado.

A maioria dos estudos que investigam a sobrecarga é realizada com familiares de pacientes portadores de esquizofrenia, e este estudo colaborou indicando que familiares de portadores de TAB também apresentam sobrecarga.

A limitação do estudo consiste no número reduzido de entrevistados que não permite generalizações. Outra limitação é que todos os participantes deste estudo foram recrutados de um serviço específico, cujas características não representam outros serviços da rede.

REFERÊNCIAS

ABREU, et al. Fardo do paciente psiquiátrico crônico na família. **Revista da Associação Brasileira de Psiquiatria**. v. 13, n.2, p.49-52, 1991.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical**: manual of mental disorders. 4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association, 1994.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 3.ed. Lisboa (Por). 2006.

BARONET, A.M. Impact of family relations on caregivers' positive and negative appraisal of their caretaking activities. **Family Relations**, n.52, p. 137-142, 2003.

CARTER, B; MACGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CHAKRABARTI, S; GILL, S. Coping and its correlates among caregivers of patients with bipolar disorder: a preliminary study. **Bipolar Disorder**, n.4, p. 50-60, 2002.

CHESLA, C.A. Nursing and chronic illness: articulating suffering and possibility in family life. **Journal of Family Nursing**, v.11, n.4, p. 371-387, 2005.

DORE, G; ROMANS, S.E. Impact of affective disorder on family and partners. **Journal of Affective Disorder**, n. 67, p. 147-158, 2001.

GOOSSENS, P.J.J. Family caregiving in bipolar disorder: caregiver consequences, caregiver coping styles, and caregiver distress. **International Journal of Social Psychiatry**. v. 54, n. 4, p.303-316, 2008.

JORGE, M.S.B, et al. Reabilitação psicossocial: visão da equipe de saúde mental. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 59, n. 6, p. 734-739, 2006

GRUNEMBAUM, M.F, et al. Correlates of suicide attempt history in bipolar disorder: a stress diathesis perspective. **Bipolar Disorder**, n. 8, p. 551-557, 2006.

HERU, A.M; RYAN, C. Burden, reward and family functioning of caregivers for relatives with mood disorders: 1 – year follow-up. **Journal of Affective Disorder**. n. 83, p. 221-225, 2004

KNAPP, P; ISOLAN, L. Abordagens psicoterápicas no transtorno bipolar. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 32, supl. 1, p. 98-104, 2005.

KOGA, M. **Convivência com a pessoa esquizofrênica**: sobrecarga familiar [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ USP, 1997.

KOHN, R; SAXENA, S; LEVAV, I E SARACENO, B. The treatment gap in mental health care. **Bulletin of World Health Organization**, n. 82, p. 858-866, 2004.

LAFER, B; SOARES, J.C; SANCHES, M; DEL PORTO, J.A. Transtorno Bipolar: da genética à reabilitação psicossocial. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 26, supl. 3, p.1-2, 2004.

LAFER, B; SOARES, M.B.M Tratamento da depressão bipolar. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v.32, supl.1, p.49-55, 2005.

LAM, D; DONALDSON, C; BROWN, Y E MALLIARIS, Y. Burden and marital and sexual satisfaction in the partners of bipolar patients. **Bipolar Disorder**, v.7, p. 431-440, 2005.

LIMA, M.S; TASSI, J; NOVO, I.P, et al. Epidemiologia do transtorno bipolar. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 32, supl. 1, p.15-20, 2005.

MACHADO-VIEIRA, R; SANTIN, A; SOARES, J. O papel da equipe multidisciplinar no manejo do paciente bipolar. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 26, supl. 3, p. 52-53, Transtorno Afetivo Bipolar. 2004.

MIASSO,A.I. **“Entre a cruz e a espada”**: o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com transtorno afetivo bipolar, em sua perspectiva e na de seu familiar. 2006. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2006.

MIKLOWITZ, D.J. The role of family system in severe and recurrent psychiatric disorders: a developmental psychopathology view. **Development and Psychopathology**, n. 16, p. 667-688, 2004.

MIKLOWITZ, D.J, et al. A randomized study of family focused psychoeducation and pharmacotherapy in the outpatient management of bipolar disorder. **Archives General Psychiatry**. n. 60, p.904-912, 2004.

MONTAGNA, P.K.L. et al. Avaliação da sobrecarga representada por pacientes psiquiátricos e suas famílias: confiabilidade de uma entrevista. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 12, n.1, p.13-16, 1985.

MORENO, R.A; MORENO, D.H. **Transtorno bipolar do humor**. São Paulo (S.P): Lemos Editorial. 2002.

MORENO, R.A; MORENO, D.H E RATZKE, R. Diagnóstico, tratamento e prevenção da mania e da hipomania no transtorno bipolar. **Revista de Psiquiatria Clínica**. v. 32, supl. 1, p.39-48, 2005

MORIARTY, HJ. Key issues in the family research process: strategies for nurse researchers. **Advanced Nursing Science**. v. 3, n.12, p. 1-14, 1990.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Classificação de transtornos mentais e comportamento da CID- 10**: descrições e diretrizes diagnósticas. Porto: Alegre: Artes Médicas/ OMS, 1993.

PAI, S. KAIPUR, RL. The burden on the family of a psychiatric patient: development of a interview Schedule. **Brithish Jounal Psychiatry**. v. 138, p. 332-333.

PEGORARO, R.F, CALDANA, R.H.L. Sobrecarga de familiares usuários de um centro de atenção psicossocial. **Psicologia em Estudo**. v. 11, n.3, p. 569-577, 2006.

PERLICK DA, ROSENHECK RA, et al. Impact of family burden and affective response on clinical outcome among patients with bipolar disorder. **Psychiatric Services**, v., 55, n. 9, p. 1029-1035, 2004.

ROBERTSON, H.A; KUTCHER, S.P; BIRD, D; GRASSWICK, L. Impact of early onset bipolar disorder on family functioning: adolescent's perceptions of family dynamics, communication and problems. **Journal of Affective Disorder**, n. 66, p. 25- 27, 2001.

ROMERO, S et al. Family environment in families with versus families without parental bipolar disorder: preliminary comparison study. **Bipolar Disorder**, n.7, p. 617-622, 2005.

RUNGREANGKULKIJ, S; GILLIS, C.L. Conceptual approaches to studying family caregiving for persons with severe mental illness. **Journal of Family Nursing**, v.6, n.4, p. 341-366, 2000.

SANCHES, R.F; ASSUNÇÃO, S; HETEM, L.A. Impacto da comorbidade no diagnóstico e tratamento do transtorno bipolar. **Revista de Psiquiatria Clínica**. v. 32, supl. 1, p. 71-77, 2005.

SCHENE, A.H. Objective and subjective dimensions of family burden. **Social Psychiatric Epidemiology**, v.25. p. 289- 297, 1990.

SELVINI- PALAZZOLI, M; BOSCOLO, L; CECCHIN, G; Prata, G. Hypothétisation-circularité – neutralité: trois directives pour conduire la seance. In: Selvini- Palazzoli M, editeur. Mara Selvini Palazzoli. **Histoire d'une recherche**: l'évolution de la thérapie familiale dans l'oeuvre de Mara Selvini Palazzoli. Paris: édition ESF, 1987.

TESCHINSKY, U. Living with schizophrenia: the family illness experience. **Issues in Mental Health Nurse**, v.21, p387-396, 2000.

TESSIER L, CLEMENT, M. **La readaptation psychosociale en psychiatrie**: defies des annes 90. Montreal, Gaetan Morin Editeur Limitee; 2000.

VELTMAN, A; CAMERON, J.I; STWART, D.E. The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. **Journal New Mental Disorder**, v.2, n.190, p. 108-114, 2002.

World Health Organization. Disponível em:
http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_ch2_en.pdf 17/10/2007.

WRIGHT, L; LEAHEY, M. **Enfermeiras e família**: um guia para avaliação e intervenção na família. 3.ed. São Paulo: Roca, 2002.

ANEXOS

ANEXO A – Instrumento de coleta de dados

ROTEIRO DE ENTREVISTA ADAPTADO DE MONTAGNA E ABREU

A) IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE

Iniciais do paciente _____ Número _____

Idade _____ Sexo _____ Estado Civil _____

Escolaridade _____ Ocupação _____

B) Identificação do familiar

Grau de parentesco _____

Nível de escolaridade _____

Idade _____ sexo _____

Composição familiar

Nome	Grau de parentesco	Idade	Escolaridade	Renda

Renda familiar _____

Número de cômodos _____ madeira () alvenaria ()

Divide quintal com outros? Não () Sim ()

C) PRESENÇA DE DOENTE MENTAL NA FAMÍLIA

- 1) Depois que o paciente adoeceu, parou de trabalhar?
- 2) Algum membro da família teve que parar de trabalhar por causa da doença de...?
- 3) Houve alguma modificação nos gastos da família a partir do início da doença?
- 4) Alguém tem/teve que faltar ao trabalho/escola para ficar com o paciente ou realizar alguma atividade pelo paciente?
- 5) O paciente estudava/trabalhava antes de ficar doente?
- 6) Quando ele começou a ficar doente você notou se ele faltou à escola/ trabalho?
Como foi isso?
- 7) Se ele teve que faltar/ deixar escola e/ou trabalho, que consequência isso teve?
- 8) O paciente deixou de fazer atividade doméstica, depois que adoeceu?
- 9) Alguém da família teve que deixar de fazer atividade em casa?
- 10) A doença de ... tem causado transtornos na rotina de casa?
- 11) Você notou alguma alteração (abandono, interrupção) de lazer programados ou esporádicos de...?
- 12) Você notou se alguém de casa teve alteração nas atividades de lazer em decorrência da doença de ...?
- 13) Você se lembra de alguma atividade em família e que hoje não se pode mais fazer por causa da doença de...?
- 14) Vocês deixaram de fazer algum passeio/ programa por causa da doença de...?
- 15) Na casa onde ele está morando modificou alguma coisa?
- 16) A doença de... interfere não apenas na rotina da casa onde ele mora, mas também tem efeitos nos demais membros da família. Como você vê isso?
- 17) Sua família sofreu algum tipo de desaforo, de rejeição por causa de ...?
- 18) O.... mudou o modo de ser com seus vizinhos?
- 19) Seus vizinhos mudaram o modo de ser com vocês?

- 20) Alguém deixou de ser amigo de ... ou alguém da família?
- 21) Os vizinhos/amigos convidam vocês para festas, casamentos, passeios, etc?
- 22) O que os médicos falam sobre o futuro de...?
- 23) O que você pensa sobre o futuro de...?
- 24) Quanto tempo você acha que a família tem condições de permanecer com... em casa?
- 25) Quando... piora, que recursos vocês utilizam?
- 26) Como vocês têm sido atendidos pelos recursos da comunidade?
- 27) O que você gostaria que melhorasse no sistema de saúde para poder atender as necessidades de ... e da família?
- 28) Depois da doença de ... aconteceu alguma doença física em alguém de casa?
- 29) Depois da doença de .. alguém de casa procurou ajuda psicológica?
- 30) Depois da doença de ... alguém da família perdeu o apetite, o sono, está mais irritado ultimamente, está mais chateado?

ANEXO B – Critério de Classificação Econômica Brasil 2008

Critério Brasil 2008: Sistema de pontos

Posse de itens	Não tem	1	2	3	4
Televisores em cores	0	1	2	3	4
Vídeo Cassete/DVD	0	2	2	2	2
Rádios	0	1	2	3	4
Banheiros	0	4	5	6	7
Automóveis	0	4	7	9	9
Empregadas mensalistas	0	3	4	4	4
Máquinas de lavar	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (*)	0	2	2	2	2

**Independente ou 2ª porta da geladeira*

Grau de instrução do chefe da família

Analfabeto/até 3ª. série fundamental	0
4ª série fundamental	1
Fundamental completo	2
Médio completo	4
Superior completo	8

Pontos de corte das classes

Classe A1	42 a 46 pontos
Classe A2	35 a 41 pontos
Classe B1	29 a 34 pontos
Classe B2	23 a 28 pontos
Classe C1	18 a 22 pontos
Classe C2	14 a 17 pontos
Classe D	8 a 13 pontos
Classe E	0 a 7 pontos

ANEXO C – Questionário clínico do paciente

Nome:

D.Nasc.: ____/____/____

Estado civil: Escolaridade:

Data da entrevista: ____/____/____

Ocupação:

Fone(s):

Início da doença: ____/____/____ Início do tratamento: ____/____/____

Última crise: ____/____/____ depressão() hipomania() mania()

Número de crises : depressão() hipomania() mania() Total()

Número de internações : depressão() mania() Total()

Data da última internação:

Local da última internação:

1) Possui outro familiar com TB? Não() Sim() Grau de parentesco:

ANEXO D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

CONVITE - Paciente

Pesquisadora: Adriana Straioto de Souza

Telefone: (16) 3602-3515

e-mail: distraioto@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 Adriana Straioto de Souza, sou aluna de pós-graduação, nível mestrado, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, e estou estudando o impacto do transtorno afetivo bipolar para na família. 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 “O impacto do transtorno afetivo bipolar na família”. Se você concordar que eu entreviste seus familiares eu vou marcar uma entrevista com eles. Cada entrevista deve durar mais ou menos uma ou duas horas, e será realizada no serviço onde você faz tratamento 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 fita K7. A pesquisadora vai escrever a entrevista gravada palavra por palavra. Somente a pesquisadora vai ouvir a fita. A equipe do serviço onde você faz tratamento não vai ouvir a fita 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 Adriana Straioto de Souza pelo telefone (16)3602-3515, ou com a orientadora do estudo, a Prof^a Dr^a 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 Adriana Straioto de Souza sobre sua pesquisa intitulada O impacto do transtorno afetivo bipolar na família e que tem como objetivo conhecer a sobrecarga do transtorno afetivo bipolar sobre a família, 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 Adriana Straioto de Souza através do telefone (16) 3602-3515 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.

Eu, Adriana Straioto de Souza, psicóloga, aluna do mestrado na Escola de Enfermagem da USP, Ribeirão Preto, junto com minha orientadora, Profa. Dra. Sueli Aparecida Frari Galera, convidamos você para participar deste estudo.

Sabemos que ter um familiar com transtorno afetivo bipolar (TAB) mobiliza toda a família, e por isso, neste estudo procuramos valorizar os sentimentos de vocês familiares. Sabemos que existe uma sobrecarga para quem convive com

alguém com transtorno afetivo bipolar, no entanto temos como objetivo aprofundar o estudo sobre a sobrecarga.

Para que este estudo chamado “O impacto do transtorno afetivo bipolar na família” aconteça, pretendemos entrevistar as famílias, assim como a sua. Durante a entrevista, buscaremos conversar sobre o adoecimento do familiar, incluindo questões sobre a influência da doença na rotina da família, trabalho/escola, lazer, sentimentos relacionados ao período de crise e situações de conflito.

Para que possamos compreender melhor e não perder o que for dito nas entrevistas, estas serão gravadas em fita k7, com garantia de que será mantido sigilo. As informações que você trazer ficarão guardadas em local seguro por 5 anos depois de terminada a pesquisa. Seu nome nunca será usado em qualquer apresentação ou publicação dos resultados da pesquisa.

Você não é obrigado a participar do estudo e tem a liberdade de não participar. Existe um pequeno risco nesta pesquisa em mobilizar alguns sentimentos relacionados ao adoecimento do seu familiar, que caso aconteça terá respaldo para falar sobre esses sentimentos. Existe o benefício em ter a chance de falar sobre assuntos de seu interesse enquanto familiar de alguém que possui transtorno afetivo bipolar. Não se sinta pressionado para falar sobre alguma coisa que não queira falar. Sua participação será voluntária, ou seja, não receberá nenhum dinheiro para participar deste estudo e serão garantidos sigilo e anonimato de seu nome e de seus familiares.

Assim,

Eu _____,

R.G, _____ abaixo assinado, após ter recebido as informações da psicóloga Adriana Straioto de Souza, concordo em participar dessa pesquisa, tendo garantido os meus direitos abaixo relacionados:

- Direito de receber resposta a qualquer pergunta ou dúvida sobre o tema;
- Direito de deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo atual e futuro da minha assistência;
- Direito de não ser identificado e ter minha privacidade preservada.

Esclareço que em caso de dúvida, fui orientado a procurar a pesquisadora Adriana Straioto de Souza no Hospital Dia às quintas-feiras, no período das 16: 00 às 15: 30 hs, ou procurar Profa. Dra. Sueli Aparecida Frari Galera, pelo telefone (16) 3602 – 3408 na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto,(EERP - USP).

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 2007.

Assinatura do familiar