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

LAIS MARIANA DA FONSECA

**Termos e expressões utilizados por familiares ao relatarem
suas experiências nos diferentes momentos do adoecimento
mental**

**RIBEIRÃO PRETO
2010**

LAIS MARIANA DA FONSECA

Termos e expressões utilizados por familiares ao relatarem suas experiências nos diferentes momentos do adoecimento mental

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, programa de Enfermagem Psiquiátrica.

Linha de pesquisa: O doente, a doença e as práticas terapêuticas.

Orientadora: Profa. Dra. Sueli Aparecida Frari Galera

RIBEIRÃO PRETO

2010

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.

FICHA CATALOGRÁFICA

FONSECA, LAIS MARIANA

Termos e expressões utilizados por familiares ao relatarem suas experiências nos diferentes momentos do adoecimento mental/ Laís Mariana da Fonseca; Orientadora Sueli Aparecida Frari Galera – Ribeirão Preto, 2010.

77 f. il., 30cm.

Dissertação de Mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP para a obtenção do título de Mestre

Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica

1. Família; 2. Esquizofrenia; 3. Enfermagem Psiquiátrica.

Lais Mariana da Fonseca

Termos e expressões utilizados por familiares ao relatarem suas experiências nos diferentes momentos do adoecimento mental

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências-Enfermagem Psiquiátrica.
Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica

Data da Aprovação: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Sueli Aparecida Frari Galera (ORIENTADORA)

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

À meus pais, Paulo e Beth, que me ensinaram a importância do estudo, sendo exemplo de honestidade, humildade e generosidade, incentivando e apoiando nos momentos de dificuldade, sempre com amor e devoção;

À meu irmão e meu sobrinho que souberam compreender minha ausência e pelos momentos de alegria que passamos juntos;

E a todas as pessoas em que a solidão serviu de companhia, que tiveram a coragem de enfrentá-la, que souberam ficar com o nada e mesmo assim sentir-se como se estivessem plenas de tudo.

AGRADECIMENTOS

“Mesmo que as pessoas mudem e suas vidas se reorganizem, os amigos devem ser amigos para sempre, mesmo que não tenham nada em comum, somente compartilhar as mesmas recordações”. (Vinícius de Moraes)

À Profa. Dra. Sueli Galera que desde a iniciação científica me ensinou a importância e o prazer de pesquisar, contribuindo para meu crescimento científico e intelectual, incentivando e compreendendo os momentos de dificuldade;

À Profa. Dra. Antonia Regina Ferreira Furegato por ceder o programa de computador, dispor de seu tempo para ajudar a entendê-lo e pelo exemplo como profissional;

À Profa. Dra. Sonia Maria Vilela Bueno pelos momentos de carinho, apoio e incentivo em minha vida e na pesquisa;

À Profa. Dra. Adriana Miasso, Profa. Dra. Leninha, Carol, Bia, Marina, Isa, Mariana, Milena, Kelly pelo apoio, ajuda, momentos de alegria e descontração e produção;

À minha querida Ângela Márcia que me acompanhou desde a graduação, com muito carinho, me ouvindo, aconselhando e ajudando nos momentos de dúvidas, tristezas e dificuldades e proporcionando momentos de alegria e prazer ao seu lado e ao lado de sua família;

À Equipe do Núcleo de Saúde Mental pelo apoio, ajuda, troca de conhecimentos e momentos de alegria e dificuldade;

À minha prima Raquel que me acolheu em vários momentos, me ajudou e incentivou em minha pesquisa e pelos momentos de descontração e felicidade e pelo amor que existe entre nós;

Ao meu primo Renato pelos momentos de alegria que passamos juntos, pela união que existe entre nós mesmo a distancia;

À minha querida Francelize que me acompanhou durante toda minha trajetória acadêmica, todas as mudanças em minha vida e foi essencial para que tudo se concretizasse;

À minha amada amiga Carol garla que conheci na pós-graduação e se tornou essencial na minha vida, sempre me incentivando, apoiando sem criticar, me ensinou a ver a vida e as

pessoas de maneira diferente, enxergando a alma das pessoas, “ímpar em minha vida” e guardada para sempre no fundo do meu coração;

À Diene, amiga desde a graduação e mesmo a distância sempre nos apoiamos e nos aproximamos cada vez mais, com amor, devoção e dedicação uma à outra;

À Keila, Marcela, Marina, Débora, Nita, Elo, Gabi, Jana, amigas queridas que me apoiaram em minhas escolhas, meu caminho, e mesmo distante sempre seremos próximas;

Ao Samuel Profeta, Guga, Felipe Gordinho e Felipe Bin amigos que me ajudaram, apoiaram, dando colo e atenção quando precisava e que proporcionaram momentos de muita alegria em minha vida.

À Manu e a Michele amigas desde a infância e eternas em minha vida, que mesmo com a distância, nunca nos separamos, ombro amigo, ouvindo e apoiando, agradeço por serem minha fonte de coragem e apoio em todos os momentos;

À minha querida fisioterapeuta Leandra que nos encontramos por obra do acaso e fomos muito felizes durante o ano em que convivemos na mesma casa, com respeito, carinho, me acolhendo e entendendo;

Há um silêncio dentro de mim. E esse silêncio tem sido a fonte de minhas palavras...

Clarice Lispector

*“Sou o que quero ser, porque possuo apenas uma vida
e nela só tenho uma chance de fazer o que quero.
Tenho felicidade o bastante para fazê-la doce,
dificuldades para fazê-la forte, tristeza para
fazê-la humana e esperança suficiente para
fazê-la feliz. As pessoas mais felizes não têm
as melhores coisas, elas sabem fazer o melhor
das oportunidades que aparecem em seus caminhos”.*

(Clarice Lispector)

RESUMO

FONSECA, L. M. **Termos e expressões utilizados por familiares ao relatarem suas experiências nos diferentes momentos do adoecimento mental.** 2010. 77 f. DISSERTAÇÃO (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2010.

Introdução: A esquizofrenia é um transtorno mental de evolução crônica que causa sofrimento para o doente e sua família. Traz ao paciente prejuízo severo capaz de interferir amplamente na capacidade de atender às exigências da vida e da realidade, podendo torná-lo frágil diante de situações estressantes e aumentar o risco de suicídio. Para a família, a experiência de conviver com um membro portador desse transtorno tem sido comparada à jornada sob a tempestade. Primeiramente, há dificuldade de perceber o aparecimento da doença, com a definição do diagnóstico, os familiares variam em suas reações. Ao entrar em contato com o sistema de saúde mental, a família aprende uma nova linguagem, que é a linguagem dos profissionais de saúde. Essa nova linguagem deverá ser ajustada ao senso comum convencional do contexto familiar, de modo que possibilite compreender e tratar o adoecimento. Assim, a família cria uma linguagem para descrever sua experiência com o adoecimento mental. A pergunta desta pesquisa é: quais expressões as famílias utilizam para descrever o adoecimento de um familiar? **Objetivo:** identificar as expressões utilizadas por familiares para descrever a experiência de conviver com o adoecimento mental. **Metodologia:** Trata-se de pesquisa que realiza análise dos relatos de familiares por meio do software Analyse Lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte (ALCESTE), contendo uma quantidade considerável de testes estatísticos, organizados para realizar análise de dados textuais. O ALCESTE contém metodologia de análise de dados qualitativos que se adequa a qualquer domínio de investigação, em que se pretenda tratar material textual, principalmente no que se refere à sua composição lexical e estruturação temática. **Resultados e Discussão:** A análise realizada pelo ALCESTE forneceu quatro classes agrupadas duas a duas: Classe 2 -- início da doença e Classe 4 -- início do tratamento; Classe 1 -- convivência e Classe 3 -- cotidiano. Um conjunto de palavras e frases descrevem cada uma das classes. Início da doença: “começou a doença”, “adoecimento”, “antes da doença”. Início do tratamento: “internações”, “tratamento”, “remédio”. Convivência: “difícil”, “futuro”, “esperança”. Cotidiano: “cuidado”, “sozinho”, “preocupa”. Os resultados indicam que o período entre

perceber a mudança de comportamento e o diagnóstico, geralmente culminando com a primeira internação, é carregado de sentimentos, de vivências de ter que lidar com comportamentos estranhos, violentos e o isolamento do doente. Depois, quando a medicação fez efeito, vivem um momento mais feliz, com mais esperança e atribuem essa melhora à medicação. Os familiares fazem reflexões sobre o passado, que no início precisavam de mais informações e se as tivessem, talvez a convivência não tivesse sido tão sofrida como foi. Mas o tempo de convivência possibilita melhor compreensão e aceitação da doença. Também desenvolveram algumas rotinas: como não deixar o familiar doente sozinho, observar se ele está tomando a medicação, mantendo, assim, um cuidado supervisionado que se incorporou ao cotidiano familiar. **Conclusão:** Os momentos descritos pelos familiares foram identificados por expressões, palavras e termos utilizados pelos mesmos em suas narrações. A pesquisa reafirma os dados encontrados nas pesquisas que forneceram as entrevistas analisadas neste estudo. Essas pesquisas anteriores utilizaram método de análise qualitativo tradicional, no qual o pesquisador lê várias vezes o material coletado, destaca as partes relevantes e as agrupa em categorias gerais criadas por ele para descrever o fenômeno investigado. Nesta pesquisa, a organização dos dados, o processo de agrupar trechos, criar classes e estabelecer a relação existente entre as mesmas foi feito com base na análise léxica das palavras de um conjunto de textos fornecido pelo software ALCESTE. Desse modo, a principal contribuição deste estudo foi trazer a linguagem dos familiares para descrever os momentos do adoecimento através de uma metodologia de análise mais distante do pesquisador.

Descritores: família, esquizofrenia, enfermagem psiquiátrica.

SUMMARY

FONSECA, L. M. **Terms and expressions used by family members reporting their experiences at different moments of the mental illness** 2010. 77 f. Thesis (Master) – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, 2010.

Introduction: schizophrenia is a mental disorder of a chronic course that causes pain for both the patient and his family. It brings the patient severe prejudice that can interfere strongly in the ability to meet the demands of life and reality, making the patient fragile before stressful situations and increase the risk of suicide. For the family, the experience of living with a bearer of this disorder has been compared to the journey under the storm. First, there are difficulties identifying the onset of the disease with diagnostic definition, family members vary in their reactions. When in contact with the mental health system, the family learns a new language, which is the language of health professionals. This new language should be adjusted to the conventional wisdom of the family context, so that makes it possible to understand and treat the illness. Thus, the family creates a language to describe their experience with the mental illness. The question of this research is: which expressions families use to describe the family member's illness? **Objective:** identify expressions used by family members to describe the experience of living with the mental illness. **Methodology:** it's a research that conducts analysis of family reports through a software called Analyse Lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte (ALCESTE), which contains a considerable amount of statistical tests organized to perform analysis of textual data. ALCESTE contains methods of analysis of qualitative data that fit for any field of research, treating textual material, mainly related to its lexical structure and composition of subject. **Results and Discussion:** the analysis performed by ALCESTE provided four classes grouped into two pairs: Group 2 – beginning of the illness and Group 4 – beginning of treatment; Group 1 – familiarity and Group 3 – daily routine. A group of words and phrases describe each group. Beginning of illness: "the illness started", "illness", "before the illness". Beginning of treatment: "hospitalization", "treatment", "medicine". Familiarity: "difficult", "future", "hope". Daily routine: "take care", "alone", "it worries". The results show that the time among noticing the behavior change and the diagnosis, normally culminating in the first hospitalization, it's full of feelings, experiences of dealing with strange and violent behaviors and the patient isolation. Then, when medications had effect, they live a happier and hopeful

moment, and attribute this improvement to medication. Family members reflect about past, where at first they needed more information and if they had them, maybe familiarity hadn't been so painful as it was. But familiarity periods create better comprehension and acceptance of the disease. They also solved some routines: as not letting the sick family member alone, checking if he's been taking the medicine, and supervising the familiar routine. **Conclusion:** The moments described by family members had been identified by expressions, words and terms used by them. The research reassures the data found in the research which provided the interviews analysed in this study. These previous studies used traditional qualitative analysis method, where the researcher reads the collected material several times, highlights the relevant parts and groups them in general categories created by him to describe the phenomenon under investigation. On this research, data organization, the process of grouping parts, creating groups and establishing the relationship between them were performed based on the lexical analysis of words from a group of texts provided by ALCESTE software. This way, the main contribution of this study was to bring the language of the family members to describe the moments of illness through an analysis methodology farther from the researcher.

Descriptors: family, schizophrenia, psychiatric nursing.

RESUMEN

FONSECA, L. M. **Términos y expresiones utilizadas por los familiares para informar sus experiencias en los diferentes momentos de la enfermedad mental** 2010. 77 h. DISERTACIÓN (Maestría) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, 2010.

Introducción: la esquizofrenia es un trastorno mental de un curso crónico que causa sufrimiento al paciente y su familia. Trae perjuicio grave para el paciente capaz de interferir en la capacidad de satisfacer plenamente los requisitos de la vida y la realidad, puede hacerle más frágil frente a situaciones de estrés y aumentar el riesgo del suicidio. Para la familia, la experiencia de vivir con un portador de esta enfermedad ha sido comparado con el viaje bajo la tormenta. En primer lugar, hay dificultades para percibir la aparición de la enfermedad, con la definición del diagnóstico, los miembros de la familia varían en sus reacciones. Al entrar en contacto con el sistema de salud mental, la familia aprende un nuevo lenguaje que es un lenguaje de los profesionales de salud. Ese nuevo lenguaje debe ser ajustado a la sabiduría convencional del contexto familiar, por lo que hace posible entender y tratar la enfermedad. Así, la familia crea un lenguaje para describir su experiencia con la enfermedad mental. La pregunta de esta investigación es: qué expresiones las familias utilizan para describir la enfermedad de un miembro de la familia? **Objetivo:** identificar las expresiones utilizadas por los miembros de la familia para describir la experiencia de vivir con la enfermedad mental. **Metodología:** se está llevando a cabo análisis de los informes de los familiares por medio del software Analyse Lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte (ALCESTE), que contiene una cantidad considerable de pruebas estadísticas, organizados para realizar análisis de datos textuales. ALCESTE contiene metodología de análisis de datos cualitativos para adaptarse a cualquier ámbito de la investigación, en el que desea para el tratamiento de material textual, especialmente en lo que respecta a su composición lexical y estructura temática. **Resultados y Discusión:** el análisis realizada por el ALCESTE ha proporcionado cuatro clases agrupadas en dos pares: Clase 2 – inicio de la enfermedad y Clase 4 – inicio del tratamiento; Clase 1 – Convivencia y Clase 3 – todos los días. Un conjunto de palabras y frases describen cada una de las clases. Inicio de la enfermedad: “la enfermedad empezó”, “enfermedad”, “antes de la enfermedad”. Inicio del tratamiento: “hospitalización”, “tratamiento”, “medicina”. Convivencia: “difícil”, “futuro”, “esperanza”. Todo los días:

“cuidado”, “solo”, “preocupa”. Los resultados indican que el período entre percibir el cambio de comportamiento y el diagnóstico, generalmente culminando con la primera hospitalización, está lleno de sentimientos, de vivencias por tener que tratar con comportamientos inusuales, violentos y el aislamiento del paciente. Después que la medicina ha hecho efecto, ellos viven un momento de felicidad, con más esperanza y atribuyen esa mejora a la medicina. Los miembros de la familia hacen reflexiones sobre el pasado, que al inicio necesitaban de mas informaciones y si las tuviesen, quizás la convivência no habría sido tan sufrida como lo fue. Pero el tiempo de convivencia posibilita una mejor comprensión y aceptación de la enfermedad. Han también desarrollado algunas rutinas: cómo no dejar um enfermo de la familia solo, observar si él toma la medicina correctamente, manteniendo así, un cuidado supervisionado que ahora hace parte de la rutina familiar. **Conclusión:** Los momentos descritos por los miembros de la familia fueron identificados por expresiones, palabras y términos utilizados por ellos en sus historias. La investigación confirma los datos encontrados en las encuestas que proporcionó las entrevistas analizadas en este estudio. Estos estudios anteriores utilizaron el método tradicional de análisis cualitativo, en el que el investigador lee el material recogido en varias ocasiones y destaca las partes interesantes y los agrupa en categorías creadas por él para describir el fenômeno que se investiga. Em esta investigación, la organización de los datos, el proceso de agrupar las partes, crear clases y establecer la relación entre ellos se basa en el análisis léxico de las palavras en un conjunto de textos proporcionados por el software ALCESTE. Por tanto, la principal contribución de este estudio fue llevar el language de la familia para referirse a los momentos de la enfermedad a través de una metodologia de análisis más lejos del investigador.

Descriptores: la familia, la esquizofrenia, enfermería psiquiátrica.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura I –	Apresenta o número total de UCEs classificadas, o dendograma mostrando as relações entre as classes e o nome destas	37
Gráfico I –	Caracterização dos familiares e doentes: distribuição dos indivíduos e suas idades e sexo, relação de parentesco com os doentes, idade dos doentes e tempo de doença	39
Gráfico II –	Distribuição das palavras e falas selecionadas pelo Alceste a fim de compor a experiência de cuidar de um familiar que convive com um membro esquizofrênico	41
Gráfico III –	Distribuição das palavras e falas selecionadas pelo Alceste a fim de compor a experiência de cuidar de um familiar que convive com um membro esquizofrênico	42
Quadro 1 –	Relatos que contribuíram para a Classe 2: início da doença	46
Quadro 2 -	Relatos que contribuíram para a Classe 4: início do tratamento	48
Quadro 3 -	Relatos que contribuíram para a Classe 1: convivência	50
Gráfico 4 -	Relatos que contribuíram para a Classe 3: cotidiano	52

LISTA DE ABREVIATURAS

AFC -	Análise Fatorial de Correspondência
C -	Classe (1, 2, 3, 4)
CHA -	Classificação Hierárquica Ascendente
CHD -	Classificação Hierárquica Descendente
CNPQ -	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
EERP -	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
FAPESP -	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo
FMRP -	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
HC -	Hospital das Clínicas
Q -	Quadrante (1, 2, 3, 4)
TCLE -	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TO -	Terapeuta Ocupacional
WHO -	World Health Organization
UCI -	Unidade de Contexto Inicial
UCE -	Unidade de Contexto Elementar
USP -	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1 - INTRODUÇÃO	18
1.1 - A esquizofrenia e seu tratamento	19
1.2 - A experiência familiar de conviver com o adoecimento	20
2 - OBJETIVO	26
3 - METODOLOGIA	28
3.1 - Dados.....	28
3.2 - Análise dos dados.....	30
3.3 - Aspectos Éticos	33
4 - RESULTADOS.....	35
4.1 - Caracterização dos entrevistados	35
4.2 - Análise realizada pelo ALCESTE.....	35
5 - DISCUSSÃO	54
6 - CONCLUSÃO	67
REFERÊNCIAS	70
ANEXOS	77

INTRODUÇÃO

1 - INTRODUÇÃO

A esquizofrenia é um transtorno mental de evolução crônica que causa sofrimento para o doente e sua família. Traz ao paciente prejuízo severo capaz de interferir amplamente na capacidade de atender às exigências da vida e da realidade, podendo torná-lo frágil diante de situações estressantes e aumentar o risco de suicídio (APA, 2000).

Para a família, a experiência de conviver com um membro portador desse transtorno tem sido comparada à jornada sob a tempestade (MUHLBAUER, 2002). Primeiramente há dificuldade de perceber o aparecimento da doença, que geralmente coincide com a fase mais tardia da adolescência ou início da idade adulta (GALERA, 2009; FALKAI et al, 2006; WHO, 2001). Nos primeiros anos é necessário reconhecer que os comportamentos diferentes apresentados pelo jovem contradizem as características típicas da adolescência (DOORNBOS, 2001; GIACON, 2006; GALERA, 2009).

Quando ocorre uma piora no comportamento do doente torna-se necessário levá-lo ao médico. Com a definição do diagnóstico, os familiares variam em suas reações. Alguns sentem certo alívio, pois aquela mudança de comportamento percebida tem um nome (KARP; TANARUGSACHOCK, 2000). Outros mostram dificuldade de aceitar a doença, sentem pena do doente e se sentem culpados pelo adoecimento (GIACON, 2009; GALERA, 2009). Com o tempo, a família começa a se reorganizar para incluir os cuidados com o doente no cotidiano familiar (TESCHINKY, 2000; SCHNEIDER, 2000; GIACON, 2006).

Ao entrar em contato com o sistema de saúde mental, a família aprende uma nova linguagem, que é a linguagem dos profissionais de saúde. Essa nova linguagem deverá ser ajustada ao senso comum convencional do contexto familiar de modo que possibilite compreender e tratar o adoecimento.

Segundo Kleinman (1988), o idioma sobre o adoecimento cria um conjunto comum de palavras e conceitos para o paciente e para o profissional. Esse idioma deve permitir que um compreenda o outro. É assim que a família introduz palavras e conceitos novos para construir a sua história e experiência com o adoecimento mental.

A finalidade desta pesquisa é contribuir com estudos que buscam identificar nos relatos de familiares, o idioma sobre o adoecimento mental.

1.1 - A esquizofrenia e seu tratamento

A esquizofrenia é um transtorno de etiologia complexa e não claramente definida, sendo considerada uma das mais intrigantes e também estudadas condições psiquiátricas (ARARIPE NETO et. al, 2008).

Atualmente é conceituada como um transtorno psicótico maior (ou um grupo de transtornos) que se caracteriza por uma desorganização de diversos processos mentais apresentando curso e desfecho variado (SILVA; 2006).

É um transtorno crônico, em que períodos de relativa estabilidade, alternam com períodos em que sintomas psicóticos são proeminentes. Além de apresentar sintomas diferentes em múltiplos domínios, ocasiona perda da autonomia, prejuízo das funções ocupacionais ou sociais, diminuição da qualidade de vida (FALKAI et. al, 2006; TOSTES; MORAES, 1989; VAN MEIJEL et al., 2006).

O diagnóstico baseia-se na história psiquiátrica e no exame do estado mental da pessoa (APA, 2000). Depende da exclusão de doença cerebral orgânica e da ocorrência de um conjunto de sintomas característicos (ou pelo menos um sintoma nuclear), que devem estar presentes durante a maior parte do tempo no último mês ou por um período menor se o quadro foi tratado com sucesso, de acordo com a 10ª Edição da Classificação Internacional de Doenças (CID-10). Ou, por pelo menos 6 meses, segundo os critérios da Quarta Edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais (DSM-IV).

Os sintomas característicos podem ser agrupados em: sintomas positivos, negativos, afetivos e disfunção cognitiva. Os sintomas positivos incluem a presença de comportamento incomum, especificamente distorções no conteúdo e na forma do pensamento e percepção. Os sintomas negativos incluem a ausência do comportamento normalmente esperado, de maneira específica nas dimensões do afeto, definição de si mesmo, volição, relações interpessoais e, em alguns casos, comportamento psicomotor. Sintomas afetivos incluem afeto inapropriado e ideação suicida e disfunção cognitiva inclui memória, atenção, aprendizagem, linguagem, abstração e velocidade psicomotora alteradas.

A prevalência do transtorno tem uma estimativa de aproximadamente um caso a cada 100 pessoas (1%) da população geral e a incidência pode variar entre 0,1-0,7 casos novos para cada 1000 habitantes por ano (SILVA; 2006; FALKAI et. Al, 2006).

Por ser uma doença de alta prevalência, acumula-se ao longo dos anos um número considerável de pessoas portadoras desse transtorno, com altas taxas de cronificação,

consumindo uma parte substancial dos recursos financeiros em saúde (SILVA, 2006; FALKAI et al, 2006).

A idade de início da doença difere entre os sexos, com início em torno dos 18-25 anos para homens e 25-35 anos para mulheres. Em geral, mulheres apresentam melhor prognóstico do que homens em relação ao número de reinternações psiquiátricas, evolução clínica e funcionamento social refletindo em melhor qualidade de vida. Por outro lado, homens apresentam pior evolução da doença, principalmente aqueles que permanecem solteiros e com duração da doença superior a cinco anos apresentam qualidade de vida comprometida (CHAVES, 2000; TEIXEIRA; 2005).

A esquizofrenia afeta homens e mulheres com igual frequência sem predileção por raça, sexo ou classe social. De maneira geral, notam-se diferenças no curso da esquizofrenia com cerca de um terço dos casos evoluindo com recuperação sintomática e social completas e o restante tende a evoluir para a cronicidade, com sintomas residuais e recuperação social incompleta (MENEZES, 2000; FALKAI et al, 2006).

O transtorno pode causar danos à capacidade do doente de levar uma vida cotidiana normal, prejudicando os relacionamentos familiares e amorosos, convívio social e o exercício de atividade profissional rentável, prejudicando substancialmente a qualidade de vida desses indivíduos. Estes doentes necessitarão de tratamento para a vida toda (GAMA et al., 2004).

Como parte de uma abordagem abrangente de tratamento, as intervenções psicossociais podem melhorar o curso da esquizofrenia quando integradas com tratamentos psicofarmacológicos. Essas intervenções podem oferecer benefícios adicionais para os pacientes em áreas como a prevenção da recaída, a melhora nas habilidades sociais, melhor funcionamento social e ocupacional e a capacidade de agir com mais independência (APA, 2000; SHIRAKAWA, 2000). Entre as intervenções psicossociais está a inclusão da família como principal colaboradora nos cuidados com o adoecido, e também como um grupo que deve receber algum tipo de assistência para poder exercer seu papel de cuidadora.

1.2 - A experiência familiar de conviver com o adoecimento

A família tende a construir sua história dentro de uma linha cultural e cronológica. Neste contexto, os membros da família administram, em conjunto, os ciclos da vida familiar (quando um filho entra na escola, quando um pai muda de trabalho, quando uma pessoa mais

velha da família morre) e o cuidado do seu ente doente (SCHNEIDER, 2000, WRIGTH, 2002; DUHAMEL; TALBOT, 2004).

Quando um dos seus membros adoece, ela entra em desequilíbrio por estar vivenciando uma situação nova e desconhecida. Depois de passar por um momento de reorganização, a família e o membro doente adaptam-se ao novo contexto de vida, estabelecendo-se, assim, um equilíbrio adequado ao novo sistema familiar. Porém, este equilíbrio se modifica de acordo com os acontecimentos do cotidiano e com as demandas que surgem com o processo de adoecimento. Assim, as diferentes fases da vida indicam que o processo de desorganização e reorganização é constante, visando a melhor adequação ao momento que está sendo vivenciado (WRIGTH; GALERA, LUIS, 2002).

Pesquisas que investigaram a experiência familiar com o adoecimento mental revelaram que o episódio inicial da doença é comparado por familiares de doentes mentais a um evento catastrófico e que todos os membros se desorganizam. Após o impacto inicial, inicia-se um processo de adaptação visando estabilizar todo o grupo. Ao longo do tempo, a família procura incluir o cuidado com o doente mental em sua rotina, aprendendo com a convivência, através da tentativa e do erro (TESCHINKY; SCHNEIDER, 2000).

Karp e Tanarugsachock (2000) realizaram um estudo com o objetivo de explicar os tipos de emoções vivenciadas pelos familiares de membros que sofrem de depressão, transtorno afetivo-bipolar ou esquizofrenia ao longo do tempo. Utilizando observação etnográfica em um grupo de autoajuda e mais tarde realizando entrevistas com 50 familiares, identificaram quatro momentos no desenvolvimento da experiência de cuidar de um familiar mentalmente doente: *Experimentando perdas emocionais*: quando os pais sentem-se desorientados e não sabem como reagir frente ao comportamento de seu filho; *recebendo o diagnóstico*: depois de viver em uma espécie de limbo emocional, foi confortante nomear a doença; *percebendo a permanência da doença*: produz uma profunda tristeza, sentimento de dor e frustração e *aceitação*: alivia o desconforto dos cuidadores saber que não podem controlar a doença e leva a uma negociação dos limites da obrigação de cuidar.

Em outro estudo qualitativo, cujo objetivo era identificar as fases de enfrentamento de famílias com problemas de saúde mental, foram entrevistados 26 familiares que convivem com um doente mental por um período de quase dez anos de doença. Esta pesquisa qualitativa foi desenvolvida por Muhlbauer (2002) e fundamentada no interacionismo simbólico. As seguintes fases foram destacadas: *desenvolvimento da consciência*: reconhecem que algo está errado, mas são incapazes de definir; *crise*: momento definido como terrível e traumatizante, também a entrada formal no sistema de saúde e a definição de um diagnóstico; *ciclo de*

instabilidade e diminuição da crise: convivendo com as instabilidades da doença, crises recorrentes, problemas financeiros e com o sistema de saúde e questões relacionadas ao estigma; *movimentação para retorno da estabilidade:* com a mudança de percepções e expectativas lutando para recuperar o controle de suas vidas e aceitar os limites de cuidar de seu doente; *continuação da estabilidade:* os familiares aprendem a reconhecer os sintomas e utilizam sistemas de apoio; *crescimento e defesa:* reconhecem o crescimento pessoal e temem o futuro de seus familiares doentes.

Uma pesquisa realizada por Mohr e Regan-Kubinski (2001) tinha como objetivo entender o processo da jornada dos pais perante o adoecimento mental de um filho. Utilizaram grupos focais como método para esse estudo e a amostra foi composta por quatro casais que tinham um filho com diagnóstico de esquizofrenia ou um transtorno afetivo. Foram identificados sete temas que serão descritos a seguir: *Pesadelos iniciais:* quando os pais começaram a perceber que algo não estava bem; *ação:* decidindo agir de maneira diferente da anterior; *opressão:* por viver com as vicissitudes de ver seu filho com doença mental; *medo:* do que está acontecendo, do desconhecido, de si mesmo ou de suas próprias emoções; *angústia:* de ver seu filho doente; *culpa:* e autoacusação pela doença de seu filho e *sequelas:* como efeito marcante da doença sobre a família e seu funcionamento.

Na pesquisa desenvolvida por Pejler (2001), o objetivo era esclarecer o significado do cuidado para pais de filhos com diagnóstico de esquizofrenia em uma comunidade terapêutica. Uma abordagem fenomenológica hermenêutica foi utilizada para interpretar o significado das experiências vividas narradas dentro das entrevistas transcritas. Foram entrevistados 8 familiares de 6 doentes e formulados 5 temas. *Vivendo com tristeza, angústia e constante preocupação:* quando os pais apresentam dificuldade de identificar sintomas da doença, consideram o comportamento diferente como sendo característico da adolescência e a definição do diagnóstico foi narrada como um choque; *vivendo com culpa e vergonha:* os pais sentem-se culpados pela doença e vergonha dos comportamentos estranhos de seus filhos; *relacionamento com enfermeira/cuidado: conforto e dificuldades:* as enfermeiras não tinham interesse em compartilhar informações e cooperar com os pais, no entanto cuidavam bem de seus filhos; *entrar em acordo com as dificuldades:* a aceitação da doença e a esperança de uma vida melhor para seus filhos revelaram ser úteis no enfrentamento das dificuldades e *esperança de uma vida melhor para o filho:* as narrativas apresentam a esperança como uma força de sustentação para buscar maneiras de melhorar a vida para o filho, mas também revelaram o esforço para manter a esperança.

Chesla (1991) realizou um estudo com o objetivo de descobrir o que significa cuidado para pais de filhos esquizofrênicos e entender suas preocupações e práticas e como eles fornecem este cuidado. Participaram do estudo 21 pais de 14 esquizofrênicos que foram acompanhados por um período de 3 meses, sendo observados e entrevistados, incluindo o membro doente, utilizando a hermenêutica como metodologia. Emergiram quatro formas distintas de prática de cuidado do citado estudo: *cuidado engajado*, com os pais auxiliando no bem-estar do esquizofrênico apesar das inconstâncias dos sintomas; *cuidado conflituoso*, no qual os pais tentam encontrar equilíbrio entre as suas necessidades e a do doente; *cuidado dirigido*, com a adoção de princípios de cuidado cientificamente prescritos e *cuidado distanciado*, quando os pais delegam o direito de cuidado a outros membros da família.

Giacon, 2009 realizou um estudo com o objetivo de conhecer a trajetória de famílias nos primeiros cinco anos de convivência com a doença mental, identificando o processo de ajustamento. O referencial teórico metodológico utilizado baseia-se no Interacionismo Simbólico, na Abordagem Sistêmica da Família na Teoria da trajetória de vida. Foram realizadas entrevistas individuais com familiares de 21 portadores de esquizofrenia, um total de 23 familiares.

Os resultados possibilitaram a descrição do processo de ajustamento através de três momentos: *percebendo a mudança, o diagnóstico e início do tratamento, e seguindo em frente*. A pesquisadora concluiu que as fases do processo de adaptação não ocorrem de maneira sequencial. Elas se iniciam e não se fecham após o início da fase seguinte, porém ocorrem com maior importância e intensidade em cada período do processo de ajustamento.

Galera (2009) mostra em sua pesquisa que o movimento que a família faz para se adaptar à situação de conviver com um membro doente ocorre a todo o momento. Essa pesquisa qualitativa utilizou o método biográfico interpretativo, que trabalha com narrativas, especificamente nesse estudo, a história pessoal dos familiares. Foram entrevistados 24 familiares e identificadas quatro fases: *percebendo a mudança, diagnóstico médico e início do tratamento, esperança e medo da recaída psicótica e convivendo com as incertezas sobre a evolução do comportamento do doente*.

Milliken e Northcot (2003) viram a necessidade de explicar como variam as práticas de cuidado de pais em resposta à trajetória da doença de seus filhos, o envolvimento de profissionais da saúde mental, e esclarecer experiências emocionais de pais cuidadores em esquizofrenia. Utilizaram como metodologia grounded theory, que serve para explicar o processo através do qual o problema social comum ao grupo participante foi resolvido. A amostra foi de 29 cuidadores de 19 famílias em British Columbia, Canadá, que cuidam de 20

familiares esquizofrênicos. Foram identificadas sete categorias: *pais de adolescentes ou jovens adultos; tornando-se marginalizados; pais destituídos do cuidado; abraçando o coletivo; restituição dos pais; avaliando minha vida e emancipação dos pais.*

O problema social básico identificado nesse estudo é que os pais acreditam que têm o direito e a responsabilidade pelo cuidado, proteção e tomada de decisões pelos filhos, os quais não veem capazes de se cuidar, proteger-se ou tomar decisões apropriadas. No entanto descobrem que sua capacidade para assumir as responsabilidades por seus filhos foi bloqueada pela lei, pelos profissionais e frequentemente por seus próprios filhos. Dessa maneira tornam-se marginalizados, assumindo uma nova identidade. Ao redefinirem a identidade de seus filhos, os pais conseguem recuperar seus direitos e responsabilidades. Focam mais em si mesmos e esperam manter um relacionamento com seus filhos abdicando do controle direto e a tomada de decisões, buscando independência mutua.

As pesquisas sobre a experiência familiar de conviver com o adoecimento mental contribuem para a compreensão do sofrimento presente nessa experiência e das formas de enfrentamento adotadas pelas famílias.

Nota-se, também, que o processo de ajustamento não é fixo, ao longo do tempo as famílias criam novas práticas, comportamentos, maneiras de lidar com a situação de convívio com o adoecimento de um familiar. Desse modo, as interpretações sobre o adoecimento e o ajustamento familiar são socialmente construídas, independente de uma posição teórica ou ideológica. Assim, não se excluem os determinantes culturais que também sustentam o modelo biomédico das doenças.

Os estudos citados nesta breve revisão discorrem sobre as experiências vivenciadas pelas famílias que convivem com um adoecimento a partir de seus relatos, descrevendo seus sentimentos, comportamentos, maneiras de lidar com a situação e as implicações dessa doença para o sistema familiar, estabelecendo os momentos de ajustamento e adaptação.

O presente estudo pretende identificar quais os termos e expressões utilizadas pelos familiares para se referir às fases de ajustamento e adaptação diante da experiência de conviver com o adoecimento mental, utilizando um programa de computador.

OBJETIVO

2 - OBJETIVO

O objetivo desta pesquisa é identificar as expressões utilizadas por familiares para descrever a experiência de conviver com o adoecimento mental.

METODOLOGIA

3 - METODOLOGIA

Trata-se de pesquisa que pretende descrever o vocabulário utilizado por familiares ao relatar eventos de sua experiência de conviver com o adoecimento nos seguintes momentos: início da doença, início do tratamento, convivência e cotidiano. A análise dos relatos dos familiares foi realizada através do software Analyse Lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte (ALCESTE), o qual integra uma quantidade considerável de testes estatísticos, organizados para realizar análise de dados textuais. Tem como base de cálculos, as leis de distribuição do vocabulário para a realização da análise léxica das palavras de um conjunto de textos, independente da origem de sua produção (CAMARGO, 1999; OGATA, 1999; OLIVEIRA, 1999; MOREIRA et al. 2005).

Segundo Soares (2005, p.541), o ALCESTE é uma metodologia de análise de dados qualitativos que se adequa a qualquer domínio de investigação, em que se pretenda tratar material textual, principalmente no que se refere à sua composição lexical e estruturação temática.

É aplicável a dados provenientes de diversos procedimentos de recolhimento cujo denominador comum é a linguagem verbal (CAMARGO, 2005). Sendo assim, a aplicação do ALCESTE condiz com a análise deste estudo, cujos dados foram derivados de um conjunto de entrevistas realizadas em um projeto de pesquisa em que o objetivo era descrever a trajetória desenvolvida por familiares que cuidam de um doente mental.

3.1 - Dados

O material textual utilizado neste trabalho foi obtido a partir de 24 entrevistas de familiares que convivem com um membro da família portador de esquizofrenia coletadas por meio dos seguintes projetos de pesquisa: “Adaptação familiar nos primeiros cinco anos de diagnóstico de esquizofrenia”, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, processo HCRP nº. 9800/2007; “Adaptação familiar após o impacto inicial dos cinco primeiros anos do diagnóstico de esquizofrenia”, financiado pela FAPESP e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Saúde Escola da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP,

protocolo nº. 230/2007 e “Redefinindo a identidade familiar: trajetória de famílias após o diagnóstico de esquizofrenia”, financiado pela FAPESP e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HC/FMRP/USP - Processo HCRP nº. 9801/2007.

O preparo do material textual foi realizado segundo os critérios do programa de computador ALCESTE na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. O software foi cedido pela Professora Dra. Antônio Regina Ferreira Furegato.

O software gerou 24 Unidades de Contexto Iniciais (UCIs). Unidade de Contexto Inicial ou UCI é a unidade a partir da qual o programa efetuará a fragmentação inicial. Deste modo, cada entrevista será uma UCI. O preparo do material, ou seja, o conjunto de unidades de contexto iniciais (UCIs), a partir da identificação das variáveis constitui-se um *corpus* de análise. O *corpus* adequado à análise do ALCESTE deve constituir-se num conjunto textual centrado em um tema. O tema estabelecido nesta pesquisa foi a *experiência de cuidar* de familiares que convivem com um membro da família portador de esquizofrenia.

Foram definidas seis variáveis para o presente estudo:

Indivíduos = ind, Idade dos indivíduos = id, Sexo dos indivíduos = sex, Relação de parentesco = rpar, tempo de doença = tdç e idade dos pacientes = idp.

Indivíduos: numerados de 1 a 24.

Idade dos indivíduos: 1 = 18 a 50 anos; 2 = 50 a 80 anos.

Sexo dos indivíduos: 1 = feminino; 2 = masculino.

Relação de parentesco: 1 = mãe; 2 = pai; 3 = irmão/ã; 4 = esposa; 5 = outros.

Tempo de doença: numerados de 0 a 10 anos.

Idade dos pacientes: 1 = 18 a 30 anos; 2 = 30 a 50 anos.

As entrevistas foram separadas pelas linhas de comando contendo asteriscos que representam as variáveis dadas pelo pesquisador, tal como no exemplo que se segue:

**** *ind_01 *id_2 *sex_1 *rpar_1 *tdç_2 *idp_1

Após o processamento pelo software, de acordo com as etapas operacionais, o *corpus* é dividido em unidades de contexto elementar (UCE), formando classes de UCEs e descrevendo-as.

UCE: Unidade de Contexto Elementar -- constitui-se de segmentos de textos, na maior parte das vezes do tamanho de três linhas. Cada UCE é constituída de enunciados linguísticos, definidos com proposições e frases nos quais o pensamento é anunciado.

O dendograma da Classificação Hierárquica Descendente ilustra as relações entre as classes e os nomes das classes são definidos pelo pesquisador.

O ALCESTE possibilita a associação de palavras compostas agrupadas pelo pesquisador para evitar corte de sentido. Por exemplo, a expressão: “*começou_a_ficar_doente*” é ligada por um traço embaixo da linha para que termos compostos sejam analisados como uma única noção.

De acordo com o software, o texto não deve conter aspas, apóstrofes, porcentagens, cifrões e asteriscos. Recomenda-se, também, evitar o uso de gírias, pronomes, provérbios, verbos auxiliares, advérbios, numerais e locuções adjetivas.

Na prática estas recomendações são difíceis de serem evitadas, pois trata-se de um material discursivo e, como tal, sujeito aos vícios da linguagem coloquial. O material analisado deve ter no mínimo 70.000 caracteres e um número de 20 a 30 sujeitos para grupos homogêneos (OLIVEIRA, 1999; CAMARGO, 1999). O material utilizado nesta pesquisa atende aos requisitos indicados acima, pois foram obtidas 24 entrevistas com familiares de portadores de esquizofrenia.

3.2 - Análise dos dados

O software agrupa as raízes semânticas definindo-as por classe e considerando a função da palavra dentro de um texto. Deste modo, possibilita quantificar e compreender a delimitação das classes, que são definidas em função da ocorrência e da co-ocorrência das palavras e da sua função textual (MEDEIROS JR, 2005).

Segundo Kronberger e Wagner (2004), o pressuposto do Alceste é que pontos diferentes de referência produzem diferentes maneiras de falar, isto é, o uso de um vocabulário específico é visto como uma fonte para detectar maneiras de pensar sobre um objeto. Assim, o objetivo de uma análise de dados ao usar o Alceste é distinguir classes de palavras que representam diferentes formas de discurso a respeito do tópico de interesse (KRONBERGER; WAGNER, 2002).

A organização dos dados é viabilizada por meio de análises estatísticas e matemáticas, fornecendo o número de classe, as relações existentes entre as mesmas, as divisões realizadas no texto até a formação das classes, as formas radicais e palavras associadas com seus respectivos valores de qui-quadrado (χ^2), além do contexto semântico de cada classe.

O programa segmenta o material a ser analisado em grandes unidades denominadas Unidades de Contextos Iniciais (UCI), que podem consistir de entrevistas de diferentes sujeitos reunidas em um mesmo *corpus*, respostas a perguntas específicas, normalmente abertas, de questionários e textos.

Após o reconhecimento das UCIs, o texto é dividido em segmentos de algumas linhas, dimensionadas pelo programa em função do tamanho do *corpus*. Esses segmentos são denominados unidades de contextos elementares (UCE) e correspondem ao material discursivo ou escrito referente à formação das classes (CAMARGO, 2005).

Deste modo, o número de classes resultantes da análise, as formas reduzidas, o contexto semântico e as UCEs características de cada classe estabelecida são fornecidos pelo programa informático. Com esse material, os pesquisadores explicitam o conteúdo presente no mesmo, denominando e interpretando cada classe a partir de todas as informações fornecidas pelo software.

Quatro etapas de procedimento são realizadas para a análise dos dados definidas pelas letras do alfabeto (A, B, C e D) contendo de três a cinco operações cada uma (CAMARGO, 2005; OGATA, 1999; OLIVEIRA, ALVARENGA, 1998).

Na etapa A, com três operações, o programa prepara o *corpus*, reconhece as UCIs, fazendo uma primeira segmentação do texto, agrupa as ocorrências das palavras em função de suas raízes, procedendo ao cálculo da frequência dessas formas reduzidas. Ocorre a divisão das UCEs em função dos seus respectivos vocabulários, e seu conjunto é repartido em função das frequências das formas reduzidas. A partir das matrizes de dados criam-se formas reduzidas e UCEs, variando-se o tamanho destas, aplica-se o método de CHD em função do vocabulário que as compõe.

A etapa B efetua o cálculo das matrizes de dados e a classificação das UCEs em função dos seus respectivos vocabulários, e o conjunto delas é repartido em função da frequência das formas reduzidas. A partir de matrizes cruzando formas reduzidas e UCEs aplica-se o método de Classificação Hierárquica Descendente (CHD) obtendo uma classificação definitiva. Com a utilização do teste do qui-quadrado de associação das formas reduzidas e das UCEs às classes, obtém-se classes de UCEs que apresentam, concomitantemente, vocabulário semelhante entre si e vocabulário diferente das UCEs de outras classes. São realizadas três operações distintas: a B1 seleciona as UCEs e suas frequências; a B2 calcula o número de palavras por unidades de contextos; a B3 realiza a classificação hierárquica.

A etapa C fornece os resultados mais importantes. Esta etapa realiza três operações. A operação C1 define a composição das UCEs em classes através da intersecção ou cruzamento do *corpus* e o percentual de aproveitamento das raízes semânticas das palavras. As classes são representadas comparativamente com seu grau de ocorrência e similitude em forma de dendogramas tendo por base a Classificação Hierárquica Descendente de etapa B3.

As quatro classes são apresentadas no dendograma no.1 .

Dendograma das Classes Estáveis:

Este dendograma que representa o produto da CHD ilustra as relações interclasses. Num primeiro momento o *corpus* foi dividido (1ª partição) em dois subcorpus, de um lado aquele que vai originar as classes 1 e 3, do outro o referente às classes 2 e 4. Num segundo momento o primeiro subcorpus foi dividido em dois (2ª partição), assim obteve-se as classes 1 e 3. E num terceiro momento, o segundo subcorpus foi dividido em dois (3ª partição), resultando as classes 2 e 4. A CHD parou aqui, pois as 4 classes mostraram-se estáveis, ou seja, compostas de unidades de contexto elementar (UCEs) com vocabulário semelhante..

A operação C2 traça o perfil definido para cada uma das classes, destacando o número de palavras analisadas (UCE), as formas reduzidas, identificando-as assim, como seus valores em percentagem, frequência e qui-quadrado. O programa realiza uma distribuição concêntrica das variáveis indicadas pelo pesquisador.

A operação C3 projeta em colunas as palavras e suas correlações através de dois eixos, horizontal e vertical, permitindo a Análise Fatorial de Correspondência ou AFC. Esta análise consiste num método muito útil para a análise de dados qualitativos. Ela tem uma relação direta com a estatística qui-quadrado.

A AFC realiza um cruzamento entre o vocabulário (considerando a frequência de incidência das palavras) e as classes, permitindo verificar a relação entre as classes num plano gráfico, apontando, segundo a localização dessas classes, a sua interação. Mesmo que apresente limitações, como a não contextualização da fala e a não contextualização de que a

ordem das sentenças altera o resultado final do sentido do discurso (LORENZI-CIOLDI, 1997), a AFC permite visualização geral articulada dos agrupamentos de vocábulos presentes no discurso.

Para a leitura das figuras geradas é preciso lembrar que a “lógica” da Análise Fatorial de Correspondência é de que, quanto mais distantes os elementos dispostos no plano, menos eles “falam” das mesmas coisas. É importante observar que a disposição de agrupamentos em polos opostos no plano dos eixos não necessariamente indica relação de oposição semântica desses mesmos agrupamentos (um mundo lexical só é possível a partir da existência de outros e essa relação entre os mundos também pode ser de complementaridade). Como resultado, o Alceste oferece os eixos, a disposição das formas reduzidas e Classes no plano e a informação sobre qual dos eixos compõe mais fortemente a disposição dos elementos.

A etapa D, com cinco operações, destina-se aos cálculos complementares e nela são formadas as listas de formas reduzidas associadas a contextos, que correspondem às classes anteriormente formadas e possibilita a identificação das UCEs características de cada uma das classes. São identificados ainda os segmentos repetidos, isto é, os trechos de frases mais recorrentes em cada classe. Por fim, realiza-se a Classificação Hierárquica Ascendente que consiste no cruzamento entre as UCEs das classes e as formas reduzidas características da mesma classe.

De acordo com Moreira et al. 2005, as operações que produzem os resultados mais importantes para a interpretação de um *corpus* são: C1, que produz o dendograma da classificação hierárquica descendente – CHD; C2, que dá a descrição das palavras; D1, que seleciona as UCEs mais características de cada classe e D3, que produz a classificação hierárquica ascendente das palavras por classe – CHA.

3.3 - Aspectos Éticos

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo solicitando dispensa do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). As entrevistas utilizadas foram aprovadas anteriormente pelo comitê de ética e obtidas mediante assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. Portanto, para desenvolver a análise das entrevistas, não foi necessário obter nova assinatura do TCLE.

RESULTADOS

4 - RESULTADOS

4.1 - Caracterização dos entrevistados

Foram analisadas 24 entrevistas, sendo 12 com familiares de pacientes diagnosticados no período de até cinco anos, e 12 com familiares de pacientes diagnosticados no período de mais de cinco anos a até dez anos.

A média de idade dos familiares do primeiro grupo foi de 48 anos e do segundo grupo 52 anos. A média de idade dos pacientes do primeiro grupo foi de 26 anos e do segundo grupo 30 anos. Em relação ao sexo dos pacientes, onze são masculinos e um feminino no primeiro grupo e, no segundo grupo, nove são do sexo masculino e três do sexo feminino. O tempo médio de convivência com o adoecimento após o diagnóstico, no primeiro grupo, foi de três anos e no segundo grupo, sete anos.

No primeiro grupo foram entrevistados 12 familiares, sendo uma esposa, dez mães e um sogro. No segundo grupo foram entrevistados 12 familiares: sete mães, uma irmã, um irmão, dois pais e uma esposa. Em todas as entrevistas o paciente concordou que seu familiar participasse. Observa-se que há predomínio de mulheres e que estas eram as principais responsáveis pelos cuidados com o doente. O predomínio de mulheres responsáveis pelos cuidados com os adoecidos da família é um dado encontrado em muitas pesquisas (DUARTE et al., 2007).

4.2 - Análise realizada pelo ALCESTE

Os resultados aqui apresentados são provenientes das operações A1, B1, C1, C2, C3 e D1. A operação A1 (Leitura do *corpus*) fornece o número de linhas com asterisco = 24. O programa reconhece a separação do *corpus* em 24 unidades de contexto inicial – UCIs ou entrevistas.

Na operação B1 que realiza a seleção das UCEs e cálculo dos dados ocorre a redução das palavras as suas raízes, obtendo-se 1.193 palavras analisáveis (com frequência igual ou superior a quatro), 221 palavras instrumento e 42 palavras variáveis (com asterisco). As 1.193 palavras analisáveis ocorreram 41.385 vezes.

Na operação C1 (Intersecção entre as Classes), o *corpus* foi dividido em 1507 UCEs, das quais 1045, ou seja, 69,34% do total foram designadas numa mesma classe em duas classificação hierárquica descendente (CHD) que utilizaram UCEs com tamanhos diferentes.

A operação C2 realiza a descrição as Classes. No que diz respeito aos percentuais definidores das classes, a Classe 1 (C1) é composta por 35,12% do total de UCEs, seguida da Classe 2 (C2) com 36,27%, Classe 3 (C3) com 18,28%, e por último, Classe 4 (C4) com 10,33%, totalizando 100% das unidades de contextos elementares. Aos valores atribuídos ao χ^2 , a classe 4 apresenta os maiores índices, seguidos das classes 3, 1 e 2.

Nesse sentido, é necessário esclarecer que maiores valores percentuais não correspondem, necessariamente, a um qui-quadrado mais significativo. Isso porque o ALCESTE leva em conta o número de ocorrências e similitudes de cada raiz léxica, entrecruzando estas com as variáveis definidas – UCIs, e o nome do *corpus*, pois depende do grau de significância daquilo que é esperado pelo pesquisador e daquilo que é observado pelo recurso estatístico.

As quatro classes geradas pela Classificação Hierárquica Descendente abrangeram contextos semânticos específicos, sendo cada uma denominada com um título: Classe 1: Convivência; Classe 2: Início da Doença; Classe 3: Cotidiano; Classe 4: Início do tratamento e o nome do *corpus* foi definido como “experiência de cuidar”.

Para cada classe, o ALCESTE computou uma lista de palavras que são características dessa classe. A força de associação entre cada vocábulo e sua classe é expressa por um valor do χ^2 (qui-quadrado), sendo que cada palavra que excede determinado valor do χ^2 é listada. Qui² com valor maior que 4 apresenta maior importância em relação à construção estatística da classe. As palavras listadas são a fonte principal para interpretar as classes (KRONBERGER E WAGNER, 2004).

Depois em cada classe, o ALCESTE seleciona frases (material processado) construídas de até três linhas (UCEs), sendo destacadas as palavras que aparecem juntas maior número de vezes. Cada classe foi analisada separadamente e as palavras mais representativas foram selecionadas, baseando-se no valor do qui-quadrado gerado ($\chi^2 > 4$) e sua porcentagem. Subsequentemente foi analisada a inserção da palavra no contexto dos discursos dos sujeitos. A figura 1 mostra as formas reduzidas distribuídas por Classe. Nessa figura encontram-se:

- O número total de UCEs classificadas (1.045);
- O dendrograma mostrando as relações entre as Classes.

No dendrograma constante da figura 1 observa-se que os 2 blocos formados, respectivamente, pelas Classes 1 e 3 e pelas Classes 2 e 4 são independentes. Isso significa também, dizer, que a Classe 1 possui maior relação, ou proximidade, com a Classe 3 e pouca ou nenhuma com as Classes 2 e 4. A porcentagem de UCE em cada uma das Classes foi de C1: 35,12%, C2: 36,27%, C3: 18,28% e C4: 10,33%. Observa-se que a Classe que mais agrupou UCE foi a Classe 2 – 36,27%.

Figura I: apresenta o número total de UCEs classificadas, o dendograma mostrando as relações entre as classes e o nome destas.

Operação C3 – Análise Fatorial de Correspondência ou AFC: representação das relações entre as classes num plano fatorial

As três imagens geradas pelo ALCESTE são divididas por dois eixos, um horizontal e o outro vertical, formando quatro partes iguais da mesma figura e uma distribuição espacial, consideradas quadrantes (Q_1 , Q_2 , Q_3 , Q_4). Neles localizam-se as unidades semânticas significantes e distribuídas pelo programa. Os espaços geométricos de cada imagem indicam campos geradores de categorias.

Cada quadrante é formado pelas variáveis (familiares, sexo e idade deste, relação de parentesco com o doente, tempo de doença e idade do doente), e pelas classes 1: convivência com o doente, classe 2: início da doença, classe 3: cotidiano e classe 4: início do tratamento. As variáveis apresentam em sentido anti-horário formando um círculo que inicia-se no quadrante inferior direito e recebe a seguinte codificação: Quadrante inferior direito – Q_1 ; Quadrante superior direito – Q_2 , Quadrante superior esquerdo – Q_3 e Quadrante inferior esquerdo – Q_4 .

Para uma melhor compreensão, as imagens foram transformadas em gráficos. O gráfico n. 1 diz respeito à caracterização dos familiares e doentes onde se destacam as variáveis (familiares, sexo e idade deste, relação de parentesco com o doente, tempo de doença e idade do doente). O gráfico n. 2 reporta-se às palavras e falas que mais contribuíram para a experiência de cuidar de um familiar esquizofrênico e no gráfico n. 3 destacam-se os termos dos sujeitos pesquisados sobre a experiência de cuidar.

Gráfico I - Caracterização dos familiares e doentes: Distribuição dos indivíduos e suas idades e sexo, relação de parentesco com os doentes, idade dos doentes e tempo de doença.

A distribuição das variáveis no gráfico serviu de guia para a compreensão da experiência de cuidar de um familiar esquizofrênico e dos conteúdos destacados pelos sujeitos da pesquisa.

As contribuições mais significativas e esclarecedoras, enquanto guia para os conteúdos expressos nos quadrantes, originaram-se das classes 1 e 2 (convivência e início da doença), com participação inferior das classes 3 e 4 (cotidiano e início do tratamento). Definindo as contribuições por quadrante, no Quadrante 1 o sujeito que está ligado à Classe 1 (convivência) é o indivíduo de nº. 19, mãe com idade entre 18 a 50 anos, a idade dos pacientes está entre 18 a 30 anos e o tempo de doença foi de cinco anos. No entanto, a classe 1 aparece em todos os quadrantes por se tratar da convivência dos familiares com os doentes. No Quadrante 2 está plotada a idade dos pacientes da classe 1. No Quadrante 3 está o indivíduo nº. 7 e no Quadrante 4 estão os indivíduos nº. 10, 12, 13, 14, 16 e 23 e o tempo de doença dos pacientes é de seis anos.

A Classe 2 (início da doença) está destacadamente no Quadrante 3, com dados plotados nos quadrantes 2 e 4 com menor relevância. No Quadrante 3, os indivíduos que mais contribuíram foram os indivíduos nº. 5, 8, 15, 20 e 21. Estes indivíduos são pais e irmãos de familiares com tempo de doença de 3 e 8 anos, a idade dos indivíduos está entre 50 a 80 anos e no Quadrante 2 foi apresentado o indivíduo nº. 3 e o indivíduo nº. 9 está no Quadrante 4.

A Classe 3 (cotidiano) destaca-se no Quadrante 2, com apresentações no Quadrante 1 e Quadrante 4. No Quadrante 2 estão os indivíduos nº. 2, 4 e 22 e indivíduo nº. 3 que contribuiu para a Classe 2 também, com idade entre 50 a 80 anos. O Quadrante 1 apresenta o indivíduo nº. 17, o Quadrante 4 apresenta o indivíduo nº. 16, que também está na Classe 1, indivíduo nº. 11 pertencente à Classe 4 também, com idade dos pacientes entre 30 a 50 anos.

A Classe 4 (início do tratamento) está exclusivamente no Quadrante 4, com apresentação em menor relevância no Quadrante 1. No Quadrante 4, os indivíduos que mais contribuíram foram os indivíduos nº. 1, 6, 18, 24 e indivíduo nº. 11 que também aparece na Classe 3 e indivíduo nº. 9, participante da Classe 2, tendo predominância do sexo feminino, mães e esposas, idade dos pacientes entre 30 a 50 anos e tempo de doença de 6, 7 e 9 anos. No Quadrante 1 aparece o indivíduo nº. 19 que contribui para a Classe 1.

As variáveis definiram a composição das imagens que indicam aspectos da experiência de cuidar de um familiar esquizofrênico.

Os gráficos nº. 2 e 3 e seus respectivos quadrantes (Q₁, Q₂, Q₃, Q₄) são discutidos em conjunto, respectivamente sobre a experiência e as manifestações discursivas dos familiares sobre sua experiência.

```

+-----+-----+-----+-----+-----+-----+-----+
17 |                                     ela+
16 |      noite  escoladavagostava
15 | roupa+lingua .      fomostard+erquarto
14 | batiaficava      chegavaparede
13 |      boca      voltavaembora
12 |      na sabia
11 |      ru+errepentir.
10 |      faziapolici+      cas+er      sai+  irma+
 9 | queriaachava      vendo
 8 | bate+      dormir.
 7 | cima      ir
 6 | tinha falavaera      onibus      comigo
 5 | ia      vemcarro+
coisa+
 4 |      nodepois      outr+er
 3 |      come couvinha      partir.convers+er
 2 |      foiestava      um      fico      assim
 1 |      levar . gost+ neto+ .faz
 0 | +-----+-----+-----+-----+-----+-----+-----+
 1 |      deixarcomprar-sabado.saio.--.-ess+---hoje
 1 |      sozinho+      . . .
ajud+
 2 | ficou      venholev+ernenhum+.manha ... ter .
tipo+|
 3 |      achotrabalh+ . . . . por.acha
 4 |      pensofelizmudaest+tem |
 5 |      tom+ esquizofreni. estou
 6 |      veio      faco teve . . vai tenho
 7 |      ser
 8 |
 9 |      tomar      pelo+dificil
10 |      mes+
11 |      logo      remedio+
12 |      podiavoltou
13 |
14 |      falou      pior+
15 |      altaentendi+      pra
16 |      estavamsem vim      neurologistaandar
17 |      internadoposto+pro ..hospital_dasdoutor+
18 |      vaga+      .. ..passouolanzapina
19 |      querer.dr ..hospital_diamedica<
20 |      tratamento      daqui apesarmarco+foram
+-----+-----+-----+-----+-----+-----+-----+

```

Gráfico II - Distribuição das palavras e falas selecionadas pelo Alceste, a fim de compor a experiência de cuidar de um familiar que convive com um membro esquizofrênico.

```

20 |-----+-----+-----+-----+-----+-----+-----+
19 |                EM                ELE
18 |          SENHOR COMECOUDOENTE
17 |        vi QUANDOdela | FICOU  PORQUETEVE
16 |          ATEQUERIAou | COMO  PARA
15 |        DESDE  MAE
14 |    FOIvia          EUADOECEUA CONTECEU  ERA  A
13 |                HOJE |          SUA
12 |          TINHA      DOENCA
11 |    UMCONTASSE ADOECIMENTO sera DO  FICARAGORA
10 |    me
9 |
8 |                POR                SENHORA
7 |          ALGUM                as E
6 |          FALAR  PRA          QUE
5 |    mes          TERFAZER          DEPOISDaseCOM
4 |          tresPOUCO  a          ME QUAL          DEISSO
3 |    HISTORIA          CINCOahBEM  EXEMPLOSE.SEU
2 |          ENTACOISASFALA OUUMA..NAO
1 |    GOSTARIA          APOS  ASmais ...VOCES
0 |-----+-----+-----+-----+-----+-----+-----+
1 |          ha          MESMODELE  NO VOCEACHae.TEM
2 |          dire.          FUTURO  VAIELA CASA
3 |    ai          PERGUNTASSE..O |
4 |    quinze          PENSA
5 |
6 |                ta
7 |
8 |
9 |          qu+
10 |
11 |    canos          ne
12 |
13 |
14 |
15 |
16 |          o
17 |
18 |
19 |          devoir.
+-----+-----+-----+-----+-----+-----+o

```

Gráfico III - Distribuição das palavras e falas selecionadas pelo Alceste, a fim de compor a experiência de cuidar de um familiar que convive com um membro esquizofrênico.

No Q₁ o software agrupou os termos “*feliz*”, “*difícil*”, “*futuro*”, “*sozinho*”, “*esquizofrenia*”. Os familiares descrevem que no início do adoecimento era muito difícil conviver com os comportamentos estranhos de seu ente querido, mas o tempo faz com que entendam melhor a doença, o sofrimento é ressignificado pelo tempo de doença e convivência. A convivência faz com que aprendam a lidar com a doença, entender e aceitar a esquizofrenia e seu familiar portador. Deste modo aprendem a reconhecer sintomas que podem gerar uma recaída em seu ente querido e buscam ajuda antes que ele piore. Referem que ter informações sobre a doença facilita no entendimento da esquizofrenia e na aceitação, reconhecem ser um convívio difícil, ser difícil de lidar com pessoas com esse tipo de doença, mas que estão mais felizes hoje do que no início da doença.

A palavra “*sozinho*” indica que muitos familiares não deixam o doente sozinho em casa ou não o deixam sair sozinho, tem sempre que estar acompanhado de alguém, pois o medo e a insegurança decorrentes da idéia de que algo de ruim possa acontecer, ainda está presente ou esse comportamento tornou-se parte da dinâmica familiar, pois desde o início do adoecimento os familiares vigiavam o comportamento do doente, se ele estava tomando a medicação, só saíam se ele aceitasse ir junto, então esse comportamento dos familiares passou a fazer parte da dinâmica familiar.

O futuro é uma preocupação constante dos familiares, muitos estão velhos e temem como será a vida de seu ente querido quando não puderem mais cuidar do mesmo ou quando faltarem, pois muitos são os únicos cuidadores do doente ou têm medo que outro familiar não cuide tão bem como acham que deveria ser. No entanto, a esperança de que o doente tenha uma boa qualidade de vida é constante. No início da doença a esperança era de cura, com o passar dos anos e com a convivência, essa esperança volta-se para a melhoria na qualidade de vida de seu doente. Os familiares referem-se que hoje, por terem adquirido conhecimento sobre a doença, fica mais fácil entender a doença e as necessidades do doente.

No Q₂ encontram os termos em relação ao “*dormir*”, a “*doença*”, “*hoje a gente entende mais*”, “*o deixa falar*”, “*o doente só conversa comigo*”, “*comprar*”, “*carro*”. Neste quadrante observa-se como está atualmente o cotidiano e como está sendo a experiência de cuidar de um familiar doente. Dizem não brigar ou implicar com alguns comportamentos do doente e muitos preferem deixar o doente falar ou conversar com ele explicando que o que ele está sentindo ou fazendo pode ser da doença, isso facilita a convivência. Como o cuidador é a pessoa mais próxima do doente, quando ele precisa de alguma coisa ou apenas conversar geralmente a pessoa que ele procura é o cuidador. Quando o doente dorme muito os familiares incentivam que ele levante, faça alguma coisa para ocupar o tempo, ocupar a cabeça. Uma

mãe relatou que teve que vender o carro após o adoecimento de seu filho, pois ele dirigia como doido, podia matar alguém ou se matar, ele gostaria de voltar a dirigir, mas foi proibido pelo médico. Outra mãe refere que deixa o filho comprar coisas que ela acha que servirão como distração para ele.

No Q₃ destacam-se os termos *“começou a doença”, “adoeceu”, “adoecimento”, “história da doença”, “comportamentos estranhos desde a infância”, “antes da doença”*. Trata-se do início da doença na visão dos familiares. Alguns familiares relatam que desde a infância o doente era quieto, isolado, outros começaram a perceber mudanças no comportamento de seu filho, como isolamento e agressividade. O doente passou a ter dificuldades na escola ou no trabalho. Alguns tiveram que abandonar a escola, pois não acompanhavam mais, o rendimento escolar havia caído muito, ou pelos comportamentos estranhos que não eram entendidos pelos professores e alguns colegas. No trabalho o rendimento também caiu, o chefe deixou de confiar em seu funcionário e aliado ao comportamento estranho era despedido. Muitos passaram a ficar bastante tempo trancados no quarto, não dormiam a noite, ficavam andando pela casa ou mexiam com os vizinhos, ficavam agressivos com os familiares, brigando e querendo bater, sendo necessário chamar a polícia. Alguns doentes achavam que estavam sendo vigiados ou perseguidos por pessoas estranhas na rua e queriam bater nestas, em alguns casos também era necessário chamar a polícia.

No Q₄ formado pelos termos *“mudou”, “internações”, “alta-hospitalar”, “hospital”, “tratamento”, “neurologista”, “doutor”, “remédio”, “hospital-dia”, “posto de saúde”, “vaga”*, observam-se relatos de como foi o início do tratamento. Primeiramente passavam por neurologista ou médico particular para depois procurarem o psiquiatra, ou procuravam o posto de saúde, mas era difícil conseguir consulta. Mesmo com o doente surtando, tinha que entrar na fila de espera, ou, quando eram atendidos, os profissionais não davam as informações necessárias, não explicavam o que estava acontecendo e a definição do diagnóstico era difícil e demorada. Muitos familiares contaram com a ajuda de médicos conhecidos para encaminhar seus doentes para psiquiatras ou para a internação. Muitos familiares relataram a dificuldade de conseguir vaga nos hospitais. Quando os doentes eram internados, os relatos mais frequentes foram sobre a dificuldade dos médicos encontrarem a medicação adequada ao seu ente querido e enquanto ficavam mudando as dosagens e medicações, os doentes e familiares sofriam com o comportamento do doente, pois queriam fugir, ameaçavam os profissionais de saúde, até que a medicação era ajustada e fazia efeito e melhoravam. Alguns recebiam alta-licença nos finais de semana, não queriam voltar na segunda-feira, e tentavam fugir, outros recebiam alta-hospitalar e passavam a ser acompanhados pelo hospital-dia, onde os doentes

continuavam o tratamento e os familiares também eram atendidos, recebendo informações sobre a doença

Etapa D: Cálculos Complementares

D1 – Seleção das UCEs mais características de cada classe : esta operação fornece trechos que contextualizam as palavras nas classes apresentadas.

Classe 2: Início da doença

As palavras características desta classe relatam a experiência dos familiares com o início da doença. Alguns familiares relatam que o paciente quando era criança era uma pessoa quieta, isolada, sempre teve poucos amigos. Todos referem que o doente começou a ficar nervoso, agressivo, começou a apresentar comportamentos estranhos, alteração de humor, problemas nos relacionamentos amorosos e sociais, algumas vezes este comportamento foi confundido com a idade, pois os familiares achavam que era coisa de criança.

Alguns doentes choravam, gritavam, quebravam coisas dentro de casa. O relato de que os doentes queriam bater nos familiares foram muito frequentes, alguns familiares relataram que os doentes muitas vezes não lembravam do que tinham feito, negavam ou choravam e pediam desculpa depois das brigas.

Os doentes apresentavam pensamentos persecutórios como achar que estavam sendo perseguidos na rua, que tinha alguém querendo bater neles na rua ou na escola, contavam histórias que não ocorreram e no início do adoecimento os familiares acreditavam em seu ente querido até perceber que algo estava errado.

As dificuldades enfrentadas no início da doença atrapalharam os estudos e o trabalho do familiar doente, passaram a ficar muito tempo isolado, dormindo, deitado no quarto fechado, às vezes passava a noite inteira acordado. Estes comportamentos alteravam a rotina da casa, era difícil para os familiares conviver com o doente e entender o que estava acontecendo, alguns familiares falavam que ele parecia um “bicho” ou estava “louco”. Houve dificuldade em perceber o início da doença, mas diante da situação amedrontadora e estressante os familiares procuraram ajuda profissional, geralmente um médico. Mesmo percebendo que seu ente querido estava com problemas e que o papel dos profissionais de saúde era ajudar e tratá-lo, os familiares sentiam vergonha dos comportamentos estranhos do doente.

Então, minha filha é uma menina quieta. Desde pequena e é até hoje. Deve ser o jeito dela mesmo.

Começava a chutar as portas, vinha para cima de mim, me derrubava, depois vinha e falava que não tinha feito nada. Bagunçava tudo dentro de casa, vinha para cima de mim, falando que queria me bater me derrubava no chão, eu falava para o pai dele, o pai dele falava: não é nada.

Porque no começo, ele começou assim, a falar coisa, eu achava até que era verdade. Ele sempre falava que tinha alguém na rua querendo bater nele, então eu achava que era verdade.

Então, sempre que tem uma coisa ruim, eu sinto uma coisa de cordão umbilical. Às vezes mesmo, quando estava vendendo roupa na rua, sentia uma coisa estranha e eu ligava para minha mãe, naquele dia ele saiu da escola foi na minha mãe e disse que tinha um aluno da escola xingando ele e disse que queria bater nele.

Porque ele não_estava_legal_igual ele está agora e brigava com as enfermeiras, xingava as médicas. Que vergonha que eu passava.

Conforme ele foi crescendo, ele foi_ficando_nervoso, assim, dava_nervoso nele. Aí, só que assim, eu achava que era coisa de criança. Aí ele foi crescendo, crescendo, aí chegou um tempo que ele foi_ficando_mais_agressivo. Assim, em casa, ele sempre ficava_nervoso, batia, foi aonde eu procurei_um_médico.

Quadro 1 – Relatos que contribuíram para a Classe 2: início da doença.

Classe 4 - Início do tratamento

Vizinha da classe anterior de acordo com o dendograma da CHD, esta classe está fortemente relacionada e articulada com a Classe 2, que descreve o início da doença, que precede o início do tratamento.

Conforme os trechos, os familiares descrevem como foi o início do tratamento. Com a piora do quadro do ente querido, os familiares procuraram ajuda profissional, geralmente um

médico conhecido da família ou no posto de saúde. Alguns médicos tentaram tratar do doente sem internar, mas o doente não aceitava tomar a medicação, continuava com comportamentos estranhos ou a medicação não fazia efeito e o doente piorava, ficava nervoso, dormia muito, um dos efeitos colaterais da medicação, sendo necessário interná-lo. A internação foi a principal medida empregada, tanto para iniciar o tratamento como para fazer mudança de medicação. Em alguns casos a internação foi involuntária e por meio do atendimento de urgência, o doente ficava agressivo e nervoso por não querer ser internado, às vezes era necessário chamar a polícia.

Com a internação, os familiares depararam-se com o fato de que seu ente querido está com uma doença psiquiátrica. É um momento de sofrimento e angústia para os familiares. A primeira internação passa a ser um marco na vida dos doentes e familiares. Apesar dos comportamentos estranhos e da exacerbação destes, aceitar a doença e a internação é um momento delicado na vida de todos. Neste momento há a definição do diagnóstico e nem sempre a esquizofrenia é o primeiro diagnóstico. Os familiares começam a aprender sobre a doença e suas implicações, as medicações, dosagens, uso correto, efeitos colaterais. As medicações mais empregadas são os antipsicóticos da nova geração como olanzapina, quetiapina e clozapina, mesmo assim, até os médicos adequarem a medicação e dosagem ao doente, este passava por momentos difíceis como exacerbação dos sintomas, alteração de humor, sonolência.

Havia uma dificuldade dos familiares entenderem o que estava acontecendo, quando a medicação e sua dosagem eram ajustadas, os familiares atribuíam a melhora do doente exclusivamente às medicações, mesmo que esses frequentassem terapeutas ocupacionais e psicólogos. Com a estabilização do quadro, os pacientes recebiam alta- licença no fim de semana ou alta-hospitalar. A alta-licença era uma medida empregada para os pacientes que ainda estavam sendo observados, mas que já haviam apresentado melhoras, então começavam a ser preparados para retornar ao lar. No entanto, quando os pacientes saíam do hospital no final de semana, muitas vezes não queriam retornar na segunda-feira, fugiam, ficavam nervosos e os familiares tinham que lidar com essa situação.

Quando os doentes recebiam alta-hospitalar, alguns eram encaminhados ao hospital-dia e outros eram acompanhados em outro tipo de serviço hospitalar. No hospital-dia, vê-se a família como co-participante do tratamento de seu familiar doente, acompanhando-o todos os dias no serviço e sendo atendidos em grupos de família, lugar onde recebiam informações sobre a doença, conheciam outros familiares na mesma situação e trocavam experiências e informações.

Quetiapina. Ele começou com 100 miligramas, era nada para ele. Esse menino não_melhorava, cada dia que passava ele_piorava. A quetiapina dava sono, tinha dia que ele dormia até 3 horas da tarde direto. Depois ele levantava e dava_uns_nervosos nele, falava que era surto.

A primeira sexta_feira que ele foi embora do hospital para casa para voltar na segunda, ele não_estava_muito_bom_ainda, quando foi a hora dele voltar, ele saiu correndo para rua e falou que não ia voltar para o hospital.

Aí falou vamos_internar ele. Até que arrumaram_internação_no_hospital_das_clínicas, eu vim, o doutor chamou o meu marido. Falou vamos_internar ele porque vamos mudar a medicação e eu acho_bom_internar_hoje ainda. Aí nós viemos de ambulância.

Pegava o chinelo, tentava quebrar as coisas. Pintava o sete até a clozapina fazer efeito. Quando começou a fazer efeito, ele foi_melhorando.

Eu liguei pro doutor que já conhecia ele, porque ele tratava do meu primeiro filho. Aí nós marcamos_uma_consulta e viemos até aqui em Ribeirão. Ele passou_medicação, só que chegou em casa ele não aceitou a medicação. Não quis tomar os remédios. Aí ele foi mexendo muito com os vizinhos mesmo, aí teve_que_internar, teve_que_internar ele.

No hospital_dia que ela começou, depois ela ficou cinco meses lá, depois veio pra cá no hospital_das_clínicas com o dr., entendeu, mas foi duro pra nós.

Foram dois anos de martírio até que um dia ela foi ao posto de saúde porque estava muito ruim e o médico encaminhou_a para o hospital_das_clínicas em dois mil e seis e ela começou_a_fazer_tratamento aqui, foi para o hospital_dia ficou cinco meses, a gente vinha todo dia.

Teve_uma_internação, isso daí faz uns três anos atrás que ele_internou. E começou com uso_da_medicação de olanzapina. E foi_diagnosticado_com_transtorno obsessivo compulsivo, mas que ele tinha_um_comeco_de_esquizofrenia que o dr. falou. Aí que eles passaram olanzapina e passaram qual o outro remédio? Citalopram. Citalopram

Classe 1: Convivência

Segundo o dendograma da CHD, esta classe, juntamente com a Classe 3, complementa as duas classes analisadas anteriormente (Classes 2 e 4). Esta junção pode ter origem na forma que as entrevistas foram estruturadas, com o intuito de analisar o processo de experienciar o cuidado com um familiar adoecido mentalmente.

Os trechos das UCEs selecionadas pelo programa nesta classe indicam como é difícil para a família conviver com a doença, a dificuldade de lidar e enfrentar a esquizofrenia e suas consequências. Informações sobre a doença, saber identificar sintomas de recaída e momentos de crise auxiliam no entendimento e aceitação da doença. Os familiares fazem reflexões sobre o passado, que no início precisavam de mais informações e se as tivessem, talvez a convivência não tivesse sido tão sofrida como foi. Mas o tempo de convivência possibilita melhor compreensão e aceitação da doença e o papel dos profissionais de saúde, como enfermeiros, na educação sobre a doença é fundamental para uma melhor convivência.

Conforme os trechos selecionados, relatam que no início da doença tinham medo da doença e dos comportamentos decorrentes dela, mas agora esse medo não existe mais ou diminuiu.

Muitos familiares comparam o início da doença com o momento que estão vivendo e apesar de acharem difícil, hoje a convivência está melhor, a família está mais unida, entende melhor a doença, facilitando a convivência. Alguns familiares relatam estar mais felizes hoje do que no início da doença, apesar dos problemas que enfrentam.

Alguns familiares relatam sentirem-se cansados, se afastaram de amigos e outros familiares, não querem falar sobre o assunto por terem passado por momentos tão conturbados e atribuem suas doenças e dificuldades de lidar com problemas à doença de seu ente querido.

A esperança é uma palavra frequente na fala dos familiares. No início da doença eles têm esperança que seu ente querido melhore, que descubram a cura, mas com o passar do tempo e a convivência, os familiares entendem que a esquizofrenia é uma doença crônica, mesmo assim continuam desejando melhor qualidade de vida para seu familiar doente.

Preocupam-se com o futuro de seu ente querido, quando o principal cuidador faltar ou não tiver condições de manter o cuidado, pois muitos não conseguem trabalho e então tentam aposentadoria para que tenham seu próprio dinheiro.

É boa a convivência, não tem briga, nada. A única coisa que o mais velho fala quando chega em casa é assim, você precisa melhorar, animar, você precisa animar um pouco, se ajudar, porque tudo bem, a doença a gente entende.

Agora_tudo_ficou_mais_forte porque a gente percebeu que tinha que ter mesmo uma_união_forte, só assim, sei que é assim.

Aprendi muita coisa, isso tudo que eu passei foi_difícil, mas aprendi muita coisa, a lidar mais com os problemas. Espero_que_ele_fique_bom, melhor e a gente possa deixar esse passado ruim para trás.

O que acho mais difícil nessa doença, eu acho que os pais e as pessoas que convivem com essa doença precisavam ter informações, e saber dos altos e baixos que essa doença tem.

Então, eu acho que o tratamento dele só pelo tempo também muda a cabeça, é por isso que eu tive essa depressão, mas na minha família já tiveram problemas, pessoas da minha família e na família do meu ex_marido também tiveram problemas como o meu filho tem.

Como que foi o parâmetro da doença, como nós estamos lidando, e agradecendo a Deus a gente ter encontrado os médicos para poder nos ajudar nessa parte aí, médicos, enfermeiras.

Então a vida é assim, nao_é_facil, só que a gente tem que ter um ponto de apoio, não adianta você querer ter uma pessoa com problema dentro de casa, com uma esquizofrenia, depressão, você querer se incubar.

Bom, pelo menos antes_a_gente_tinha_muito_medo, mas agora, não tenho, assim, o que dizer pra você, que tem problema, graças a Deus não.

Se fazer de vítima em cima daquilo, falando que não estava aguentando, porque eu e sua mãe somos assim. Esse tipo de coisa, que eu acho que a gente, o casal tem que resolver.

Então, seu filho vai apresentar esses comportamentos, sabe, uma coisa assim, tem que ser uma explicação do que é essa doença, porque é terrível assim. Às vezes uma doença, sei lá, uma limitação física, alguma coisa, é mais fácil de lidar do que um negócio desses. Você não sabe o que te aguarda, nem em algumas horas.

é_difícil, é_difícil_de_lidar com pessoas com esse tipo de problemas.

Sempre foi assim. Os irmãos dele também são assim quietos. Mas essa parte que eu acho que não é normal, porque eu fui distanciando da família dele, e será que isso é normal ou um problema que eu tenho de não querer enfrentar mais nada, não querer ficar falando mais nada, não quero mais visitas, estou cansada.

Tranquilo, sempre me ajuda no que pode, mas eu acho, eu penso no futuro dele, não penso no meu, porque ninguém sabe da gente. O meu futuro está aí pra gente ver, não precisa nem pensar, setenta e cinco anos, hoje em dia quando a pessoa vive até os oitenta anos ela pode se dar por feliz, porque, quanta gente morre tão nova, e pra morrer basta estar vivo, então.

Classe 3: Cotidiano

Vizinha da classe anterior, de acordo com o Dendograma da CHD, esta classe está fortemente ligada à classe 1, pois em alguns momentos a convivência e o cotidiano se entrecruzam.

As palavras deixar, preocupa e sozinho estão diretamente ligadas, pois os familiares se preocupam em deixar o doente sozinho ou de sair sozinho. Os familiares aceitam sair apenas se o doente for junto, se ele não quer sair de casa deixam de sair para se divertir ou para tratar de assuntos do cotidiano, para ficar com o doente. Quando o cuidador principal tem que sair, sempre fica alguém com o doente. Este comportamento se iniciou com o adoecimento, quando os familiares tinham medo de que o doente não tomasse a medicação, fizesse algo contra si ou outras pessoas, observavam os cuidados pessoais do doente, mantendo um cuidado supervisionado que se incorporou ao cotidiano familiar. Mesmo depois de anos de convivência, os familiares mantêm um cuidado supervisionado, observando se o familiar doente está tomando a medicação, pois eles têm medo que ele esqueça a medicação e piore seu quadro, pois atribuem a melhora do doente à medicação.

Mesmo depois de anos de convivência com a doença, os familiares continuam ajudando e cuidando de seus doentes e outros familiares, que no início da doença eram mais distantes agora participam do cuidado do doente. Alguns familiares relatam que os doentes ajudam nas tarefas domésticas ou quando são solicitados.

Os sintomas negativos da esquizofrenia como embotamento afetivo, incapacidade de iniciar atividades intencionais, pouco ou nenhum interesse por atividades de trabalho ou sociais, anedonia, isolamento social faz com que os familiares fiquem estimulando o doente a fazer algo, dizendo que não podem só dormir, ficar em casa sem fazer nada. Alguns acham que o doente está assim porque quer, que ele tem que querer melhorar, se ajudar. Apesar de a família entender melhor a doença, estes comportamentos ainda dificultam a convivência.

Se deixar, ele não toma remédio sozinho, porque ele esquece, porque ele dorme muito. E a gente vai, ele não se alimenta bem, ele não tem fome, muito sono, mais dorme do que fica acordado.

Ele também não gosta de muita conversa, quando ele não está se sentindo bem, ele não gosta de conversar com ninguém, não gosta nem que vai gente lá em casa.

Eu fico preocupada assim, de no caso dele, dele esquecer, vamos colocar eu para dormi fora de casa, se eu não ligar para ele tomar o remédio fico com medo dele não tomar, às vezes, ele fala, eu vou tomar, ele vai para o lado do remédio e já desvia.

Às vezes, ele está desanimado, levanta, toma café, come alguma coisinha rápida, come, vai deitar, você sabe que não pode, tem que levantar, tem o dia da terapia_ocupacional, tem que ir, essas coisas simples, mas assim é claro, é_um_pouco_complicado sim.

A gente deixou também de sair, mais por que tem vez que ela não quer sair à noite, por exemplo, eu não saio, tenho medo de deixar ela sozinha, mesmo que ela esteja bem eu não deixo, isso diminuiu também.

Onde eu estou, ela está junto. Não_deixo_ela_sozinha, ou ela está comigo ou ela está com o pai ou com a irmã, nunca sozinha.

A_gente_está_sempre_ajudando nessas partes também, do cuidado. Agora a parte bem mais dedicada fica com a minha irmã. Ela fica mais, que ela está ajudando, está fazendo a comida pra ele.

Tem uma irmã da minha mãe que é muito próxima, ela também ajuda.

Agora_ele_está_melhor. Mas, precisa acompanhar ele, não pode deixar ele sozinho.

Gráfico 4 - Relatos que contribuíram para a Classe 3.

DISCUSSÃO

5 - DISCUSSÃO

Nesta pesquisa foram encontradas quatro classes, agrupadas duas a duas, referindo-se a quatro momentos distintos, que são: Classe 1 – Convivência; Classe 2 – Início da doença; Classe 3 -- Cotidiano; Classe 4 – Início do tratamento. A Classe 1 -- convivência está ligada à Classe 3 -- cotidiano e a Classe 2 – início da doença à Classe 4 – início do tratamento por falarem de momentos que se complementam.

As informações relatadas pelos familiares desta pesquisa e que foram apresentadas pelas palavras da Classe 2 – início da doença, indicam uma variedade de fatos relacionados ao início da doença, uma variedade de comportamentos que se alteram, especialmente de senso-percepção, afeto, pensamento, comunicação e alterações nas relações consigo e com as pessoas.

Existem dois relatos distintos que caracterizam o início do adoecimento, primeiramente são os familiares que descrevem que seu ente querido era quieto e isolado desde criança, tinha poucos amigos, mas achavam que isso era coisa de criança ou característico dele. Outros familiares descrevem que começaram a perceber mudanças no comportamento de seu ente querido, pois estava mais irritado, nervoso, começou a se isolar, ficava trancado no quarto, dormia muito ou passava noites inteiras acordado e ficava agressivo.

Pejlert (2001) relata em sua pesquisa que os filhos foram descritos por seus pais como normais na infância exceto por uma família que os pais reconheceram problemas na escola durante os últimos anos de estudo. A história antes do adoecimento foi narrada pelos pais com tristeza, pois seus filhos eram crianças felizes, com muitos amigos e depois foram se isolando.

Giacon (2009) descreve em sua pesquisa quando os doentes começaram a apresentar mudanças de comportamento. As mudanças relatadas variaram entre alterações de humor, relacionamentos e comportamentos. Como, por exemplo, o familiar deixou de sair com amigos e primos, ficava mais tempo sozinho no quarto, contava histórias que não ocorreram ou negavam comportamentos realizados, tinham pensamentos persecutórios, interrupção dos estudos e comportamentos agressivos.

A agressividade é um fato muito presente nesta pesquisa, os familiares descrevem que o doente brigava e às vezes batia em familiares ou em pessoas desconhecidas, necessitando chamar a polícia para controlar a situação. Alguns doentes não se lembravam do que tinham

feito depois das brigas, outros choravam e pediam desculpa pelo comportamento agressivo que não conseguiam controlar.

Muhlbauer (2002) e Milliken e Northcot (2003) relataram que vários pais foram atacados por seus filhos. Os comportamentos violentos eram relativamente frequentes e dirigidos a propriedades, família ou a si mesmos. Episódios de crise, mesmo os não-violentos, foram terríveis e traumatizantes. Não surpreendentemente, esses pais relataram altos níveis de estresse, consequência dos sentimentos de frustração, impotência e baixa autoestima.

No estudo de Colvero, Ide e Rolim (2004) observou-se que os familiares entrevistados manifestaram dificuldade em lidar com alguns comportamentos, dentre eles, as alucinações, delírios, distúrbios do pensamento, comportamento de auto e hetero-agressividade e, principalmente, com os sintomas negativos que são relacionados a uma apatia marcante, pobreza de discurso e embotamento ou incongruência de respostas emocionais.

Giacon (2009) observou que os dois principais sintomas descritos pelos familiares são o isolamento e a agressividade. É somente com a intensificação do isolamento social e do aumento da resposta agressiva do paciente frente a questões simples, que a família questiona-se sobre algo errado estar acontecendo com o seu familiar.

As emoções dos familiares são caracterizadas por muita ansiedade quanto à maneira correta de lidar com o doente e com o aumento dos problemas na vida familiar. Os familiares percebem seus doentes isolados e preocupam-se com isso, porém demonstram apatia, tristeza, desânimo e indecisão em suas ações (OLIVEIRA; JORGE, 1999).

A família entra em crise, os comportamentos do familiar adoecido e as relações com a família e amigos ficam tão perturbadores ou perigosos que as mudanças não podem mais ser ignoradas. Seus filhos se tornaram excessivamente irritados, deprimidos, ansiosos, isolados, ou preocupados, e a família sofre com a instabilidade das relações familiares (MUHLBAUER, 2002).

Na pesquisa realizada por Mohr e Regan-Kubinski (2001), os pais relataram a existência de um momento em que começaram a perceber que algo não estava bem com o filho. Descreveram este momento como iniciando um pesadelo. Muhlbauer (2002) descreveu o processo de conviver com o adoecimento mental como uma jornada sob a tempestade. Na primeira fase da jornada, a família percebia na mudança de comportamento do doente, o advento de uma tempestade.

Diante da situação crítica em que a família se encontra, quando os comportamentos da pessoa se exacerbam, surgem discussões se aquele comportamento é realmente coisa da idade

ou uma doença mental. Com isso, os familiares começam a buscar ajuda profissional para tentarem entender o que está acontecendo.

Alguns médicos tentaram tratar do doente sem internação, mas o doente não aceitava tomar a medicação, continuava com comportamentos estranhos ou a medicação não fazia efeito e o doente piorava, ficava nervoso, dormia muito, sendo necessário interná-lo. A internação foi a principal medida empregada, tanto para iniciar o tratamento como para fazer mudança de medicação. Em alguns casos a internação foi involuntária e por meio do atendimento de urgência, o doente ficava agressivo e nervoso por não querer ser internado, às vezes era necessário chamar a polícia.

Outras pesquisas demonstram que a decisão de levar o familiar ao serviço de saúde é difícil para a família. Até esse momento, tentou manter o cuidado de seu familiar sem a necessidade de ajuda profissional. Normalmente, a entrada no serviço de saúde ocorre através de serviço de emergência e internação involuntária. Os pais relutantes, admitiram suspeitas de adoecimento mental e perceberam a necessidade de consultar um médico ou profissional de saúde mental, muitas vezes levando o jovem involuntariamente para o hospital, às vezes com a ajuda da polícia (MILLIKEN; NORTHCOT, 2003; MUHLBAUER, 2002).

Este fato também é evidenciado na pesquisa de Galera, 2009 observando que com o familiar com quadro agudo de esquizofrenia, a família vivenciou um período intenso marcado por idas frequentes ao serviço de saúde, culminando com a primeira internação em alguns casos e em outros, apenas o início do tratamento medicamentoso. Em alguns casos, o doente não aceitava a medicação prescrita e em outros a medicação não fazia efeito.

Após a inserção no serviço de saúde, a família enfrenta outro problema, ou seja, entender o que está acontecendo, conhecimento sobre a doença mental e seu tratamento, por meio de uma linguagem até então desconhecida. Neste momento, o familiar tenta aproximar a sua linguagem e conhecimento aos do profissional de saúde e aprende novas palavras e conceitos com o mesmo, que procura explicar a doença e seus conceitos aproximando-os do senso comum (KLEINMAM, 1988).

As palavras da Classe 4 – início do tratamento- ressaltam este quadro. Os familiares relatam a trajetória que fizeram com seus familiares, passando por vários serviços e profissionais da saúde e a dificuldade de adaptação às medicações que enfrentaram. A necessidade de internação diante das crises ou para ajuste de medicações e a recusa do doente em aderir ao tratamento medicamentoso prescrito.

Muitos autores relatam que o cuidado ao portador de esquizofrenia deve ser composto pelo tratamento medicamentoso aliado a uma abordagem holística que inclua a socioterapia e

a psicoterapia, que também deve ser oferecida aos familiares (RIGBY; ALEXANDER, 2008; SHIRAKAWA, 2000; DE GIACOMO et.al, 1997; DURÃO; SOUZA; MIASSO, 2007; FALKAI et al, 2006).

No entanto, esta pesquisa mostra nos relatos dos familiares, a abordagem apenas da medicação, indicando que reconhecem que ela é importante para o controle dos sintomas. Mesmo os doentes que fazem outros tratamentos com profissionais que buscam a reabilitação psicossocial, familiares e doentes só acham isso possível por causa da medicação.

Apesar de, nas últimas três décadas, o movimento da Reforma Psiquiátrica ter conquistado mudanças profundas na atenção psiquiátrica, a superação do modelo “hospitalocentrismo” e “medicalocêntrico”, por uma rede de serviços de natureza comunitária e abrangente, ainda não alcança totalmente seu objetivo (FREITAS, 1998).

A proposta do movimento da reforma psiquiátrica é transformar o conceito de doença mental e a construção de uma rede de novos serviços, com espaços de sociabilidade, de trocas e produção de subjetividade que sejam além de alternativos, substitutivos ao modelo terapêutico tradicional, mas que ofereçam um resultado de qualidade de vida muito melhor para os portadores de transtorno mental (AMARANTE, 2007).

Nasi; Stumm e Hildebrandt (2004) mostram que a equipe de saúde, frequentemente, só atenta para o que está acontecendo com a pessoa acometida pelo adoecer psicótico e com sua medicação. Reforça ao familiar que a única alternativa é o uso correto da medicação e muitas vezes esquecem de se aproximar desta família que também precisa de atenção e de acompanhamento adequado.

Galera (2009) observou em seu estudo que nem sempre a primeira prescrição médica conseguiu melhorar o doente, sendo necessárias várias trocas de medicamentos e de dosagens. O doente era levado ao serviço de pronto atendimento ou de psiquiatria, avaliado e medicado. Com a melhora era dispensado para voltar para a casa. Algum tempo depois, começava a apresentar exacerbação dos comportamentos diferentes novamente, e uma nova visita ao serviço de saúde era necessária.

A aceitação do tratamento e a adesão à medicação são encaradas, na maioria das vezes, como um problema para os pacientes. Se por um lado, a medicação traz melhora expressiva da sintomatologia, por outro, também pode ocasionar graves efeitos indesejáveis.

No entanto, esta pesquisa notou que as medicações mais utilizadas pelos doentes são os antipsicóticos de segunda geração, que são eficazes na supressão tanto de sintomas positivos quanto negativos da esquizofrenia, atenua as alterações cognitivas e estão associados com uma incidência muito baixa de efeitos adversos extrapiramidais, fazendo com

que haja uma alternativa farmacológica que possibilite ao paciente retomar sua vida com melhor qualidade (FALKAI et al. 2006).

Muhlbauer, 2002 observa que com o início do tratamento, melhora dos sintomas e conhecimento da doença, a família mantém uma supervisão indireta do doente. Este fato ocorre, pois a família vive o conflito constante entre uma superproteção e o incentivo a uma maior independência do doente. A superproteção é fruto do medo constante da família, que o doente tenha uma recaída e retorne à tempestade do quadro agudo.

Com o ajuste da medicação ocorre melhora do doente, que retoma algumas atividades que havia abandonado em decorrência da doença. Isto faz com que familiares e doentes tenham esperança de que suas vidas voltem ao normal.

As Classes 1 e 3 apresentam os movimentos que a família faz para conviver com o membro doente e a situação atual familiar. A Classe 1 – Convivência e a Classe 3 – Cotidiano estão intimamente ligadas. Os extratos das UCEs selecionadas da Classe 1 indicam a dificuldade da família em lidar com a doença e seus sintomas, os problemas que enfrentam, mas que após anos de convívio com a doença aprendem a reconhecer quando o doente não está bem e que o entendimento e aceitação da doença facilitam a convivência fazendo com que sejam mais felizes hoje.

Passado um período de convivência com a doença, os familiares também aprendem a identificar os comportamentos diferentes do doente e o conhecimento sobre a doença faz com que mudem a percepção sobre a doença, diminuindo sentimentos de culpa e conseguindo tomar decisões e impor limites aos comportamentos problemas que podem ser prejudiciais ao doente. Durante esse período os familiares lutam para recuperar o controle das próprias vidas enquanto se deparam com os limites de cuidar da vida de seu membro doente (MUHLBAUER, 2002; YAMASHITA, 1998).

Os familiares fazem reflexões comparando o início do adoecimento com o momento atual relatando que precisavam de mais informações e se as tivessem recebido, talvez a convivência não tivesse sido tão sofrida como foi. Mas o tempo de convivência possibilita melhor compreensão e aceitação da doença e o papel dos profissionais de saúde como enfermeiros na educação sobre a doença é fundamental para uma melhor convivência. Os familiares acham que hoje a convivência está melhor, apesar de difícil, que a família está mais unida, entende melhor a doença, o que facilita a convivência. Alguns familiares relatam estarem mais felizes hoje do que no início da doença, apesar dos problemas que enfrentam.

Pesquisas têm mostrado que a busca por conhecimento sobre a doença de seu familiar e o processo de aprendizagem faz com que a família comece a caracterizar os sinais e

sintomas da doença, conseguindo organizar compromissos e tarefas, reordenando o desenvolvimento funcional da família (MUHLBAUER, 2002; MILLIKEN; NORTHCOT, 2003; JUNGBAUER et al. 2004).

Milliken e Northcot, 2003 em seu estudo referem que a família não procura informações e conhecimento sobre a doença de imediato. As informações neste momento são conseguidas a partir de leituras relacionadas à doença. A interação com pessoas que passam pelo mesmo sofrimento ocorre após um período de diagnóstico. Os familiares percebem que não são os únicos a viverem com a esquizofrenia. Com a interação, há troca de informações, experiências, sentimentos, expectativas, e assim, a construção do conhecimento da doença.

A busca por informações sobre a esquizofrenia pelos familiares é frequente e necessária para eles. Querem conhecer mais sobre a doença e compreender melhor o que a família está vivenciando. Souza e Spadinil (2006) notaram que reconhecer e aceitar a doença faz a diferença, pois o tratamento é entendido como necessário e essencial para a melhora da qualidade de vida de pacientes e familiares.

Enfermeiros e outros profissionais de saúde podem reduzir as consequências negativas da esquizofrenia sobre o doente e sua família fornecendo informações e educação acerca da doença. A educação melhora o entendimento e as expectativas das famílias em relação à esquizofrenia e ao doente promovendo melhor cuidado (GUASQUE-CARTER; CURLEE, 1999; CHIEN et al., 2001).

A educação necessária para as famílias nem sempre é fornecida pelos profissionais de saúde e é, muitas vezes, negligenciada. O entendimento e compreensão das necessidades e do cuidado de uma determinada família em relação ao doente deve ser consenso entre os profissionais, doente e família (CHIEN et al.; 2001).

Os enfermeiros de saúde mental têm um papel importante na promoção do cuidado das pessoas com doenças mentais, e existe uma necessidade urgente de seu treinamento nas intervenções familiares. A interação com a família melhora a eficácia da profissão na promoção da saúde da família. Enfermeiros têm frequentemente um contato mais próximo com os pacientes e familiares do que outros profissionais, e este fato viabiliza a promoção de intervenções educativas com mais precisão e eficiência (ZHENG; ARTHUR, 2006).

Deste modo, nota-se que as famílias que convivem com um membro mentalmente doente vivenciam constantemente movimentos de rearranjo e adaptação para incluir o doente e os cuidados advindos da doença. Aprendem a conviver com as instabilidades e incertezas delineando uma trajetória ao longo do tempo que envolve conhecimentos sobre o adoecimento e as necessidades do doente e de todo o grupo familiar.

Alguns familiares desta pesquisa relataram sentir-se cansados, se afastaram de amigos e outros familiares, não querem falar sobre o assunto por terem passado por momentos conturbados e atribuem suas doenças e dificuldades de lidar com problemas à doença de seu ente querido.

O estresse e a sobrecarga em familiares de portadores de esquizofrenia, que vivem com eles na mesma casa e dos que não vivem na mesma casa são semelhantes. Quanto maior a preocupação com a doença do familiar e a tensão em seus próprios relacionamentos conjugais maior é a sensação de estresse e sobrecarga nos cuidadores (TANNIS et al., 2002).

Koga e Furegato (2002) realizaram uma pesquisa com familiares de portadores de esquizofrenia. Como resultado identificaram três tipos de sobrecarga familiar: financeira, nas rotinas familiares e em forma de doença física ou emocional. Foram observadas também alterações nas atividades de lazer e nas relações sociais da família.

Em uma pesquisa, Jungbauer et al. (2004) entrevistaram 51 pais de pacientes com esquizofrenia, com o objetivo de conhecer as fases de adaptação familiar após internação psiquiátrica. Essa pesquisa qualitativa baseou-se em entrevistas narrativas e utilizou como referencial teórico, o modelo de família desenvolvido por Carter e McGoldrick, em que a família deve saber administrar as mudanças no ciclo de vida familiar. A entrevista tinha como enfoque o convívio atual com a doença, as mudanças, o ciclo familiar e a sobrecarga. Os participantes foram entrevistados em três momentos diferentes, com intervalo de seis meses entre uma entrevista e outra, pois os pesquisadores tinham a hipótese de que a sensação de sobrecarga varia de acordo com o momento que a família está vivendo.

Como resultados da pesquisa citada, foram encontrados seis diferentes tipos de desenvolvimento da sobrecarga: constante elevação do nível de carga devido à função psicossocial prejudicada; carga elevada devido à deterioração causada pelos sintomas da doença; redução contínua da carga após a recaída ou episódio recente; substituição da carga; predominância de outras cargas; e constante redução do nível de carga.

Outra pesquisa indicou que a principal tarefa da família é lidar com a permanência do filho doente no convívio dos pais. Para muitos pais altamente sobrecarregados, viver na mesma casa do indivíduo doente é extremamente exaustivo, pois a doença do filho é testemunhada diretamente e vivida intensamente. Os pais enfrentam também dificuldade moral e social ao se deparar diante da possibilidade/necessidade de transferir o cuidado que o seu filho exige para uma instituição de saúde. Vivenciam frustrações pelo não cumprimento da expectativa de vida sonhada para o filho e pela diferença entre ele e outros membros da família (JUNGBAUER et al., 2004).

A esperança de cura é o sentimento que estimula a família a lutar contra a doença do seu familiar, por isso faz-se necessário a esperança de cura como um instrumento de trabalho que ajuda a família a seguir em frente. Posteriormente, percebe-se que talvez esta possibilidade não possa concretizar-se, mas continua querendo a melhor qualidade de vida possível para seu membro doente (DUHAMEL, 1995). A aceitação da doença e a esperança de uma melhor qualidade de vida para os filhos revelaram como sendo útil no enfrentamento das dificuldades (PEJLERT, 2001).

Em seu estudo, Pejler, 2001 notou que as tentativas dos familiares de buscarem formas de melhorar a vida do filho e apoiarem as suas escolhas para uma vida independente, auto-dirigida, revelaram uma esperança para o futuro. Outra indicação de esperança foi o desejo de uma melhor compreensão da doença mental e um melhor sistema de cuidados de saúde. As narrativas apresentam a esperança como uma força de sustentação para buscar maneiras de melhorar a vida do filho, mas também revelou o esforço de manter a esperança.

Os sentimentos de sofrimento e insegurança são companheiros constantes em todas as etapas do tratamento, e na perspectiva acerca do futuro. Um aspecto que deve ser considerado diz respeito à preocupação manifestada pelos familiares, geralmente os mais idosos, em relação ao que irá acontecer no futuro, caso fiquem incapacitados, como seria para seu parente sobreviver, depois que forem incapazes de fornecer cuidado ou virem a falecer (NAVARINI; HIRDES, 2008; MUHLBAUER, 2002). Além disso, as questões associadas ao futuro tais como, quem vai ficar com o doente, trazem muitas preocupações para os familiares (COLMENERO; SILVA, 1994).

Os extratos das UCEs selecionadas da Classe 3 – Cotidiano indicam que os familiares ainda se preocupam em deixar o doente sozinho, por medo de que algo aconteça ou para supervisionar a medicação, mantendo um cuidado supervisionado organizando-se em seu cotidiano de modo que o doente não fique sozinho em casa. A maioria dos cuidadores são mães que relatam que agora o paciente ajuda em casa, e o relacionamento social fica intimamente ligado a elas conforme relatos em que as mães ou cuidadores dizem que eles conversam mais com elas e elas continuam dispensando um período de tempo considerável para cuidar deles.

O medo e a insegurança dos familiares fazem com que os mesmos ofereçam um cuidado de supervisão, reivindicando mais controle e assumindo responsabilidades para ajudar e proteger seu doente, tentando evitar, dessa forma, recaídas. Assim sendo, supervisionam a medicação do doente, procuram evitar que ele fique sozinho em casa,

observam os comportamentos, tentando controlar a rotina do membro doente (HUANG, 2008).

Quando a família não consegue se rearticular, demonstram o quão complexo e difícil é conviver com o sofrimento psíquico. Muito além de prover cuidado, o cuidador deixa de lado seus compromissos, anulando suas vontades e necessidades em prol de sanar a dependência do familiar doente, a família precisa aprender a coexistir em um mesmo espaço com uma pessoa carente de cuidado. No entanto, tem a sua vida para organizar, seus compromissos, suas aspirações e desejos (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

A família vai se constituindo em um sistema informal de cuidado, zeloso, preocupado e presente. Cuidar torna-se tarefa por vezes difícil, seja pela falta de apoio e comprometimento dos demais membros da família, seja pelas demandas do familiar doente. Desenvolve estratégias e possui uma maneira peculiar de cuidar que, às vezes, não se constitui na melhor forma, mas é a maneira como ela se articulou para conseguir viver, uma vez que cuidar do portador de transtorno mental não é tarefa fácil, principalmente no quadro avançado de cronificação (WAIDMAN, 2004).

Com a agudização da sintomatologia clínica, a família vivencia um processo de intenso sofrimento e, por vezes, de desespero, agravados pelas dificuldades que surgem no transcorrer dessa trajetória como consequência da doença, tais como: o sentimento de impotência e o adiamento de planos e expectativas referentes à vida pessoal, o que abala e afeta, profundamente, o universo familiar. Desse modo, a pessoa responsável pelo cuidado passa a organizar sua vida em torno da doença e as suas necessidades pessoais são passadas para o segundo plano (MELMAN, 1999).

Os sintomas negativos da esquizofrenia como embotamento afetivo, apatia, anedonia, isolamento social faz com que os familiares fiquem estimulando o doente a fazer algo, dizendo que não pode só dormir e ficar em casa sem fazer nada. Apesar de a família entender melhor a doença, estes comportamentos ainda dificultam a convivência.

A perda do controle do comportamento é que faz a família se desequilibrar, porque, muitas vezes, os sintomas põem em risco o funcionamento normal de seu cotidiano. Esta situação de instabilidade gerada pela crise, reflete as dificuldades em lidar com o comportamento da pessoa com transtorno mental, com os sintomas da doença (NAVARINI; HIRDES, 2008).

À medida que ocorrem recaídas no quadro psicopatológico do portador de transtorno mental, algumas famílias vão aprendendo a manejar suas próprias dificuldades, praticamente pela tentativa e erro. Também aprende a manejar alguns sintomas do portador de transtorno

mental, tal como a agressividade. Algumas famílias ainda conseguem prever o início de uma crise psiquiátrica à medida que a enfermidade se estabiliza (NASI; STUMM; HILDEBRANDT, 2005)

O convívio diário com um doente mental implica em sérias dificuldades para as famílias, tais como a conciliação das atividades cotidianas, a desorganização da casa, a redução da renda familiar, desgaste, tensões e conflitos nas relações (KOGA; FUREGATO, 2002, VILLARES, 1996).

Souza e Spadinil (2006) referem que a família, dedicada ao seu familiar doente, muitas vezes, precisa se reorganizar devido às mudanças em suas rotinas, gastos financeiros além dos orçamentos previstos, e grande desgaste físico e emocional no cuidado ao doente.

A preocupação com o bem-estar do seu familiar pode ser uma constante na existência destas famílias, buscando, em suas tomadas de decisão, confortá-lo. O cuidado parece constituir a essência da relação com o outro neste convívio cotidiano, sendo considerado como prioritário diante de qualquer outra situação que possa vir a ocorrer em sua vida (NAVARINI; HIRDES, 2008).

O familiar responsável pelo cuidado demonstra preocupação e vigília quanto à administração correta dos psicofármacos, tomando para si a responsabilidade de atentar para os horários e a dosagem dos medicamentos, pois tem medo do uso inadequado que o portador de sofrimento psíquico possa fazer do mesmo, colocando sua vida em risco (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

O cuidado prestado pela família visa preservar a vida de seus integrantes, possibilitando que estes alcancem o desenvolvimento pleno de suas potencialidades, de acordo com sua própria capacidade considerando as condições do meio onde vivem. A família é o núcleo onde se irradia o cuidado, o espaço onde o cuidar é aprendido (DELGADO, 2004).

A experiência familiar de conviver com o adoecimento mental contribui para a compreensão do sofrimento presente nesta experiência e das formas de enfrentamento adotadas pelas famílias. Aliviando, assim, a culpa que as famílias, principalmente as mães, carregam como causadoras do adoecimento de seu filho. Contribuem, também, para percebermos as diferenças dos contextos culturais no enfrentamento das famílias (CHESLA, 1989).

A diminuição dos sintomas ou até mesmo a ausência dos mesmos torna a convivência familiar mais tranquila, ou seja, na medida em que reduz a sintomatologia, a convivência familiar fica muito próxima da normalidade cotidiana de qualquer família. O uso de

medicamentos mantém o doente mental estável e facilita a convivência no ambiente familiar (NASI; STUMM; HILDEBRANDT, 2004).

Percebe-se que a doença mental afeta a vida familiar, o clima emocional, tensionando as ansiedades e os encargos que recaem sobre a família, com efeitos danosos sobre o seu funcionamento, com alteração da dinâmica familiar. A família fica fragilizada, suas relações internas e externas ficam totalmente comprometidas. Entretanto, a família também se revela como um lugar de continência, de afeto, de cuidado, ainda que muitas vezes apareçam sentimentos contraditórios, inerentes à frustração aos encargos objetivos e subjetivos. A família faz uma reflexão sobre suas motivações, seu estilo de vida, seus valores preestabelecidos, anteriores à doença. A vida é vista sob outro enfoque, muitos valores adquirem novo significado (NAVARINI; HIRDES, 2008).

HUANG et al. (2008) realizaram uma pesquisa com o objetivo de entender as experiências de enfrentamento de familiares que convivem com um membro familiar esquizofrênico. Foi utilizada a abordagem qualitativa descritiva fenomenológica, adequada para conceitos complexos e pouco claros como cuidados ou experiência vivenciada em um aspecto particular da vida, ou sentimentos que são difíceis de quantificar. Foram entrevistados 10 familiares, focando na interpretação individual de suas experiências e o modo que elas são expressas. Os mecanismos de enfrentamento identificados foram as estratégias de enfrentamento psicológico, que incluem estratégias de enfrentamento cognitivas, comportamentais e emocionais e as estratégias de comportamento social incluindo estratégias de enfrentamento religiosas, sociais e apoio profissional.

Um estudo comparativo realizado por Yamashita (1998) analisou por meio das respostas de familiares canadenses e japoneses, as mudanças na família após o diagnóstico de doença mental. A pesquisa fundamenta-se na teoria da saúde de Newman que formulou o conceito de “modelo do todo” que refere-se à expansão da consciência. Esta teoria é apropriada para analisar populações desprivilegiadas, como famílias que convivem com um doente mental. Foram identificadas duas situações de relacionamento familiar nas famílias dos dois países: estabilidade e desorganização do membro doente. Verificou-se que os canadenses vivenciam determinados momentos esforçando-se, resistindo e sofrendo sozinhos; transformando a si mesmos para incluir a doença mental em seu cotidiano. Os japoneses, por sua vez, experienciam momentos em que não reconhecem a doença, no entanto, resistem, sofrem e se modificam como família.

Diante deste quadro, as ações dirigidas à família de indivíduos portadores de transtorno mental grave devem estruturar-se de maneira a favorecer e potencializar a relação

familiar-profissional-serviço, compreendendo a família como um parceiro singular e fundamental para o cuidado dispensado ao doente mental. Neste contexto, para assistir à família, a enfermagem precisa conhecer como ela cuida do esquizofrênico, identificar suas dificuldades e suas potencialidades e reconhecer o papel da família enquanto co-participante do cuidado. Ao cuidar da família, o enfermeiro precisa estar atento ao universo das relações familiares e à interação global desta, assim como utilizar instrumentos de coleta de dados específicos, permitindo o reconhecimento das características da família (TESCHINSKY, 2000), além de levar em consideração o momento do adoecimento que a família e o doente estão vivenciando para prestar assistência adequada.

CONCLUSÃO

6 - CONCLUSÃO

O objetivo desta pesquisa foi identificar as expressões utilizadas por familiares para descrever a experiência de conviver com o adoecimento mental utilizando um software: Analyse Lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte (ALCESTE) como metodologia de análise de dados qualitativos. O Alceste forneceu quatro classes distintas que foram nomeadas e analisadas pelo pesquisador.

A família nota mudanças de comportamentos em seu familiar que passa a se isolar, torna-se agressivo. A família percebe que algo não está bem e vê a necessidade de buscar ajuda profissional. Neste momento, o familiar doente entra no sistema de saúde para iniciar o tratamento, esta entrada se dá, normalmente, por meio de internação involuntária ou serviços de urgência. Inicia-se o tratamento medicamentoso e até seu ajuste correto, há modificações do mesmo e das dosagens.

Quando o doente melhora após o ajuste da medicação, a família tem medo que outra crise ocorra ou que o doente não tome a medicação corretamente, oferecendo, assim, um cuidado supervisionado e não deixando o familiar doente sair sozinho ou ficar sozinho em casa. Estes movimentos iniciados com o adoecimento foram incorporados ao cotidiano familiar.

Os familiares mantêm a esperança de que seu ente querido tenha a melhor qualidade de vida possível, mas preocupam-se com seu futuro, quando o principal cuidador faltar ou não tiver condições de manter o cuidado.

A necessidade de informação, principalmente no início do adoecimento, ficou clara neste estudo. Os familiares relatam que saber mais sobre a esquizofrenia e suas consequências auxilia no entendimento e aceitação da doença e como lidar com seu ente adoecido.

Os momentos descritos pelos familiares foram identificados por expressões, palavras e termos utilizados por estes em suas narrações. Neste aspecto, a pesquisa atendeu seu objetivo. Além de poder identificar quatro momentos distintos, fornecidos pelo programa de computador que auxiliou no entendimento dos relatos dos familiares.

A pesquisa reafirma os dados encontrados nas pesquisas que forneceram as entrevistas analisadas neste estudo. Estas pesquisas anteriores utilizaram método de análise qualitativo tradicional, no qual o pesquisador lê várias vezes o material coletado e destaca as partes relevantes e as agrupa em categorias gerais criadas por ele para descrever o fenômeno investigado.

Nesta pesquisa, a organização dos dados, o processo de agrupar trechos, criar classes e estabelecer a relação existente entre as mesmas é feito com base na análise léxica das palavras de um conjunto de textos fornecido pelo software ALCESTE. Deste modo, a principal contribuição deste estudo foi trazer a linguagem dos familiares para referir-se a momentos do adoecimento através de uma metodologia de análise mais distante do pesquisador.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Diretrizes no tratamento da esquizofrenia**. Porto Alegre: Artmed, 2000.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV-TR)** 4º ed. Porto Alegre: Artmed, 2002. 880 p.

ARARIPE NETO, A. G. A.; BRESSAN, R. A.; BUSATTO FILHO, G. Fisiopatologia da esquizofrenia: aspectos atuais. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 34, suppl. 2, p. 198-203, 2007/2008.

AMARANTE, P. **Saúde mental e atenção psicossocial**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007. 120 p.

BORBA, L. O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L. P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paul. Enferm.** 2008; 21(4):588-94.

Classificação Internacional das Doenças (CID 10). Descrições clínicas e diretrizes diagnósticas - Coord. Org. Mundial da Saúde; trad. Dorgival Caetano - Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

CHAVES, A. C. Diferença entre os sexos na esquizofrenia. **Revista Brasileira de Psiquiatria** v. 22, p.21-22, 2000. Supl I.

CHESLA, C. Parents' illness models of schizophrenia. **Arch Psychiatr Nurs**, v. 3, n.4, p. 218-25, Aug., 1989.

CHESLA, C. Parent's caring practices with schizophrenic offspring. **Qualitative health research**, v. 1, n. 4, p.446-468, Nov., 1991.

CAMARGO, V.B. ALCESTE: um programa informático de análise quantitativa de dados textuais. In: MOREIRA, A. S. P.; CAMARGO, B. V.; JESUÍNO, J. C.; NÓBREGA, S.M. (orgs). **Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais**. Editora Universitária UFPB, 2005.

COLMENERO, M.I.V.; SILVA, V.H. **Família - Aliada e protagonista nos serviços de saúde mental**. [Monografia]. Santos (SP): Universidade Católica, 1994.

COLVERO, L.A.; IDE, C.A.C.; ROLIM, M.A. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. **Revista. Escola de Enfermagem USP**, v.38, n.2, p.197-205, 2004.

DE GIACOMO, P. et al. Schizophrenia: a study comparing a family therapy group following a paradoxical model plus psychodrugs and a group treated by the conventional clinical approach. **Acta Psychiatrica Scandinavica**. v. 95, Issue 3, pages 183–188, March 1997.

DELGADO, J. A. Família vivenciando situações de saúde-doença: um conhecimento em construção. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2a ed. Maringá; 2004. p. 285-394.

DURÃO, A. M. S., SOUZA, M. C. B. M.; MIASSO, A. I. Grupo de acompanhamento de portadores de Esquizofrenia em uso de Clozapina e de seus familiares: percepção dos participantes. **Rev. Bras. Enferm.** 2005set-out; 58(5):524-8.

DYCK, D.G.; SHORT, R.; VITALIANO, P.P. Predictors of burden and infectious illness in schizophrenia caregivers. **Psychosomatic Medicine**, v. 61, p. 411-419, 1999.

DOORNBOS, M. M. The 24-7-52 job: family caregiving for young adults with serious and persistent mental illness. **Journal of Family Nursing**, v. 7, n. 4, 328-344, 2001.

DUARTE, M.L.C.; SOUZA, J.; KANTORSKI, L.P.; PINHO, L.B. Diferentes abordagens à família em saúde mental presentes na produção científica da área. **Rev. Min. Enf.**, v.11, n.1, p.66-72, jan/mar., 2007.

DUHAMEL, F. **La santé et la famille: une approche systémique en soins infirmiers**. Montreal: Gaetan Morin Editeur, 1995.

DUHAMEL, F.; Talbot, L. R. A constructivist evaluation of family systems nursing interventions with families experiencing cardiovascular and cerebrovascular illness. **Journal of family nursing**, v. 10, n. 1, 2004.

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

FOLDEMO, A.; GULLBERG, M.; EK, A.C.; BOGREN, L. Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, v. 40, p. 133-138, 2005.

FREITAS, F.F.P. Subsídios para mudanças do modelo de assistência psiquiátrica. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, 14(1): 93-106, jan-mar, 1998.

GALERA, S. A. F. **A trajetória da família cuidadora** – análise dos dez anos de convivência com o adoecimento mental. Ribeirão Preto, 86 f. Tese (Livre-Docência)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

GAMA, C. S.; SOUZA, C. M.; LOBATO, M. I.; ABREU, P. S. B. Relato do uso de clozapina em 56 pacientes atendidos pelo Programa de Atenção à Esquizofrenia Refratária da Secretaria da Saúde e do Meio Ambiente do Estado do Rio Grande do Sul. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**, v. 26, n. 1, p. 21-28, jan/abr 2004.

GIACON, B. C. C. **Ajustamento familiar nos primeiros cinco anos de diagnóstico de esquizofrenia**. Ribeirão Preto, 82 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

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

GUASQUE-CARTER KO, CURLEE MB. The educational needs of families of mentally ill adults: the south Carolina experience. **Psychiatric services**, v. 50 (4), p. 520-524, April 1999.

HUANG, XY. SUN, FK, YEN, WJ, FU, CM. The coping experience of carers, who live with someone who has schizophrenia. **Journal of Clinical Nursing**, v. 17, n. 6, p. 817-826, março 2008.

JUNGBAUER, J.; STELLING, K.; DIETRICH, S.; ANGERMEYER, M. C.; Schizophrenia: problems of separation in families. **Issues and Innovation in Nursing practice**, v. 47, n. 6, p. 605-613, 2004.

KLEINMAN, A. **The illness narratives: suffering, and human conditions**. New York: Basic Books, 1988. 284 p.

KARP, D.A.; TANARUGSACHOCK, V. Mental illness, caregiving, and emotion management. **Qualitative Health Research**, v.10, n.1, p.6-25, January, 2000.

KOGA, M.; FUREGATO, A.R. Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, v.1, n.1, p.69-73, 1. sem, 2002.

KRONBERGER, N. WAGNER, W. (2002). Palavras-chave em contexto: análise estatística de textos. In: BAUER, M.W.; GASKELL, G. (orgs). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático** (Tradução de Pedrinho A. GUARESCHI, P. A.). Petrópolis: Vozes, 2002.

LORENZI-CIOLDI, F. Questions de méthodologie en sciences sociales. **Actualités en sciences sociales** 1997 [Note(s) : 304 p. (bibl.: 16 p.)] ISBN 2-603-01071-9, 1997 (Monographie).

MALDONADO, J.G.; URÍZAR, A.C.; KAVANAGH, D.J. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, v. 40, p. 899-904, 2005.

MAUHLBAUER, A.S. Navigating the Storm of Mental Illness: Phases in the Family's Journey. **Qualitative Health Research**, v. 12, n. 8, p. 1076-1092, Oct., 2002.

MEDEIROS JR, A. **Representação social sobre o acidente de trabalho na área da saúde**. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, Rio Grande do Norte, 2005.

MELMAN, J. **Família e doença mental**: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras, 2001.

MELMAN J. Intervenções familiares no campo da reforma psiquiátrica. In Fernandes MI (org.). **Fim de século: ainda manicômios?** IPUSP, São Paulo, pp. 173-185. 1999

MENEZES, P. R. Prognóstico da esquizofrenia. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 22, p. 18-20 2000. Supl I.

MILLIKEN, P. J.; NORTHCOTT, H. C. Redefining parental identity: caregiving and schizophrenia. **Qualitative Health Research**, Thousand Oaks-California-USA, v. 13, n. 1, p. 100-113, 2003.

MOHR, W.K.; REGAN-KUBINSKI, M.J. Living in the fallout: parents' experiences when their child becomes mentally ill. **Archives of Psychiatric Nursing**, v. 15, n.2, p. 69-77, April, 2001.

MORENO, V. **Vivência do familiar da pessoa em sofrimento psíquico**. Ribeirão Preto, 173 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.

NASI, C.; STUMM, L. K.; HILDEBRANDT, L. M. Convivendo com o doente mental psicótico na ótica familiar. **Revista Eletrônica de Enfermagem** – Vol. 06, Num. 01. ISSN 1518- 1944. Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás -Goiânia (GO – Brasil). 2004. acesso em 14/07/2010.

NAVARINI, V.; HIRDES, A. A FAMÍLIA DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL: IDENTIFICANDO RECURSOS ADAPTATIVOS 1. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, 2008 Out-Dez; 17(4): 680-8.

OGATA, M. M. **Concepções de saúde e doença: um estudo das representações sociais de profissionais de saúde**. 280 f. Tese (Doutorado) -- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.

OLIVEIRA, D.C.; ALVARENGA, A. T. O desenvolvimento infantil e o cotidiano dos profissionais de saúde: um estudo de representações sociais. In: MOREIRA, A.S.P.; OLIVEIRA, D. C. (orgs). **Estudos interdisciplinares de representação social**. Goiânia: AB Editora, 1998.

OLIVEIRA, M.M.B.; JORGE, M.S.B. Doente mental e sua relação com a família. In: Labate RC. **Caminhando para a assistência integral**. Ribeirão Preto (SP): Editora e Gráfica Scala; 1999. p. 379-88.

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

RIGBY P.; ALEXANDER J., 2008. Understanding schizophrenia. **Nursing Standard**. ISSN 0029-6570, vol. 22, nº28, pp. 49-56, 2008.

SCHNEIDER, J.F. O cuidado e a família do esquizofrênico. **Mundo Saúde**, São Paulo, v. 24, n. 4, p. 284-90, jul/ago., 2000.

SHIRAKAWA, I. Aspectos gerais do manejo do tratamento de pacientes com esquizofrenia. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 22, p. 56-58, maio 2000. Supl. 1.

SILVA, R. C. B. Esquizofrenia: uma revisão. **Revista Psicologia USP**, n. 4, v. 17, p. 263-285, 2006.

SPADINI1, L. S.; SOUZA, M. C. B. M. A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares **Rev Esc Enferm USP** 2006; 40(1):123 7.

TANNIS, M.; LAIDLAW, T.M.; COVERDALE, J.H.; FALLOON, I.R.H.; KYDD, R.R. Caregivers' Stresses When Living Together or Apart from Patients with Chronic Schizophrenia. **Community Mental Health Journal**, v. 38, n. 4, p. 303-310, 2002.

TEIXEIRA, M. B. Qualidade de vida de familiares cuidadores do doente esquizofrênico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 58, n. 2, p. 171-175, março/abril de 2005.

TESCHINKY, U. Living with schizophrenia: the family illness experience. **Issues in Mental Health Nurse**, v. 21, p. 387-396, 2000.

TOSTES, L. R. M.; MORAES L. R. N. Esquizofrenia: curso, evolução e prognóstico. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 38, n. 4, p. 233-239, jul/ago 1989.

VAN MEIJEL, B.; KRUITWAGEN, C.; VAN DER GAAG; M., KAHN; R. S.; GRYPDONCK, M. H. An intervention study to prevent relapse in patients with schizophrenia. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 38, n. 1, p. 42-49, 2006.

VILLARES C C. Representações de doença por familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia. P.111, São Paulo, Brasil,1996.

WAIDMAN, M. A.P.; ELSEEN, I. Família e necessidades ... revendo estudos. **Acta Scientiarum. Health Sciences**. V 26, N. 1, p. 147-157, jan 2004.

WAI-TONG CHIEN MPHIL RMN RNT, CHI-WAI KAM PG, DIP RN, IRIS FUNG-KAM, LEE MPHIL RN. An assessment of the patients`needs in Mental Health Education. **Journal of Advanced Nursing**, v. 34 (3), p.304-311. 2001.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO).**The World Health Report**. Mental Health: New Understanding, New Hope, 2001.

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

YAMASHITA, M. Family coping with mental illness: a comparative study. **Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing**, v. 5, p.515-523, 1998.

ZHENG L, ARTHUR DG. An education intervention for families of people with schizophrenia in China. **Journal of Psychosocial Nursing**, v.44(2), p. 1-10. Feb, 2006.

ANEXOS

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo
Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para
o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário - Ribeirão Preto - CEP 14040-902 - São Paulo - Brasil
FAX: (55) - 16 - 3633-3271 / TELEFONE: (55) - 16 - 3602-3382

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of. CEP-EERP/USP – 009/2010

Ribeirão Preto, 11 de fevereiro de 2010.

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em sua 125ª Reunião Ordinária, realizada em 10 de fevereiro de 2010.

Protocolo: nº 1104/2010

Projeto: ANÁLISE DE RELATOS DE FAMILIARES QUE CONVIVEM COM O ADOECIMENTO MENTAL.

Pesquisadores: Sueli Aparecida Frari Galera
Laís Mariana da Fonseca

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

Atenciosamente,

Profª Drª Lucila Castanheira Nascimento
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Profª. Drª. Sueli Aparecida Frari Galera

Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP