

UNIVERSIDADE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

FERNANDA SINATORA

*O primeiro episódio psicótico na perspectiva do familiar do portador de  
esquizofrenia*

Ribeirão Preto  
2005

FERNANDA SINATORA

**O primeiro episódio psicótico na perspectiva do familiar do portador de  
esquizofrenia**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica, junto ao Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, inserido na linha de pesquisa Enfermagem Psiquiátrica: o doente, a doença e as práticas terapêuticas para obtenção do título de Mestre.

Área de Concentração: Enfermagem Psiquiátrica.

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Conceição Bernardo de Mello e Souza

## FOLHA DE APROVAÇÃO

Fernanda Sinatora

O primeiro episódio psicótico na perspectiva do familiar do portador de esquizofrenia

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica, junto ao Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, inserido na linha de pesquisa Enfermagem Psiquiátrica: o doente, a doença e as práticas terapêuticas para obtenção do título de Mestre.

Área de Concentração: Enfermagem Psiquiátrica.

Aprovado em: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

Profa. Dra. Maria Conceição Bernardo de Mello e Souza

Instituição: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Profa. Dra. Vânia Moreno

Instituição: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Profa. Dra. Sueli Aparecida Frari Galera

Instituição: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

## **FICHA CATALOGRÁFICA**

Sinatora, Fernanda

O primeiro episódio psicótico na perspectiva do familiar do portador de esquizofrenia. Ribeirão Preto, 2005.

115 p.

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP – Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica.

Orientadora: Souza, Maria Conceição Bernardo de Mello e.

1. Relações familiares. 2. esquizofrenia. 3. transtornos psicóticos.

## **AGRADECIMENTOS**

*A Deus, por me dar forças e me levar ao encontro de pessoas iluminadas no decorrer de minha trajetória profissional e pessoal.*

*A Profa. Maria Conceição B. de Mello e Souza, que conduziu meu aprendizado com afinco, dedicação, competência profissional, afeto e muita paciência!*

*Aos meus queridos familiares, pela aprendizagem do amor.*

*Aos familiares que me permitiram conhecer um pouco de suas histórias e que possibilitaram a concretude deste trabalho.*

*Aos profissionais do Caps II, pelo apoio oferecido e por permitirem que este trabalho fosse realizado.*

*A Profa. Vânia que com seus ensinamentos e ternura me mostrou a Psiquiatria e o interessante trajeto da pesquisa.*

*As Profas. Sueli Galera e Toyoko Saeki por compartilhar conhecimentos e acompanhar o meu percurso.*

*A minha coordenadora e amiga Jaira pela confiança, paciência e disponibilidade em auxiliar o meu crescimento.*

*A amiga Mariana, que mesmo não estando ao meu lado, sempre esteve em meu coração, presente em minha caminhada.*

*A todos aqueles que se fizeram presentes e participaram deste caminhar.*

*Em especial,*

*A amiga Sandra, pela luz que oferece e por compartilhar importantes momentos nesta trajetória.*

## RESUMO

SINATORA, F. **O primeiro episódio psicótico na perspectiva do familiar do portador de esquizofrenia.** 2005. 117p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

A proposição deste estudo se configura em dois momentos, a princípio, descrever a experiência de familiares de portadores de esquizofrenia no primeiro episódio psicótico e, em um segundo instante, compreender como é o cotidiano destes familiares. Com o intuito de salientar e analisar a realidade social de uma determinada população, sendo esta permeada por uma infinidade de significações, optamos pela utilização dos pressupostos do método qualitativo. Para tanto, nos baseamos no estudo de caso, que fornece de forma aprofundada, o conhecimento de uma instância singular. Os colaboradores do presente estudo foram quatro famílias que possuíam um de seus membros vinculados a um serviço aberto do interior paulista, CAPS-II e, estes últimos, consistiam em portadores de esquizofrenia por um período de no máximo cinco anos. Para a coleta de dados foram realizadas entrevistas semi-estruturadas, sendo estas gravadas e posteriormente, transcritas pelo próprio pesquisador. Após a construção de um conjunto de categorias descritivas, a análise dos dados permitiu a identificação de cinco temáticas relacionadas ao convívio de familiares durante o primeiro episódio psicótico, sendo elas: a família frente ao primeiro episódio psicótico, trajetória percorrida durante o adoecimento; razões e dificuldades em aceitar o “adoecer psíquico”; preocupação com o trabalho e a ociosidade e o cotidiano dos portadores de esquizofrenia e familiares. Foi possível constatar no decorrer deste estudo que familiares nesta situação atravessam momentos difíceis, dolorosos, conflitantes mas mesmo assim, seus depoimentos ainda são permeados por forte esperança na remissão dos sintomas clássicos da esquizofrenia e que suas vidas “retornarão” à normalidade. Entretanto, para amenizar as dificuldades relatadas por estes núcleos familiares faz-se necessário maior investimento na equipe multiprofissional que compõem os serviços de saúde tidos como “portas de entrada”, como é o caso do hospital geral, por este constituir no primeiro local de acesso, como também, a criação de novas estratégias no atendimento desta população nos serviços abertos.

Descritores: relações familiares, esquizofrenia, transtornos psicóticos.

## RESUMEN

SINATORA, F. **El primer episodio sicótico las vivencias de la familia del portador de esquizofrenia.** 2005. 117 p. Disertación (Mestrado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005

La proposición deste trabajo configurase en dos momentos, en principio, describir la experiencia de familiares de portadores de esquizofrenia en el primero episodio sicótico y en un segundo instante, comprender como es el cotidiano destes familiares. Con el intuito de salientar y analizar la realidad social de una determinada población, siendo esta permeada por una infinidad de significaciones, optamos por la utilización de los presupuestos del metodo calitativo. Para tanto, nos basiamos en estudios de caso, que abastece de forma aprofundada, el conocimiento de una instancia singular. Los colaboradores del presente estudio fueran quatro familias que poseiam uno de sus miembros vinculados a un servicio abierto del interior paulista, CAPS-I y, estes ultimos, consistian en portadores de esquizofrenia por un periodo a lo más cinco años. Para la coleta de dados fuera realizadas entrevistas semi-estructuradas, siendo estas grabadas y posteriormente trascrita pelo proprio pesquisador. Después a construcción de un conjunto de categorias descriptiva (Lüdke & André, 1986), la analise de los dados permitió la identificación de cinco tematicas relacionadas al convivio de familiares durante el primero episodio sicótico, siendo ellas: la familia frente al primero episodio sicótico, trayectoria discurrida durante el adolecimiento; razón y dificultades en aceptar el “adolecer psiquico”, preocupacion con el trabajo y la ociosidad y el cotidiano de los portadores de esquizofrenia y familiares. Fue posible constatar en el decorrer deste estudio que la familia en esta situación atraviesa momentos dificeis, dolorosos, conflitantes, mas mismo así, sus depoimentos ainda son permeados por fuerte esperanza en la remisión de los sintomas clásico de la esquizofrenia y qué sus vidas “retornaran” a normalidad. Entretanto, para amenizar las dificultades relatadas por estes núcleos familiares hace necesario mayores investimentos en la atención primaria por estes construir en el primero local de acceso, cómo también, la creación de nuevas estrategias en el atendimento desta población en los servicios abiertos.

Descritores: relaciones familiares, esquizofrenia, transtornos sicóticos.



## **ABSTRACT**

SINATORA, F. **The first psychotic episode at the perspective of the schizophrenia's families.** 2005. 117p. Dissertation (Master) - School of Nursing of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

The purpose of this study configures at two moments, at first, describe the experience of familiar of carriers of schizophrenia in first psychotic episode and, in a second instant, understand the daily of these families. With intention to point out and to analyze the social reality of one determined population, being this an infinity of significances, we opt to the use of the estimated ones of the qualitative method. For in such a way, on we base them on the case study that it supplies of deepened form, the collaborating singular. The knowledge of an instance of the present study they had been four families whom one of its entailed members to an open service of the São Paulo, Caps II, these last ones, consisted of carriers of schizophrenia for a period of in the maximum five years. For the collection of data recorded and later, transcribing ones for the proper researcher had been carried through half-structuralized interviews, being these. After the construction of a set of descriptive categories, the analysis of the related data allowed the identification of five thematic ones to the conviviality of familiar during the first psychotic episode, being they: the family front to the first psychotic episode, trajectory covered during the disturbance; reasons and difficulties in accepting "the psychic disorder" concern with the work and the idleness and the daily one of the familiar carriers of schizophrenia and. It was possible to evidence in elapsing of this study that the family in this situation crosses difficult moments, painful, conflicting but exactly thus, its depositions still are strong hope in the remission of the classic symptoms of the schizophrenia and that its lives "will return" to normality. However, to brighten up the difficulties told for these familiar nuclei one becomes necessary greater investments in the professionals of general hospitals, because its to constitute in the first place of access, as also, the creation of new strategies in the attendance of this population in the open services.

Keywords: family relations, schizophrenia, psychiatric disorders.

## SUMÁRIO

RESUMO  
ABSTRACT  
RESUMEN

<b>1. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>02</b>
<b>2. REVISÃO DA LITERATURA.....</b>	<b>10</b>
2.1 Breve evolução da família do portador de transtorno mental.....	10
2.2 Serviços abertos: surgimento, importância e implicações.....	23
2.3 Esquizofrenia e suas vertentes.....	27
<b>3. PROCEDIMENTOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS.....</b>	<b>33</b>
3.1 O cenário do estudo.....	36
3.2 Os atores do estudo.....	41
3.3 Procedimentos para coleta dos dados.....	43
3.4 Procedimentos para análise dos dados.....	45
<b>4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....</b>	<b>48</b>
4.1 A família frente ao primeiro episódio psicótico.....	49
4.2 Trajetória percorrida durante o adoecimento.....	58
4.3 Razões e dificuldades em aceitar o “adoecer psíquico”.....	64
4.4 Preocupação com o trabalho e a ociosidade.....	68
4.5 O cotidiano dos portadores de esquizofrenia e familiares.....	72
<b>4. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>92</b>
<b>6. ANEXOS.....</b>	<b>102</b>
<b>7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>108</b>

## **1. INTRODUÇÃO**

O interesse em trabalhar com a temática família é decorrente de uma prática vivenciada no início de minha formação no Curso de Graduação em enfermagem, época em que convivi com as aflições de familiares em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) de Neurologia, de um hospital-escola do interior paulista.

Nesta época, os sentimentos que tive foram de angústia e também de tristeza, ao constatar que os familiares não recebiam quaisquer informações substanciais sobre o estado do paciente.

Estes adentravam a UTI aflitos, ansiosos, nervosos, pois possuíam um familiar neste local, visto por muitos como a área de maior risco em um hospital geral. E, ao acompanhá-los nesta situação pude constatar que o sofrimento aumentava à medida que o familiar internado era visto com uma quantidade grande de aparelhos ao seu redor e, os visitantes sem compreender, na maioria dos casos, a utilização da aparelhagem ficavam mais preocupados, imaginando um agravamento do quadro clínico.

Sendo assim, muitos questionamentos surgiram em minha mente: de que maneira poderei amenizar o sofrimento destas pessoas quando realmente for uma profissional?; terei embasamento teórico suficiente no decorrer da formação acadêmica para assistir a essa clientela de forma a atender suas necessidades?,

---

como centrar a assistência de enfermagem não apenas no indivíduo doente mas também, na rede social atrelada a esta pessoa, no caso, a família?

Além destes, muitos outros emergiram, todos permeados nas “formas milagrosas” de acolher os familiares e principalmente, em como lidar com as situações normativas bastante presentes, como horário restrito de visitas, informações centradas na figura do médico. E a minha profissão, o meu papel enquanto futura enfermeira, qual seria?

Estas dúvidas me inquietaram por todos os anos de minha formação mas de forma mais intensa no 4º ano, época esta em que me preocupava também com a especialidade que iria escolher para a vida profissional.

Vivenciei um dilema nesta fase pois me encantava com todas as disciplinas de enfermagem que já havia cursado.

Diante desta realidade, tentava encontrar uma área de atuação em que pudesse a princípio, conhecer a história de vida da clientela atendida; para em um segundo momento, de acordo com a demanda trazida por estas pessoas, elaborar com os mesmos um plano de cuidados de enfermagem capaz de amenizar, pelo menos em parte, o sofrimento dos atores envolvidos: indivíduo, sua família e a comunidade. Tendo em vista que qualquer doença, seja ela de qual natureza for, interferirá na dinâmica familiar, bem como, na rede social atrelada.

Então, nessa busca, deparo-me com a Área de Psiquiatria, ao realizar o bloco prático da disciplina Enfermagem Psiquiátrica. Neste momento, consigo

---

algumas respostas aos meus questionamentos com relação ao papel da enfermeira que sempre almejei alcançar, ou seja, aquele em que considera o cliente/família/comunidade e que tem um retorno da população, seja este positivo ou negativo .

Quando me refiro a retorno positivo ou não das pessoas em que é prestada assistência de enfermagem, quero dizer que mesmo fazendo as orientações de acordo com os problemas referidos e elaborados em conjunto com a clientela, podemos verificar a não diminuição do sofrimento ou até a exacerbação deste. Entretanto, acredito ser esta a melhor forma de repensar as nossas ações enquanto profissionais.

Ao conhecer o campo de estágio da disciplina Enfermagem Psiquiátrica, senti-me totalmente insegura, mesmo com embasamento teórico prévio, carregando comigo as desinformações peculiares dos leigos no assunto que, como se sabe, são entremeadas de medos, inseguranças em relação ao portador de transtorno mental.

Volto a frisar minha insegurança, pois apenas a vivência prática no estágio conseguiu desmistificar, em grande parte, o estigma, preconceito, discriminação que havia sido embutido em mim, traço este marcante em nossa sociedade por parte das pessoas que desconhecem a Psiquiatria.

Sendo assim, a partir desse momento, percebi que encontrara uma área afim, com a possibilidade de contribuir, pelo menos em parte, para aliviar o

---

sofrimento tanto dos clientes como de seus respectivos familiares.

Neste contexto, tive oportunidade de integrar teoria e prática, isto é, aplicar o conhecimento obtido nas aulas teóricas, quando juntamente com a docente desta disciplina, foi possível implementar discussões de casos e atividades, que visavam uma melhor qualidade da assistência de enfermagem observando desta forma, que apesar das dificuldades é possível colocar em prática os pressupostos teóricos.

No decorrer deste processo, minha atenção foi desviada para as angústias vivenciadas pela família de portadores de transtorno mental.

Durante este período desenvolvi dois estudos que abordaram o cotidiano de familiares, que por longos vinte anos, conviveram com o adoecimento psíquico.

Coletando os dados para a realização destes trabalhos, verifiquei o quanto estas pessoas encontravam-se despreparadas para lidar com os sintomas característicos dos transtornos mentais graves, dentre eles, alucinações, delírios, embotamento afetivo, agressividade. Este despreparo diz respeito ao pouco conhecimento por parte daquelas em entender o comportamento apresentado por seu familiar mentalmente enfermo. Estas, não sabendo como se portar frente às manifestações apresentadas pelo familiar são muitas vezes por eles manipulados, o que em nada auxilia nem ao paciente, nem aos familiares. As dificuldades assinaladas fizeram-se presentes fortemente no início do convívio, porém, ainda persistem no discurso atual, juntamente com outras questões como dor, culpa,

desgaste, cansaço e irritação.

Os resultados de tais estudos permitiram evidenciar que o transtorno mental independente de sua natureza, provoca diversos abalos no grupo familiar, sobretudo de ordem psicossocial, sendo também gerador de tensão neste meio (SINATORA et al, 2002).

Esta tensão foi apontada por Tweedell et al (2004) em seu trabalho por meio do relato de alguns familiares, que referem uma preocupação constante com o que será colocado a seus membros adoecidos mentalmente, ou seja, eles têm receio de falar sobre determinado assunto e este ser mal interpretado pelo seu familiar, resultando neste, tristeza, descontentamento.

Dentre os diversos transtornos mentais existentes na psiquiatria verifica-se que a esquizofrenia ainda corresponde ao distúrbio que mais debilita dentre todas as desordens cerebrais.

Neste contexto, Galera e Giacon (2004) afirmam que corresponde a um transtorno de longa duração que embora acometa uma pequena parcela da população, há um acúmulo considerável no número de pessoas portadoras deste transtorno. Além disto, este distúrbio é marcado por episódios de crises e remissões, que resultam em deterioração do funcionamento tanto do indivíduo esquizofrênico quanto de sua família, ocasionando dessa forma, diversos danos/perdas nas habilidades de todo o grupo.

Dentre as habilidades citadas pelas autoras acima, destacam-se: diminuição

---

da habilidade para cuidar de si mesmo, para trabalhar, se relacionar individual e socialmente, bem como, para manter pensamentos completos.

É sabido da existência de muitas modificações após o adoecimento mental, tanto no modo de viver como também, no próprio indivíduo, principalmente no que diz respeito às relações sociais.

Schneider (2000) aponta algumas dessas transformações com relação à vida de familiares que se depararam com o sofrimento mental de um de seus membros, referindo ainda, perda da percepção do mundo habitual destas pessoas. A partir de então, estas modificações acarretam em mudanças, tanto de ordem econômica, afetiva, social como também, resultando em alteração da sintonia do contexto familiar.

É possível correlacionar estas modificações com a entidade clínica heterogênea da esquizofrenia, ou seja, ocasionada por uma combinação de fatores bio psico sociais. Sendo assim, é possível afirmar que estas mudanças afetam os familiares de indivíduos esquizofrênicos da mesma forma, independente do tempo de convivência?

Com isso, busquei na literatura trabalhos publicados para conhecer o significado atribuído pela família à doença mental (Lima, 1987; Villares et al, 1999); as dificuldades enfrentadas durante a convivência, por um longo período de tempo, com um indivíduo adoecido psiquicamente (Montagna et al; 1985, Koga;



---

1997, Winefield; Harvey; 1994, Gonçalves; Sena, 2001); bem como, a experiência de convívio destas pessoas com um de seus membros no primeiro surto psicótico (MCCAY et al,1996; DE HAAN et al, 2002).

Entretanto, Galera e Giacon (2004) ao elaborarem uma revisão de literatura sobre o primeiro episódio da esquizofrenia e a assistência de enfermagem neste contexto, evidenciaram a necessidade de estudos relacionados ao primeiro surto, tendo em vista poucos serviços disponíveis e especializados na atenção a estes casos, poucos recursos sociais, como também, poucos artigos na área da enfermagem que abordem esta problemática.

Apesar deste contato com a literatura ter propiciado grandes contribuições para a compilação do presente trabalho sobre família e seus múltiplos aspectos correlatos (Colvero et al, 2004; Ruiz et al, 2004; Meijel et al, 2003; George, 2002; Phelan et al, 1998), ainda persiste uma lacuna a respeito da experiência de familiares que acompanham um de seus membros no primeiro surto psicótico.

Sendo assim, o propósito desta investigação é primeiramente **descrever a experiência de familiares de portadores de esquizofrenia no primeiro episódio psicótico**, ou seja, com um período de convivência de no máximo cinco anos. Posteriormente, **compreender como é o cotidiano destes familiares**.

Dentro desta perspectiva, Menezes (2001) enfatiza a necessidade de imaginarmos que cada núcleo familiar apresenta uma forma única de “viver” em família, devendo ser respeitado suas crenças, valores e relações.

A seguir, para contextualizar o leitor e subsidiar a discussão dos resultados encontrados nesta investigação faço uma revisão da literatura, no segundo capítulo, buscando delimitar as origens históricas do termo família; as transformações ocorridas no núcleo familiar em relação à história da assistência psiquiátrica; o surgimento dos serviços abertos; bem como, as características da esquizofrenia.

No terceiro capítulo, apresentarei os procedimentos teórico- metodológicos, demonstrando a trajetória percorrida para alcançar os objetivos propostos e contextualizarei o estudo de caso como também, o campo empírico, o Centro de Atenção Psicossocial II “*Espaço Vivo*”.

No quarto capítulo, analisarei as entrevistas realizadas com familiares de pessoas portadoras de esquizofrenia.

Posteriormente, no último capítulo, buscarei trazer ao leitor as etapas percorridas ao longo desta caminhada, ressaltando as contribuições e indagações que emergiram.

---

## 2. REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1. Breve evolução da família do portador de transtorno mental

A relação da família com o portador de *transtorno mental*<sup>1</sup> é historicamente construída sendo que, neste estudo, enfatizaremos a origem do termo - família -, suas definições e os momentos mais importantes sobre esta temática.

Embora tal palavra constitua uma terminologia bastante utilizada cotidianamente, ao defini-la percebemos sua complexidade. Neste sentido, Costa (2002) aponta que a amplitude do termo família dificulta encontrar uma única definição e ainda cita que: “... a partir de uma perspectiva transcultural, é quase impossível chegar a uma definição exaustiva de família”. Ou seja, mesmo pontuando as várias definições existentes, não esgotaremos, a respeito, tal questão.

O termo **família** surge no período medieval sendo utilizado para designar exclusivamente os serviçais. Por volta do século XV, passa a ser incluído neste

---

<sup>1</sup> Neste estudo será utilizado a expressão “portador de transtorno mental” em virtude de reconhecer que a palavra portador traz em si um caráter mutante, colocando entre parênteses o transtorno mental e focalizando o indivíduo, como um ser dinâmico. Entretanto, é importante destacar que o termo transtorno mental traz um caráter psicossociológico, dinâmico, mutável, diferente do termo doença mental, muito embora não seja menos controverso do que este último (ROSA, 2003). Além desta, no decorrer deste estudo serão utilizadas outras denominações, tais como: indivíduo mentalmente enfermo e adoecido psiquicamente.

---

contexto todos os membros de uma casa ou seja, as mulheres e seus respectivos descendentes (MATURANA, 1998).

Em meados do século XVIII, surge uma nova concepção de **família**, sendo esta nuclear e sentimental, centrada no afeto entre cônjuges e entre pais e filhos.

Ao nos defrontarmos com estes dados históricos, percebemos as razões pelas quais nos habituamos a considerar o núcleo familiar como sendo formado: pai, mãe e filhos- "*família nuclear*"<sup>2</sup>.

Entretanto, atualmente, devido a mudanças no contexto social, político e de certa forma, econômico, observamos o aparecimento de outras formas de organização familiar, diferentes da normatizada e, não vistas como anormais e disfuncionais, por falta de evidências histórica, clínica ou estatística que comprovem que uma forma de organização seja melhor que as demais.

Neste sentido, Marcon e Waidman (2003) enumeraram outros aspectos (evasão rural, migrações para as cidades grandes, desemprego, pobreza, falta de espaço) que também influenciaram esta organização no núcleo familiar, bem como, no relacionamento entre os membros que o compõe.

Sendo assim, dependendo da época e do contexto referido, podemos nos deparar com definições a este respeito, que por vezes, se contrapõem. Além disso, muitos autores, fortemente influenciados pelo fato da convivência familiar ser marcada por laços de emoção, fazem suas considerações a partir deste âmbito.

---

<sup>2</sup> Casal unido em matrimônio e seu filho ou filhos por nascimento ou adoção (ISAACS, 1998).

---

Bassit (1992:278) afirma que:

*“o conceito de família diz respeito ao conjunto de indivíduos que de um modo ou de outro possam interferir na doença mental de um ou de vários membros do referido grupo”.*

Penna (1993:90), sendo mais abrangente, a define como:

*“uma unidade dinâmica constituída por pessoas que se percebem como família, que convivem por determinado espaço de tempo, com uma estrutura e organização para atingir objetivos comuns e atingir uma história de vida...”*

E ainda, coloca que a organização familiar pode ser composta não apenas por laços de consangüinidade como também, por questões afetivas, de adoção e interesse.

Já Soifer (1982), além de considerar a diversificação dos membros constituintes de um núcleo familiar, aponta que este influi e é fortemente influenciado pela sociedade, no que diz respeito à cultura e ideologias particulares. Trad e Bastos (1998) corroboram com este autor ao afirmarem que : *“não se pode adotar uma definição de família como universalmente válida ignorando a especificidade e diversidade dos contextos culturais”*(p.431).

---

Além disso, é importante salientar que a família pode ser concebida segundo a questão da subsistência, ou seja, estando intimamente relacionada com a alocação de recursos, divisão de tarefas e sobrevivência. Neste contexto, Ferrari e Kaloustian (1994) afirmam que este núcleo familiar pode ser entendido:

*“um espaço indispensável para a garantia da sobrevivência, de desenvolvimento e da proteção integral dos filhos e dos demais membros, independentemente do arranjo familiar ou da forma como vêm se estruturando. E a família que propicia os aportes afetivos e sobretudo materiais necessários ao desenvolvimento e bem-estar dos seus componentes. Ela desempenha um papel decisivo na educação formal e informal, e em seu espaço que são absorvidos os valores éticos e humanitários, e onde se aprofundam os laços de solidariedade. E também em seu interior que se constroem as marcas entre as gerações e são observados os valores culturais” (p.12).*

A partir de tais definições, concluiu-se que a família é formada por todos aqueles que estão próximos a ela e que exercem influência direta, tanto positiva quanto negativa, perante os seus membros (MONTEIRO; BARROSO, 1999). No entanto, é importante frisar que nos dias de hoje, existem inúmeras formas de família que levam em consideração a composição grupal desta, Townsend (2002) enumera alguma delas, como: *família biológica de procriação, família nuclear, família adotiva, família de um só pai, família homossexual.*

---

A esse respeito Wright e Leahey (1994: 40) consideram que a maneira mais apropriada de definir família e que será adotada neste trabalho é a seguinte:

*[...] uma família é o que eles dizem que são.*

Imaginamos que por meio desta definição podemos abarcar os atributos de afeição, sentimento de pertencer e fortes laços emocionais, que consistem em características importantes no contexto da dinâmica familiar.

Estas definições contemplam apenas a temática família. Entretanto, ao considerá-la em relação à história da assistência psiquiátrica, verificamos que a atenção reservada à família é relativamente recente.

Podemos inferir a este respeito situações trazidas desde os primórdios da Psiquiatria, sendo que por volta do século XVIII, o núcleo familiar era concebido como um dos responsáveis pela existência da doença mental, segundo um psiquiatra famoso da época – Philippe Pinel, considerado o primeiro reformador da assistência psiquiátrica. Segundo ele, os familiares não tinham controle sobre a educação falha e ainda, o próprio ambiente familiar consistia em um local propício para o acometimento de pessoas por paixões insuportáveis (MORENO; ALENCASTRE, 2003).

Sendo assim, de acordo com as mesmas autoras, o asilo surge como espaço fictício do modelo de família capaz de “reeducar” moralmente os doentes mentais, bem como, ensiná-los “bons costumes”.

---

Fica evidente que a família possuía uma pequena participação no cuidado ao seu parente, estando o portador de transtorno mental excluído tanto do seu meio social, quanto de sua família, sendo esta incumbida de aguardar – de forma passiva - os resultados consignados pelo saber psiquiátrico que, originalmente, prometia a cura.

Durante o período de internação na instituição asilar, os familiares deveriam respeitar certas determinações, dentre elas: as visitas ocorriam apenas com permissão da instituição e, normalmente, isto ocorria após um mês ou quando os pacientes já se encontravam melhor; as correspondências deveriam ser previamente avaliadas pelos profissionais, para não propiciarem reações negativas ao doente (MORENO; ALENCASTRE, 2003). Dessa forma, estas atitudes reforçavam o afastamento da família em relação ao seu parente portador de transtorno mental.

Como justificativa desta separação e isolamento impostos, segundo Gonçalves e Sena (2001), afirmava-se por um lado, maior proteção à família – pelo fato desta não estar em contato com as influências negativas advindas do indivíduo portador de transtorno mental e, por outro, este último também estaria a salvo, estando distante da origem do adoecimento psíquico, ou seja, a própria família. Além disso, alegava-se que o núcleo familiar, muitas vezes, não entendia o funcionamento do tratamento oferecido.

Por essa razão, o indivíduo portador de transtorno mental foi privado por um longo período, do convívio com seus familiares e rede social, em virtude do atendimento a esta pessoa estar vinculado a grandes hospitais psiquiátricos, a



---

internações prolongadas e ao recebimento de tratamento não personalizado. Entretanto, com o advento da Reforma Psiquiátrica<sup>3</sup> surgem algumas características novas neste cenário, dentre elas, um novo paradigma - a idéia de *desinstitucionalização\** - proposto para presidir as atenções à saúde mental.

Moreno e Alencastre (2003:45) ilustram este momento, ao afirmarem que:

*“... durante e após a Segunda Guerra Mundial passam a ser feitas críticas ao modelo asilar, surgindo novas reformulações da assistência psiquiátrica (Psiquiatria Institucional na França, Comunidade Terapêutica na Inglaterra, Psiquiatria Preventiva nos Estados Unidos e Psiquiatria Democrática na Itália) que propunham a transformação do espaço asilar e a possibilidade de desospitalização dos pacientes, ou seja, seu retorno à sua família e à sua comunidade”*(p.45).

Neste contexto, amplia-se significativamente a função da família modificando assim, sua trajetória de participação no tratamento prestado aos indivíduos mentalmente enfermos.

Em vista disso, ao final da década de 40, surgem grandes teorias relacionadas a estas pessoas, tornando-se estas, objeto de investigação (CAVALERI, 2002). Além disso, constatamos que a partir deste momento, há uma

---

<sup>3</sup> Movimento este considerado por Amarante (1995) como um “processo histórico de formulação crítica e prática que tem como objetivos e estratégias o questionamento e a elaboração de propostas de transformação do modelo clássico e do paradigma da psiquiatria” (p.91)

\* *Desinstitucionalização* é entendida como sendo um processo crítico-prático que reorienta instituições, saberes, estratégias em direção à existência - sofrimento ou ainda, sendo também interpretado como construção, invenção de nova realidade (NICÁCIO, 1994).

---

maior carga de responsabilidade, como um maior período de convivência entre estes.

No entanto, Menezes (1993) relata que o auge das grandes teorias relacionadas às famílias de portadores de transtorno mental ocorreu nos anos 50 e 60:

*“Bateson et al e a Escola de Palo Alto propunham que a esquizofrenia era resultado de um desvio de comunicação familiar, o “duplo vínculo”. Lidz et al identificaram o “cisma” e “desvio” maritais associados ao egocentrismo narcísico do casal, que não permitiriam à criança sua identificação e provocariam pensamentos paralógicos. Laig e Esterson consideram a esquizofrenia uma resposta válida e compreensível a pressões familiares e sociais” (p.83).*

Acredita-se que em decorrência destas teorias, que equivocadamente culpavam os familiares pela doença, ou por falta de instrumentos para aproximar-se da experiência desta convivência, muitos modelos de intervenção familiar existentes atualmente, apesar de bem fundamentados, não conseguem apreender muito do que vivenciam os mesmos cotidianamente e também, segundo Villares e Mari (2001), não há compreensão deste universo por parte dos profissionais de saúde. Por esta razão, os mesmos autores reforçam que tais questões ainda permanecem bastante ignoradas ou mal compreendidas na clínica, não sendo freqüentemente desenvolvida uma intervenção adequada às realidades sócio-culturais destes atores.

---

Entretanto, mesmo com o advento de tais mudanças, Tweedell et al (2004) enfatiza que apenas há algumas décadas (aproximadamente em 1950), têm sido abordadas na literatura questões referentes à sobrecarga “*burden*” destas famílias em relação ao portador de severo transtorno psíquico.

Como exemplo, podemos citar o estudo de Koga e Furegato (1998), que evidenciou algumas problemáticas decorrentes do longo período de convivência entre um esquizofrênico e seu familiar. Dentre estas, destacaram-se três tipos de sobrecarga, como as de ordem financeira, nas rotinas familiares (devido ao desemprego e incapacidade para a realização de tarefas domésticas simples) e também, na forma de doença física ou emocional (emagrecimento, desgaste físico decorrente do convívio constante).

Outra questão surgida neste contexto diz respeito ao estigma, preconceito sofrido por muitos familiares. Com isso, muitos destes preferem omitir a existência de um portador de transtorno mental em seu domicílio, muito embora Phelan et al (1998) afirmem que estamos vivendo em uma era que considera esta patologia (no caso deste estudo, à esquizofrenia) como outra qualquer.

Entretanto, percebo que no Brasil o preconceito é ainda marcante, prejudicando muitas vezes, a busca por maiores informações sobre qualquer tipo de distúrbio mental, principalmente com relação à esquizofrenia que como veremos a seguir, trata-se de uma patologia de grande deterioração no meio social.

---

Como referido anteriormente por Cavalheri (2002) muitos trabalhos antigamente (final da década de 40, início de 50) enfocavam como as famílias atuavam no sentido de reforçar ou manter a enfermidade de um membro doente. Contudo, podemos afirmar que atualmente, o enfoque mudou, sendo reforçado a necessidade de apoio a estas pessoas como também, da importância das mesmas durante o tratamento de seus familiares mentalmente enfermos.

Neste âmbito, Guarnaccia et al (1992) corroboram a importante estrutura de apoio fornecida pela família devido ao seu manejo com os transtornos mentais graves. Porém, devemos ter muita cautela a esse respeito, pois sabemos que cada núcleo familiar possui suas particularidades e nem todos estão, necessariamente, preparados para tal questão. Quando me refiro a “preparo” incluo não só o psicológico, mas também o financeiro, emocional, social que consistem em fatores bastante presentes na vida de um ou mais indivíduos.

Sendo assim, Villares e Mari (2001), colocam que:

*“nem sempre e nem todos os familiares possuem condições econômicas, estruturais e emocionais para conduzir satisfatoriamente estes aspectos da convivência com a doença. Entretanto, de alguma forma elaboram a experiência, lidam com seu sofrimento e expectativas e desenvolvem estratégias de lidar com a doença, buscando apoio em sua rede de parentes, conhecidos e em tratamentos alternativos, refletindo assim algum sistema de crenças” (p.244).*

---

Mesmo por meio da perspicácia desta população em obter ajuda é de extrema importância que profissionais de saúde da área estejam preparados para dar suporte a estas pessoas, nas mais diversas situações que poderão surgir.

Porém, ao buscar estudos que tratassem desta temática, nos deparamos com uma realidade totalmente diferente da esperada, ou seja, as várias formas de assistência prestada tanto a familiares como indivíduos portadores de transtorno mental não condizem com a demanda destes. Segundo as autoras Tsu (1993), Ornellas (1997) e Freitas (1998), esta situação é explicada pela falta de compreensão e condição para lidar, por parte dos familiares, na grande maioria dos casos, com as condutas de seu parente, o que é agravado pela escassez de recursos financeiros que possibilitem esta manutenção.

Outros, ao se referirem sobre este assunto (Waidman et al, 1999; Scheneider, 2000; Gonçalves; Sena, 2001; Rosa, 2003) colocam que ainda no Brasil é pouco difundida a necessidade de preparo da família para a convivência com o portador de transtorno mental, sendo ainda escasso o investimento de trabalhos nesta área. Além disso, Waidman et al (1999:28) enfatizam a:

*“ineficácia da parceria serviço aberto/usuários/família, sob a ótica dos familiares, estando estes desamparados na relação e envolvimento com a pessoa que apresenta um transtorno mental (p.28).*

---

Em contrapartida, Galera (2002) relata a existência de certa forma, significativa, de estudos que descrevem as reações dos familiares, em especial daqueles que são os cuidadores naturais do grupo.

Ao me deparar com esta questão, descobri que a maioria destes (no Brasil), ou melhor, aqueles que abordam a temática família de uma maneira geral, trabalham com pessoas que convivem por um longo período com um membro portador de transtorno mental. A exceção encontrada consiste em uma revisão de literatura sobre o primeiro episódio de esquizofrenia e a importância da assistência de enfermagem (GIACON; GALERA, 2004).

Tendo em vista estes aspectos, podemos inferir tratar-se de coincidência ou escassez de familiares inseridos em serviços abertos que vivenciam o primeiro episódio psicótico? Apesar deste não constituir no objeto de estudo da presente investigação, acredito ser de grande valia sua abordagem, ao considerarmos às novas políticas de saúde da atualidade e as diferentes modalidades de tratamento.

Outro quesito abordado com relação à importância do núcleo familiar, segundo Villares e Mari (2001), diz respeito à amplitude de seu papel ao ser identificado um problema, como a existência de um transtorno:

*"...A família é geralmente responsável por promover o contato entre o doente e os serviços de saúde existentes: essa tarefa envolve procurar, avaliar e encaminhar o familiar ao médico, hospital ou serviço de saúde disponível; conduzir as negociações entre o profissional que prescreve determinado tratamento e o familiar que, identificado como paciente, muitas vezes reluta em*

---

*aceitá-lo; lidar com as situações de crise, decidindo quando é possível o manejo em casa e quando buscar ajuda emergencial; e, principalmente, elaborar e redimensionar as expectativas em relação ao cotidiano e ao futuro de seu familiar doente". (p.244)*

Já Melman (1999) refere que nas últimas décadas, estudos realizados comprovaram a eficiência do papel desempenhado pelas famílias em termos de intervenção, pelo fato destas proporcionarem a diminuição no número de internações psiquiátricas; promoverem estabilização clínica e, atenuar ou até mesmo, diminuir a incidência de recaídas. No entanto, para haver este envolvimento familiar no tratamento, faz-se necessário o desenvolvimento de estratégias por parte da equipe de profissionais de saúde mental, centradas nas peculiaridades apresentadas por cada núcleo familiar. Na prática a família está sendo assistida desta forma?

Baseado nestas circunstâncias faz-se necessário à construção de relações saudáveis entre os membros da família que convivem cotidianamente com o sofrimento psíquico.

Sendo assim, para que haja efetivamente a funcionalidade destas questões – envolvimento, comprometimento – por parte dos familiares em relação a seu parente, muitos aspectos deverão ser considerados e muitos investimentos realizados de forma sistematizada, para que estes atores envolvidos estejam realmente preparados para este “novo fazer” (CAVALHERI, 2002).

---

Por estas e muitas outras considerações, penso que qualquer tentativa de tratar o indivíduo isoladamente de seus familiares é insuficiente, pois os principais passos para a promoção da saúde mental e seu tratamento devem ser planejados dentro do contexto familiar.

## **2.2. Serviços abertos: surgimento, importância e implicações**

Ao final da década de 1970, surgiu no Brasil o Movimento de Reforma Psiquiátrica como evidenciado anteriormente por Amarante (1995), fortemente influenciado pelos pressupostos da Psiquiatria Democrática Italiana, que segundo Pereira e Pereira Junior (2003):

*“...busca substituir os manicômios por iniciativas sociais, culturais, políticas, científicas, jurídicas, assim como modificar os conceitos e a relação da sociedade com as pessoas portadoras de transtornos mentais” (p.93).*

No entanto, em termos práticos, é colocado pelos mesmos autores, não haver uma aplicação efetiva das diretrizes deste modelo.

A Reforma Psiquiátrica Brasileira foi marcada por três momentos importantes: a I Conferência Nacional de Saúde Mental (1987), cuja preocupação central baseava-se na consolidação das propostas do Movimento da Reforma



---

Sanitária no campo da Saúde Mental, sendo contempladas de forma superficial as inquietações de familiares e pacientes. A II Conferência (1992) onde se assegurou a representatividade dos familiares e, a III Conferência (2001), buscou afirmar a importância da família enquanto aliada na nova forma de atenção oferecida ao indivíduo portador de transtorno mental, tendo nos novos serviços o suporte necessário no enfrentamento das crises (MORENO; ALENCASTRE, 2003).

A partir deste momento, passa a ser oferecido novas propostas terapêuticas para que a Reforma Psiquiátrica seja vivida como uma realidade, sendo esperado desta, segundo Gonçalves e Sena (2001):

*“o resgate ou o estabelecimento da cidadania do doente mental à sua singularidade e subjetividade, tornando-o sujeito de seu próprio tratamento, sem a idéia de cura como o único horizonte...”*  
(p.50).

E, além disto, almeja-se que a autonomia e a reintegração deste sujeito à família e à sociedade aconteça de forma efetiva.

Com o advento destas novas propostas, têm início algumas modificações na maneira pela qual os indivíduos são tratados, não mais como portadores de uma doença incurável, como difundido pela filosofia estigmatizante e sim, como ferramentas fundamentais no processo terapêutico. Entretanto, é importante ressaltar que estas mudanças foram acontecendo devagar, paulatinamente.

Como exemplo deste processo demorado temos que em 1989, o deputado

---

Paulo Delgado propôs ao Congresso Nacional a extinção progressiva dos manicômios e sua substituição por outros recursos assistenciais, por meio do Projeto de Lei n. 3.657/89. Este projeto tramitou pelo Senado de 1990 até 1999, ano em que foi aprovado pelo mesmo com substitutivos, sendo sancionado pelo presidente da República sob a Lei Federal n. 10.216 em 06/04/2001 (LIMA, 1999).

Esta lei, além de redirecionar o modelo de assistência em saúde mental, buscando torná-la menos hospitalocêntrica e voltada ao atendimento comunitário, garantiu os direitos individuais dos pacientes psiquiátricos.

Sendo assim, é neste cenário que surgem os dispositivos terapêuticos, denominados de serviços abertos, mais eficientes para atender o portador de transtorno mental presente na comunidade. Para tanto, tem-se utilizado o processo de desinstitucionalização como forma de organização que *“visa criar uma relação mais solidária entre pacientes, equipe, família e comunidade”* (MORENO; ALENCASTRE, 2003: 46).

Para o surgimento dos mesmos, como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), Hospitais - Dia entre outros, foi importante o estímulo e a participação por parte do Governo Federal, tanto na definição de parâmetros de funcionamento como, no pagamento das atividades desenvolvidas por diferentes categorias profissionais nestes serviços (PONTES; FRAGA, 1997).

No presente estudo ressaltaremos os “CAPS” que, segundo o Ministério da Saúde, são considerados serviços de saúde mental regionalizados prestadores de

---

cuidados intermediários entre o regime ambulatorial e a internação hospitalar, onde se preconiza o atendimento à família e atividades comunitárias enfatizando a integração do paciente ao seu meio social (BRASIL, 1992).

Nas atividades terapêuticas desenvolvidas, há uma preocupação em focalizar as demandas específicas da clientela, sendo as mesmas desenvolvidas em uma perspectiva interdisciplinar, flexível e versátil (PONTES; FRAGA,1997). Com isso, nos deparamos com a questão da subjetividade e também, com a necessidade de profissionais treinados e capacitados para este “novo fazer”.

Isto diz respeito ao fato destes equipamentos de saúde serem reflexos do perfil da população atendida, dos interesses políticos existentes nas diversas localidades (municípios) e principalmente, da equipe multidisciplinar que os compõe. Assim sendo, faz-se necessário uma ação conjunta dos mesmos para que o atendimento prestado a estas pessoas seja de qualidade e eficiente.

Além disso, podemos inferir que por meio destes dispositivos almeja-se tratar as enfermidades mentais, como referido anteriormente no próprio seio da comunidade, possibilitando assim, a superação do preconceito sofrido pelas pessoas acometidas por esta problemática e respectivos familiares, fato que ainda perdura em nossa sociedade (MARCHIS et al, 2003).

Com o intuito de amenizar esta questão do estigma, faz-se necessário uma maior interação entre usuários/ família/rede social. Para tanto, Monteiro e Barroso (2000) consideram de fundamental importância à participação dos serviços abertos, estes facilitando o processo adaptativo que se inicia, *a priori*, no núcleo

---

familiar, exercendo assim, função primordial enquanto elo.

Neste contexto, Melman (1999) afirma mais uma tarefa a estes serviços:

*“a de criar possibilidades de vida para os usuários dentro de um novo modelo cultural que não seja mais de custódia ou de tutela (peculiares ao modelo médico), onde os sujeitos envolvidos neste contexto possam participar da construção de projetos que alarguem os seus espaços de liberdade” (p.171).*

Esta questão levantada por Melman (1999) vai de encontro às aspirações do Movimento de Reforma Psiquiátrica que tanto almeja a autonomia e reintegração deste indivíduo à sociedade e, principalmente, à família.

### **2.3. Esquizofrenia e suas vertentes**

Uma das explicações para explicitar a natureza do transtorno mental condiz com o que foi abordado até o momento, ou seja, trata-se de uma dentre as muitas perspectivas de assistir o indivíduo portador dessa patologia como da rede social atrelada a ele. Dessa forma, iremos abordar de forma sucinta as características clínicas dessa patologia, bem como, o grau de comprometimento do indivíduo e seus respectivos familiares.

Estes quesitos tornam-se importantes em virtude do grande número de

---

patologias existentes na área da psiquiatria e, principalmente, das diferenças de evolução das doenças.

Ao verificar na literatura especializada a esse respeito foi possível constatar que o transtorno que mais deteriora o funcionamento tanto do indivíduo mentalmente enfermo como de sua família é o distúrbio do pensamento, também denominado de esquizofrenia. Por esta razão, consistiu na patologia selecionada para compor o presente estudo e também, pelo fato de ao longo dos anos, segundo Villares e Mari (2001) consistir em:

*“uma doença crônica e incapacitante que impinge aos familiares o cuidado ou administração, de alguma maneira, do membro da família que sofre, que fica dependente e desorganizado” (p.244).*

No entanto, de acordo com o CID-10 (1993), Classificação Internacional de Doenças, este transtorno esquizofrênico é caracterizado geralmente por distorções fundamentais e características do pensamento e da percepção, e por afetos inapropriados ou embotados, ou seja, o indivíduo apresenta dificuldade em expressar sentimentos . Dentre as manifestações clínicas mais importantes têm-se: *eco, imposição ou o roubo do pensamento, divulgação do pensamento, percepção delirante, idéias delirantes de controle, de influência ou de passividade, vozes alucinatórias que comentam ou discutem com o paciente na terceira pessoa, transtornos do pensamento e sintomas negativos (p.325-326).*

Estima-se que haja no Brasil 1,17 milhões de indivíduos portadores de

---

esquizofrenia. Além disso, a incidência deste transtorno é mais acentuada na faixa etária de 20 a 29 anos de idade, tanto para homens quanto para mulheres, sendo raros os casos novos antes da puberdade e depois dos 50 anos. No entanto, o início da doença é mais precoce no sexo masculino do que no feminino.

De acordo com Villares e Sartorius (2003), o cotidiano destas pessoas é marcado por discriminação, preconceitos e dificuldades em ter acesso às informações.

Sendo assim, alguns autores como Phelan et al (1998) confirmam que se trata de uma psicose incompreensível, assustadora e que corresponde a mais próxima concepção de transtorno mental na sociedade. Além disso, referem que os sintomas positivos são particularmente estigmatizantes.

Entretanto, o que seriam estes sintomas, denominados de positivos? Geralmente estamos habituados a acreditar que este termo "*positivo*" se refira a algo bom. Porém, neste caso específico adquire outro significado.

Vale ressaltar que a descoberta desta sintomatologia em conjunto com os "*sintomas negativos*" como descrito anteriormente, consistiu em um dos avanços na pesquisa da esquizofrenia. Kawasaki et al (1994) apontam as razões da magnitude desta questão.

A princípio, estes autores verificaram que os sintomas positivos refletem uma aberração na atividade mental e os negativos dizem respeito a uma deficiência nesta função. Por não haver um consenso sobre quais seriam especificamente as manifestações clínicas de cada um, propôs-se que os *positivos* se restringissem

---

aos delírios e alucinações enquanto, os *negativos*, ao empobrecimento da fala e embotamento afetivo. Já os demais sintomas esquizofrênicos possuem uma variedade de classificação como positivo e negativo, tais como: maneirismo, desordem, déficit de concentração. Além disso, este mesmo trabalho constatou que pacientes portadores deste transtorno manifestam várias psicopatologias, não apenas os sintomas descritos anteriormente, mas também outros sintomas psicóticos, dentre eles: ansiedade e depressão.

Outro aspecto relevante sobre a esquizofrenia corresponde a não-adesão ou não-continuidade do tratamento proposto. Algumas estimativas apontam que cerca de 70% dos pacientes não freqüentam regularmente o tratamento e apenas 11% dos serviços abertos recebem estes para tratar esta desordem (VILLARES; SARTORIUS, 2003). Trata-se de um dado preocupante, quais seriam as possíveis razões para tal situação?

As justificativas são variadas, entretanto, devemos reconhecer o contexto em que estas respostas estão inseridas, ou seja, avaliar quem são os atores envolvidos e como estes se encontram neste cenário.

Já De Haan et al (2002) possuem uma outra versão para este assunto, afirmando que:

*[...] pacientes com sintomas psicóticos não estão freqüentemente cientes que têm uma doença e que necessitam de tratamento.*  
(p.431)

Estes mesmos autores ao trabalharem com algumas atitudes de pacientes

---

frente ao primeiro episódio psicótico e o início do tratamento, descreveram uma nomenclatura, conhecida como *DUP* (*Duration of untreated psychosis*), ou seja, período em que não há nenhum tratamento para a psicose, ou ainda, corresponde ao tempo compreendido entre o início dos sintomas psicóticos, um período superior a uma semana, e o início do tratamento com antipsicóticos.

Frente a esta problemática, evidenciaram que esta atitude por parte dos indivíduos esquizofrênicos pode ocasionar-lhes futuramente alguns agravantes, dentre eles: longo período até a remissão dos sinais e sintomas, diminuição na remissão da sintomatologia, maior probabilidade de reincidência da psicose, piora no funcionamento global e também, que nos próximos doze meses seguintes haverá agravamento da psicopatologia.

Giacon e Galera (2004) corroboram com estes autores ao afirmarem da importância das intervenções de enfermagem no primeiro episódio da esquizofrenia, em decorrência das diversas perdas que esta pessoa terá ao longo da vida bem como, de seus familiares devido à susceptibilidade destes a períodos de crises e remissões.

Por esta razão, verificamos a relevância de tratarmos ao longo deste estudo sobre o primeiro episódio psicótico e toda sua implicação para o indivíduo esquizofrênico e família.



### **3. PROCEDIMENTOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS**

Mesmo tendo em mente que a natureza da indagação de uma pesquisa seja a questão fundamental para sua realização, não podemos esquecer que ao selecionarmos um método de investigação, vários fatores estão correlacionados a esta escolha, dentre eles: o gosto pessoal e a filosofia de cada indivíduo (POLIT; HUNGLER, 1995).

Para a realização deste trabalho, utilizamos os pressupostos do método qualitativo de investigação, que procura salientar e analisar a realidade social, por meio da busca de aspectos dinâmicos, holísticos e individuais da experiência humana, sendo estes dados marcados por uma infinidade de significações.

Sendo assim, optamos pelo estudo de caso pelo fato deste fornecer o conhecimento aprofundado de uma realidade delimitada (compreensão de uma instância singular). Além disso, os resultados obtidos por meio deste estudo poderão possibilitar a formulação de hipóteses para a realização de outras pesquisas (TRIVIÑOS, 1987).

Outro aspecto importante a respeito deste método de investigação consiste na menor relevância dada à questão da generalização, pois cada caso é tratado como único (LÜDKE; ANDRÉ, 1986).

Segundo as mesmas autoras, este tipo de estudo possui as seguintes características:

\* *Busca pela descoberta*: inicialmente parte-se de pressupostos teóricos, porém, o investigador procura constantemente elementos novos, com o intuito de avançar no estudo;

\* *Ênfase a “interpretação em contexto”*: é imprescindível conhecer tanto a situação em profundidade como também o contexto em que este se situa para realizar um estudo;

\* *Procura retratar a realidade de forma completa e profunda*: focaliza-se uma determinada situação, em sua totalidade, por meio da revelação de múltiplas dimensões existentes nesta;

\* *Utiliza várias formas de informação*: neste caso, é necessário coletar informações com diferentes indivíduos, em múltiplas situações e em momentos diversos;

\* *Revela experiência “vicária” e permite generalizações naturalísticas*: durante o estudo, é revelada a experiência do pesquisador possibilitando assim, que o próprio leitor faça suas generalizações;

\* *Procura representar pontos de vista diferentes e, às vezes, conflitantes existentes em uma situação social*: é importante expor possíveis contradições que aparecem no trabalho e principalmente à visão do pesquisador frente a estas questões;

\* *Uso de linguagem mais acessível em relação às demais formas de pesquisa:* o intuito deste estudo é possibilitar uma aproximação com a experiência pessoal do leitor.

Frente a estas questões, é válido ressaltar que a seleção do estudo de caso esteve vinculada à intenção de contribuir nesta oportunidade, pelo menos em parte, para que os profissionais da área de saúde mental do serviço estudado ampliassem sua compreensão a respeito dos significados atribuídos pelos familiares em relação ao adoecimento psíquico e desta forma, que a qualidade prestada a esta população seja cada vez mais adequada às suas reais necessidades.

Com o intuito de compreender e identificar determinado fenômeno em sua totalidade, a pesquisa qualitativa possibilita o uso de diversas técnicas. Neste âmbito, utilizamos como instrumento de coleta de dados a entrevista semi-estruturada.

Para Triviños (1987), a entrevista semi-estruturada valoriza tanto a presença do investigador como possibilita ao informante manter-se livre e espontâneo enriquecendo desta forma, a investigação.

Ao selecionarmos uma população a ser estudada devemos levar em consideração a posição desta em relação à temática abordada como também, o significado atribuído à sua experiência.

Tendo em vista a relação deste indivíduo com o tema estudado, este deve ser visto como uma “unidade qualitativa”, não havendo uma preocupação com amostragens.

No entanto, para haver a seleção destas “unidades qualitativas” é necessário conhecer previamente o objeto de estudo.

Progressivamente, à medida que o investigador conhece o campo de estudo, poderá ser feita uma avaliação se o resultado de seu trabalho junto às fontes já é capaz de fornecer material suficiente para a construção de uma interpretação bem fundamentada sobre o seu objeto.

Neste âmbito, Alberti (1989) coloca que um “bom informante” é aquele capaz de trazer em seus relatos impressões, funcionamento de instituições e comportamento de pessoas ou grupos por meio de sua própria experiência e percepção.

### **3.1. O cenário do estudo**

Este estudo foi realizado no Centro de Atenção Psicossocial II – “*Espaço Vivo*” (CAPS – II), inaugurado em 05 de outubro de 1999, no município de Botucatu – SP, estabelecendo-se como um dispositivo imprescindível para atender

a demanda que não se enquadrava nos serviços já existentes nesta região (BOTUCATU, 2003).

Tanto os CAPS como os antigos NAPS (Núcleos de Atenção Psicossocial) foram criados oficialmente pela portaria GM nº 224/92, com o intuito de oferecer cuidados intermediários entre o regime ambulatorial e a internação hospitalar, diferenciando um do outro em relação ao período de atendimento.

No entanto, atualmente tem-se a portaria GM nº 336/2002 que acrescenta novos parâmetros aos definidos em 1992 no que diz respeito à área ambulatorial, ampliando dessa forma, a abrangência dos serviços substitutivos de atenção diária, estabelecendo portes diferenciados a partir de critérios populacionais e, direcionando novos serviços específicos para área de álcool e outras drogas e infância e adolescência.

Sendo assim, fica estabelecido que os CAPS poderão constituir-se em modalidades de serviços em: CAPS I,II e III de acordo com a ordem crescente de porte/complexidade e abrangência populacional.

A seleção deste serviço é decorrente da própria característica da assistência oferecida, ou seja, a pessoa portadora de transtorno mental freqüente o CAPS, participa das atividades realizadas e retorna para o convívio com a família, não perdendo desta forma, o contato com seu núcleo familiar.

Além disto, outro fator que contribuiu para a realização do presente estudo neste local foi o ambiente acolhedor, proporcionado tanto pela equipe multi-

---

disciplinar que o compõe como também, pela clientela assistida (usuários e familiares). Devo ressaltar que esta sensação agradável fez-se presente desde a minha época de graduanda do Curso de Enfermagem.

Outra questão interessante diz respeito à história deste serviço, tendo uma trajetória bastante peculiar. Isto porque seu surgimento adveio de aspirações dos próprios profissionais da área que atuavam em um hospital psiquiátrico do município e que almejavam uma assistência extra-muros, voltada para as reais necessidades da clientela.

Estes profissionais, preocupados com as escassas ofertas terapêuticas da rede de assistência, bem como, com o número de reinternações existentes passaram a discutir formas de implementá-lo. É importante frisar que esta implementação não significava a substituição dos serviços já existentes a nível ambulatorial e sim, consistia em um dispositivo capaz de atender e garantir o atendimento intensivo e mais próximo ao portador de transtorno mental.

Neste contexto então, surge o Centro de Atenção Psicossocial II “*Espaço Vivo*”, como o único serviço de referência e contra-referência para os 31 municípios pertencentes a DIR XI, sendo que destes, 24 municípios possuem menos de 20.000 habitantes e 16 menos que 10.000 habitantes. Contribuindo assim, tanto para a organização da demanda como da rede de cuidados em Saúde Mental.

Ao compará-lo com os demais serviços dessa magnitude, constatou-se que dentre os 516 CAPS cadastrados, de acordo com dados do Ministério da Saúde,

93% são serviços municipais, 4% estaduais e filantrópicos e 3% privados (PINHEIRO, 2004).

Segundo a mesma autora, a proposta de trabalho deste equipamento de saúde baseia-se em um tripé, ou seja, é composto por equipe interdisciplinar, família e projeto terapêutico individual (PTI). Assim, cada profissional oferece seus conhecimentos específicos para junto com os demais definirem as estratégias terapêuticas; família é considerada essencial para o apoio e orientação àqueles que fazem parte do convívio da pessoa com transtorno mental e por fim, o PTI é necessário para identificar as necessidades de cada um, como também, constituindo em mais um instrumento capaz de avaliar a trajetória do usuário dia a dia neste serviço.

Pinheiro (2004) acredita ainda que por meio deste tripé, o serviço possa oferecer um atendimento que dê condições suficientes da pessoa portadora de transtorno mental desenvolver e/ou ampliar sua autonomia em relação à vida, respeitar suas singularidades como também, permitir uma terapêutica em que este indivíduo possa continuar convivendo em seu meio social e familiar.

Com o intuito de alcançar estes objetivos foi adotado um **sistema de referência**, onde cada profissional possui um número determinado de usuários sob sua responsabilidade. Sendo assim, o **referência** é responsável em traçar a trajetória cotidiana do usuário no serviço – PTI, acompanhando desta forma, todo o processo de tratamento. Este referência pode utilizar-se de outros profissionais,

denominados de rede de ajuda, para viabilizar as ações terapêuticas.

Acredita-se que por meio deste profissional-referência haja uma atenção mais personalizada a cada usuário atendido, resultando em uma maior qualidade do atendimento.

No decorrer deste estudo foi possível notar um grande crescimento da população atendida neste serviço, de 2000 a 2004<sup>Ψ</sup>, somavam -se 20 a 87 usuários, respectivamente. A estatística para o mês de outubro de 2004 foi de 106 indivíduos atendidos.

Após dois anos de funcionamento, houve uma mudança nas diretrizes para regulamentação dos CAPS de uma maneira geral, como evidenciado pela portaria GM nº 336/2002, passando este serviço a ser CAPS II, onde o atendimento seria de 30 usuários por turno, podendo atingir 45 usuários/dia.

Dentre os objetivos do CAPS II “*Espaço Vivo*”, Pinheiro (2004) aponta os seguintes:

*“...atender usuários portadores de sofrimento psíquico; desenvolver trabalho interdisciplinar que permita aos usuários e profissionais potencializarem suas capacidades; oferecer à clientela uma proposta terapêutica alicerçada no respeito às singularidades; atender frente à comunidade possibilitando melhorar a compreensão da doença mental e sensibilizando-a a novas práticas de assistência; integrar-se à rede de serviços de saúde de Botucatu e região, atuando como um serviço de referência, e contribuir na organização da demanda e da rede de*

---

<sup>Ψ</sup> O ano de 2004 refere-se ao período de janeiro a março.



---

*cuidados em saúde mental; oferecer campo para ensino, pesquisa e aprimoramento profissional; estabelecer parceria com municípios, recursos da comunidade, na questão de moradia, transporte e lazer aos usuários. (p.7)*

Atualmente, a equipe é constituída por dezoito profissionais: duas enfermeiras, duas assistentes sociais, três psicólogos, dois médicos psiquiatras, quatro auxiliares de serviços de saúde, quatro auxiliares de enfermagem e um auxiliar de serviços gerais. E seu horário de funcionamento é das oito às dezoito horas.

Em uma pesquisa realizada por Pinheiro (2004), na caracterização dos indivíduos atendidos no CAPS II “*Espaço Vivo*”, verificou-se que a esquizofrenia consiste no segundo diagnóstico (33,3%) de maior incidência, tendo uma pequena diferença em relação ao primeiro, transtorno de humor (34,3%).

Já em relação à forma como os usuários vivem constatou-se que a grande maioria (90,1%) reside com a família, os demais, cerca de 9,9% moram sozinhos ou em pensões. Entretanto, é importante ressaltar que apenas uma pequena parcela destes convivem com seus familiares desde o início do adoecimento psíquico.

### **3.2. Os atores do estudo**

Participaram deste estudo quatro famílias dentre as sete que foram selecionadas. Três famílias foram excluídas da amostra do presente estudo, duas

(2) porque se afastaram do serviço antes de serem realizadas as entrevistas e uma (1) por incompatibilidade de horário no trabalho.

Sendo assim, contamos com a participação de sete familiares (*Anexo A*), sendo cinco mulheres e dois homens, com idade entre 26 e 67 anos. Destes, apenas dois não consistiam no principal responsável pelo cuidado do portador de esquizofrenia.

Estes familiares foram eleitos por conviverem desde o início do adoecimento psíquico, com um de seus membros portadores de esquizofrenia em um período de no máximo cinco anos, tendo em vista que este tempo corresponde ao primeiro episódio psicótico\*.

Além disso, os mesmos se encontravam inseridos em um serviço de saúde mental no caso, o CAPS II – “Espaço Vivo”. Esta participação foi voluntária, mediante a leitura e assinatura de um termo de consentimento livre e esclarecido de acordo com as regras do Comitê de Ética em Pesquisa (*Anexo B*).

Como evidenciado anteriormente, contamos com a participação de quatro famílias para a realização deste estudo.

Por esta razão, atribuímos as letras (A, B, C, D) para identificar as famílias estudadas, aos componentes deste núcleo foi acrescentado uma numeração (A<sub>1</sub>, A<sub>2</sub>, B<sub>1</sub> e assim sucessivamente), correspondendo ao número de integrantes que convivem em um mesmo domicílio, com um portador de transtorno mental.

---

\* McCAY et al (1996) em seu estudo sobre o estabelecimento do primeiro episódio psicótico contemplam o período de doença dos participantes não mais que cinco anos.

Quanto à religião destes familiares, apenas uma era católica e os demais evangélicos. Outro fator interessante é que estes núcleos familiares eram pequenos, havendo poucas pessoas em convívio com o indivíduo mentalmente enfermo.

Uma exceção a este fato consiste na família “A”, que correspondeu a mais numerosa dentre as demais, totalizando três pessoas, mãe, irmã e cunhado.

As demais eram compostas, em sua maioria, apenas pelo indivíduo portador de esquizofrenia e sua respectiva mãe, exceto a família “C”, em que havia a figura paterna .

### **3.3. Procedimentos para coleta de dados**

Ao definir o campo de pesquisa, verifiquei a necessidade de estabelecer um vínculo com os familiares. Para tanto, foi colocado que seria fundamental o acompanhamento do *Grupo de Família*.

Os encontros neste *Grupo de Família* são realizados semanalmente, às quartas- feiras, com duração de uma hora e meia, sendo coordenado por uma assistente social e uma psicóloga. Trata-se de um ambiente acolhedor e protegido, onde seus integrantes podem explorar dificuldades, trazendo à tona toda problemática decorrente da convivência com um ente adoecido psiquicamente

(conflitos, angústias, desesperanças) como também, a confiança e esperança de melhora de seu familiar.

É importante frisar que cada membro do grupo corresponde a um agente terapêutico em potencial para os demais, ficando sob responsabilidade do coordenador compartilhar as diferentes formas de superação do conflito.

Entretanto, após participar destes encontros no período de fevereiro a outubro de 2004, pude perceber que a maioria dos familiares participantes convivia há mais de cinco anos com o usuário do serviço. Sendo assim, estes não contemplavam o período correspondente ao primeiro episódio psicótico como referido na revisão da literatura.

Desta forma, recorri às profissionais que coordenavam o Grupo e as mesmas me orientaram a buscar o “referência” de cada usuário esquizofrênico para posteriormente, selecionar os familiares deste estudo.

Simultaneamente a isto, foi realizada uma análise documental para verificar a quantidade de usuários esquizofrênicos existentes no serviço, destes, quantos residiam com sua respectiva família desde o início do adoecimento e por fim, se estes familiares contemplavam o período de convivência de no máximo cinco anos.

Tratou-se de uma tarefa bastante demorada e ao mesmo tempo, gratificante, pois foi preciso conversar com cada profissional-referência após a análise dos prontuários. Estes contribuíram para a seleção da amostra estudada,

por conhecerem toda a trajetória do usuário e de sua família.

Com estas informações, foi possível entrar em contato com as famílias para dar início à coleta dos dados. Estes foram coletados após a aceitação do familiar, sendo então, agendada a entrevista. As mesmas foram gravadas em fitas cassetes sendo garantido o total sigilo daquilo que foi revelado.

Esta coleta foi realizada no período de outubro a dezembro de 2004, preferencialmente no serviço e somente uma foi feita no próprio domicílio, porque a família não tinha condições de se locomover até o mesmo. Foram utilizados dois instrumentos, um composto pelos dados de identificação dos membros que compõem a família estudada (*Anexo C*). E o outro, corresponde à entrevista semi-estruturada contendo duas questões norteadoras (*Anexo D*).

### **3.4. Procedimentos para análise dos dados**

Após a realização da coleta dos dados, as entrevistas foram transcritas pelo próprio pesquisador.

Inicialmente, realizou-se leitura de todas as entrevistas para apreensão do todo. Em seguida, as mesmas foram lidas e relidas diversas vezes, por meio de uma leitura mais detalhada, até que houvesse uma “impregnação” do conteúdo.

Após a releitura de cada entrevista foram pontuadas falas com significados

semelhantes, das quais emergiram temas que nortearam a categorização dos dados, ou seja, procedeu - se à construção de um conjunto de categorias descritivas conforme preconizado por Lüdke e André (1986).

Foram analisados não apenas o conteúdo destas categorias como também, as mensagens implícitas, as dimensões contraditórias e as silenciadas.

#### **4 . APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS**

Neste capítulo pretendemos apresentar e analisar os dados obtidos no decorrer deste estudo.

No entanto, faz-se necessário primeiramente, pontuar alguns aspectos referentes aos familiares estudados. Apesar do tempo de convivência ser semelhante entre os participantes, em torno de três anos, o núcleo familiar que mais notei dificuldades em lidar com as questões do “adoecer” psíquico de um de seus membros foi àquele que mais tempo convivia com seu familiar, quatro anos.

Este fato foi causador de certo espanto, entretanto, ao verificar que o grau de comprometimento era maior neste seio familiar, ou seja, em detrimento de recaídas do portador de esquizofrenia, o que culminou na necessidade de hospitalização durante o presente estudo.

Com isso, verificamos algumas discrepâncias nas falas deste familiar em relação aos outros, devido a sua dinâmica estar sofrendo ainda muitas transformações.

Sendo assim, a análise das respostas dadas pelos familiares participantes possibilitou a identificação de cinco temas relacionados ao convívio dos mesmos no primeiro episódio psicótico, que serão apresentados em itens a seguir.

#### **4.1 A FAMÍLIA FRENTE AO PRIMEIRO EPISÓDIO PSICÓTICO**

Foi possível evidenciar ao longo dos depoimentos que o primeiro contato dos familiares com o adoecimento mental foi marcado por muito sofrimento, nervosismo, incompreensão e inconformismo.

*“... foi muito trágico, foi assim uma coisa que eu não esperava.” (A<sub>2</sub>)*

*“Ai eu fiquei mutcho triste, sabe de vê ele assim... transtornado, meio assim passado!” (B<sub>1</sub>)*

*“a gente ficou muito, muito nervoso...de saber o estado que ele tava passando...” (C<sub>2</sub>)*

*“a gente ficô inconformada...” (A<sub>1</sub>)*

Além de verificarmos grande dificuldade vivenciada pelos familiares, principalmente de cunho emocional, não conseguimos distinguir exatamente quais



as idéias surgidas na mente destas pessoas ao se depararem com essa situação.

Estes sentimentos não emergiram repentinamente, ou seja, logo no início dos primeiros sinais e sintomas. Foram surgindo, na maioria das vezes, de forma sutil, silenciosa pois estes familiares relutavam em aceitar o aparecimento de um transtorno mental em seu núcleo familiar. Sendo assim, estes após serem auxiliados por profissionais de saúde puderam ter a confirmação do estado de seu membro mentalmente enfermo, ou melhor, aquilo que eram apenas suposições como: “*ele não tava falando coisa, com coisa...*”, “*...ele tá diferente mesmo...*” passam a adquirir veracidade.

*“... foi muito triste ... eu pensei que o mundo tinha acabado pra mim....duro mesmo eu vê que ele era doente, que ele tinha doença ... que ele tinha algum problema... porque pra mim ele nunca teve nada...” (D<sub>1</sub>)*

*“...depois o médico fala que só adiantou a doença dele, que acha que ele já tinha isso,. já tinha esse problema na cabeça” (B<sub>1</sub>)*

Entretanto, De Haan et al (2000) verificaram que a percepção de algo “errado” quando tem início a psicose, parte não apenas dos familiares, mas do

próprio indivíduo portador deste transtorno. Isto devido ao fato destes últimos subestimarem a seriedade dos sintomas.

Além disso, outra questão pertinente a esse respeito corresponde ao estigma. Às vezes, o “protelar” a existência de um distúrbio psiquiátrico na família é decorrente da obscuridade sobre o assunto na sociedade... onde as pessoas que possuem qualquer enfermidade mental são consideradas insanas, incapazes de realizar as atividades cotidianas e como agravante, tem-se a concepção de que são portadores de uma patologia incurável.

Neste âmbito, Phelan et al (1998) enfatizam que a presença de um diagnóstico psiquiátrico juntamente com a hospitalização consiste nas situações mais dramáticas e passíveis de estigmatização. Isto pode ser associado à história da Psiquiatria e das instituições asilares bastante demarcadas por livros-texto, biografias como é o caso de o “Canto dos Malditos”, onde Carrano (2004) explicita seus momentos de terror, medo, angústia nos três anos de convívio em hospitais psiquiátricos.

Este autor refere de forma detalhada as atrocidades sofridas, as dificuldades de reintegração social, os terrores presenciados e principalmente, como ele mesmo enfatiza “...os absurdos de uma psiquiatria ultrapassada e criminosa” (p.182).

Por esse e outros depoimentos, conseguimos traçar, ou pelo menos imaginar as dificuldades vivenciadas pelos familiares ao se depararem com o

primeiro episódio psicótico de um de seus membros.

Assim, podemos inferir que a família, a partir desse momento, passa a vivenciar um processo de mudanças? Para os familiares que participaram do presente estudo verificamos a necessidade destes em se adaptarem ao novo momento, ou seja, frente a uma situação adversa estruturam-se de uma nova forma. No entanto, é enfatizado tratar-se de um período passageiro.

Ao me referir a este período, pude perceber por meio dos depoimentos a associação deste ao aparecimento/remissão dos sintomas, ou seja, assim que a sintomatologia apresentada pelo portador de esquizofrenia “desaparecesse”, a família conseguiria se re-adaptar, sendo possível retomar as suas atividades cotidianas.

Sendo assim, de repente os familiares começam a notar os primeiros sintomas, ou melhor dizendo, algo diferente, estranho..

*“então, ele começou a ficar mais calado, ficou caladão, assim...aí de repente, ele começou assim...” (A<sub>3</sub>)*

*“não combinava com ninguém, se desentendia com todo mundo” (A<sub>2</sub>)*

*“de repente, começou a ficar.... acho que pondo as coisa na cabeça e..., não queria ver ninguém, ficava no quarto...” (A<sub>1</sub>)*

*“ele ria sem motivo... você olhava pra ele, ele ria...” (D<sub>1</sub>)*

O aparecimento destes sintomas condiz com o referido por alguns autores (Townsend, 2002; Kaplan, 1997) sobre a esquizofrenia, tanto ao afirmarem que pode ter início insidioso, como na característica destas manifestações clínicas: riso imotivado, isolamento social.

Em contrapartida, quando não ocorre a remissão da sintomatologia foi possível constatar o surgimento de sentimentos de impotência, angústia e limitação por parte destes indivíduos, frente à inexistência de perspectivas ao seu familiar mentalmente enfermo (SCHENEIDER, 2000).

Neste contexto, verificamos por meio deste estudo que os anos de convívio influenciam, de certa forma, a resposta da família frente ao adoecer psíquico. Entretanto, o fato da não-remissão dos sintomas clássicos deste distúrbio (delírios, risos imotivados, alucinações, falas incongruentes) consiste na problemática mais expressiva por parte dos familiares:

*“daí ele falava que todo mundo ficava olhando pra ele (na escola) que os bandido iam pegar! Que tinha gente seguindo ele... não tinha ninguém seguindo, era coisa da cabeça dele!” (A<sub>2</sub>)*

*“...ficava muito reunido com os outro lá dando risada... fica dando risada à toa, sabe... sem sentido? (C<sub>1</sub>)*

*“... e eu não acostumo, sabe... tem quatro anos que ele ta assim e parece que foi hoje! Foi hoje que ele ficou doente... parece, né.... eu não acostumo“.(B<sub>1</sub>)*

Por esta razão, Winefield e Harvey (1994) contemplam que o psicológico dos cuidadores é fortemente influenciado pelo grau do distúrbio do comportamento.

Além disto, é importante frisar que a delimitação de um período de convivência dos familiares com o indivíduo portador de esquizofrenia faz-se necessário para unificar a linguagem e não haver a introdução em uma mesma amostra de realidades díspares.

No decorrer do adoecimento, à medida que o tempo passava, outros comportamentos surgiam na dinâmica familiar... Estes cada vez mais severos...

*“ele começou a se fechar, não queria papo com ninguém...só foi piorando...” (A<sub>2</sub>)*

*“o rosto dele tava diferente, ele não conversava mais com a gente.... a gente falava com ele, ele não dava mais atenção... ele não respondia... não fazia som nenhum com a gente” (C<sub>2</sub>)*

*“ele falava só besteira....ele falava que tinha gente no quarto dele conversando... que tinha gente mandando ele fazê as coisa” (B<sub>1</sub>)*

É percebido esse agravamento da sintomatologia por meio de comportamentos cada vez mais distintos, bizarros que, segundo os familiares denotava uma certa mudança na vida cotidiana. Entretanto, até o presente momento nenhuma atitude é tomada para avaliar esta situação, apenas no próprio núcleo familiar emergem dúvidas, questionamentos de como proceder nestes casos.

Colvero (2002) em sua tese de doutorado corrobora com estes dados e afirma que o cotidiano destas pessoas passa a ser repleto de dúvidas e incertezas, havendo uma busca por respostas mais concretas. Outra mudança evidenciada diz respeito ao aparecimento de sinais de agressividade e exacerbação de alguns sintomas, dentre estes destacamos:

*“ele começava a quebrar as coisa assim dentro de casa, ficava esquisito, me olhava com um olhar assim....ficava gritando”. (B<sub>1</sub>)*

*“ele odiava a família, batia na gente.... não dormia de noite, não queria come comida que tinha bicho...” (A<sub>1</sub>)*

*“...depois se fechava no quarto, ficou trancado no quarto uns quarto meses.... o quarto fechado, não abria pra nada, não tomava banho, tava cabeludo, barbudo” (A<sub>2</sub>)*

Verificamos uma conturbação no cotidiano destes familiares e com isso, surge uma questão... este fato é decorrente da constatação de uma “doença”? A princípio não, entretanto, estas pessoas passam a ter consciência da necessidade de suporte, não mais em sua rede de relações sociais e sim, em serviços de saúde. Entretanto, foi possível evidenciar o surgimento de muitas dúvidas com relação à existência ou não de uma patologia. Neste contexto, um familiar afirma:

*“Até nesse momento, eu ainda não sabia o problema que ele tava passando.... a gente achava, eu achava que o problema era comigo mesmo, entendeu?Eu achava que era só entre nós dois.” (A<sub>3</sub>)*

Neste discurso, de um dos componentes da família, verificou-se uma dificuldade em lidar com a noção de doença, havendo então, uma certa confusão em relação às modificações de comportamento, que poderiam ser resultantes da manifestação de uma patologia.

Waidman (1998) em sua dissertação constatou a mesma problemática, enfatizando que não há apenas o desconhecimento do transtorno mental como também, dos sintomas que indicam agravamento do quadro.

Nesta perspectiva, Tsu (1993) assinala o aparecimento de duas fases neste processo, sendo que na primeira têm-se a observação ou reconhecimento de alterações na conduta habitual do indivíduo (possivelmente adoecido psiquicamente) e, na segunda há possíveis interpretações acerca dos significados dessa mudança.

Ao transpormos estes dois momentos à fala de A<sub>3</sub>, constatamos que o mesmo já se encontra na segunda fase, fazendo as devidas considerações sobre a mudança de comportamento. É importante ressaltar, segundo a mesma autora, que só será considerado sinais de adoecimento psíquico, quando o observador não conseguir adotar a mesma postura tomada por seu familiar mentalmente enfermo em uma situação semelhante à vivenciada por este último.

Sendo assim, é neste cenário repleto de contradições, inseguranças que tem início uma longa trajetória percorrida durante o adoecimento.



## 4.2 TRAJETÓRIA PERCORRIDA DURANTE O ADOECIMENTO

Com o advento daquelas mudanças de comportamento, a família faz uso de várias estratégias próprias para contornar a situação, entretanto, ao notar o esgotamento destes recursos, a última opção consiste na busca por profissionais especializados.

Assim, inicia-se sua trajetória em inúmeros serviços de saúde...

*“... procurei ajuda no posto de saúde, daí ele começou a fazer um tratamento... lá no hospital...” (D<sub>1</sub>)*

*“Primeiro ele foi levado direto no hospital geral, aí passou por vários médicos, psiquiatra, passô pelo clínico geral.... vários médicos psiquiátricos...” (A<sub>1</sub>)*

*“... Aí ele veio pro hospital geral... depois deu uma parada...nesse local fizeram pergunta pra nós... na primeira vez quem levô foi o meu filho, minha nora e minha filha...” (C<sub>1</sub>)*

De acordo com os depoimentos, foi possível verificar que o hospital geral corresponde ao primeiro local de atendimento ao portador de transtorno mental.

Posteriormente, são feitos os devidos encaminhamentos para um tratamento mais específico.

Outro aspecto importante consiste na procura de vários estabelecimentos de saúde, ou em um único, repetidas vezes, ou seja, o familiar sempre que necessário procura esses locais para aliviar o quadro apresentado pelo indivíduo adoecido psicicamente.

No entanto, constatamos que o intervalo de tempo entre o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas, no caso sintomas psicóticos, e a procura por um tratamento adequado não é imediata.

A explicação dada por Tsu (1993) a esta situação é o fato “ das famílias conseguirem conviver por períodos longos com sintomas de forte perturbação” (p.41). De acordo com esta autora, os familiares na esperança de que o problema se resolva por si só, tendem a ampliar a faixa dos comportamentos considerados adequados, normais.

Neste contexto, De Haan et al (2002:435) afirmam que:

“...na maioria dos casos, o início do tratamento demora cerca de oito meses após o início da sintomatologia e antes dos pacientes estarem dispostos a aceitarem a medicação” (p.435).

Porém, devemos ressaltar que estes autores realizaram seus estudos em

---

Amsterdã- Holanda e, por esta razão acreditamos que ao transpor estes dados à realidade brasileira notamos algumas diferenças.

Dentre estas discrepâncias destacamos o período de procura por um atendimento de saúde que, como evidenciado anteriormente nos remete a um espaço de tempo relativamente curto, nos países desenvolvidos, quando comparados com países em desenvolvimento, como é o caso do Brasil.

No entanto, os familiares relataram que dependendo da gravidade dos sintomas apresentados por seus membros mentalmente enfermos, mais rápida seria a busca por alternativas em serviços de saúde, principalmente quando houvesse grande interferência no cotidiano destes. Isto porque cada família vive momentos diferentes em cada fase de sua relação com o portador de transtorno mental.

Todavia quando estes sinais e sintomas perduram, uma atitude mais drástica é tomada: a internação. Este procedimento é consequência da gravidade da sintomatologia, ou melhor, em virtude do aparecimento das “crises”, estas demarcadas, na maioria dos casos, por agressividade, agitação, incompreensão das atitudes tomadas no domicílio pelo indivíduo mentalmente enfermo, falta de disponibilidade de tempo para acompanhar o seu familiar neste momento.

Sendo assim, algumas razões culminaram na necessidade de internar o indivíduo portador de transtorno mental. Dentre elas, destacamos:

*“... a primeira foi da agressão..... que agrediu a gente de casa...” (A<sub>1</sub>)*

*“No começo internava pela agressão... “ (B<sub>1</sub>)*

*“... é agitado.... ele fazia coisa assim que.... ele pegava as coisa de casa e levava pro meio do mato...qualquer coisa ele pegava”. (C<sub>1</sub>)*

Waidman et al (1999) e Tsu (1993) acreditam que a hospitalização no caso, a admissão ao hospital psiquiátrico, é encarada como uma alternativa de ajuda para enfrentar períodos agudos.

Em contrapartida, a busca por esse serviço é impregnada de preconceitos, resistência, em virtude da própria história da loucura, onde a instituição psiquiátrica é vista pelos leigos como um local de indivíduos “anormais”, agressivos, que ameaçam a sociedade.

*“... porque se vai lá (ao hospital psiquiátrico) e se vê uma coisa assim que choca.... né... aí depois, eu vi que não é nada do meu pensamento” (D<sub>1</sub>)*

*“...ah, fiquei triste por ele tá internado naquele lugar ... eu falava, ai meu Deus, devia ter um lugar assim diferente, né ... que separa as pessoas... lá é tudo junto, muito triste aquele lugar!” (A<sub>2</sub>)*

Por meio destas falas, notamos diferenças na concepção deste tipo de hospitalização (psiquiátrica). Porém, a princípio ambas afirmam que associavam elementos ruins a esta forma de tratamento.

Contudo, durante esta trajetória fica evidente o aparecimento de surtos e remissões. Além disso, esta é permeada por recaídas, que dependendo da intensidade das manifestações clínicas culminam novamente na re-internação, propiciando desta forma, um verdadeiro círculo-vicioso: domicílio/ hospitalização e vice-versa.

*“ a vida dele é assim.... fica internado, né... melhora um pouco depois ele volta pra casa, depois ele começa de novo, fala sozinho, vê coisa, conversa, parece que tem num sei quantas pessoas dentro de casa, ele dá risada... aí leva ele de novo lá no hospital geral, aí interna de novo” (B<sub>1</sub>)*

*“...e a segunda foi assim... ele não aceitava toma remédio” (A<sub>1</sub>)*

*“ ... queimou bastante coisa.... então ele foi internado de novo porque ele não tomô o remédio certinho”. (A<sub>2</sub>)*

Entretanto, podemos perceber a existência de um fator, na maioria dos casos, responsável pela recidiva do quadro psicótico:

*“... mais deu uma melhorada sim.... depois ele deu uma parada e eu acho que não podia parar, né?”*

(C<sub>1</sub>)

*“... Ele tomou e foi ficando cada vez melhor, tanto que daí eu parei de dar os remédios e agora, depois... voltou essa crise mais muito diferente da primeira”. (D<sub>1</sub>)*

*“... no início ele tomava o remédio direito, depois de um tempo ele não quis mais tomá....” (A<sub>2</sub>)*

*“... não queria mais ir, desistiu, não quis o tratamento mais foi onde que torno a piorá ainda mais, né...” (C<sub>2</sub>)*

Como evidenciado nos estudos Mutsatsa et al, 2003; Salleh, 1994 uma das grandes problemáticas vivenciadas no decorrer da trajetória do adoecer psíquico consiste na não-adesão à terapêutica medicamentosa. E, segundo Mutsatsa et al (2003) essa descontinuidade no uso de medicamentos psicóticos pode ter implicações adversas, como descrevemos anteriormente, quanto ao subsequente curso da doença, principalmente na re-admissão hospitalar.

Porém, para George (2002) a “re-hospitalização” possui uma conotação positiva, diferente da identificada até o momento. Segundo esta autora, os

aspectos positivos deste processo incluem dentre outros, na existência de um local seguro, na estabilização da medicação.

Entretanto, o importante neste contexto é a existência de muitas perdas com relação à interrupção do tratamento medicamentoso, seja no agravamento dos sintomas psicóticos ou na necessidade de neurolépticos mais potentes, mas a que nos remete a uma maior preocupação está centrada nas repercussões para o núcleo familiar.

O adoecimento em si traz muitas situações inusitadas a esse núcleo, cabendo a este se munir de alternativas para enfrentá-lo. No entanto, muitos obstáculos emergem na vida destas pessoas.

### **4.3 RAZÕES E DIFICULDADES EM ACEITAR O “ADOECER PSÍQUICO”**

A partir do surgimento dos primeiros sintomas, os familiares já se deparam com a primeira dificuldade, os motivos desse “adoecer”.

*“... depois da morte do meu irmão” (A<sub>1</sub>)*

*“acho que ele já é doente de nascença...” (B<sub>1</sub>)*

*“Nóis percebia que ele não tava muito bom... porque ele de certo tava usando isso... já fazia tempinho, né...mas a gente não percebia antes...” (C<sub>1</sub>)*

*“eu acho, eu tenho pra mim que tinha sido uma droga que ele usou...” (B<sub>1</sub>)*

Ao nos depararmos com estas diferentes “explicações” notamos uma correlação destas com a qualidade das interações entre os membros de uma família. Ou seja, dependendo do entrosamento entre os componentes, da comunicação existente e principalmente, das formas de se ver o outro dentro do contexto familiar atribui-se distintas interpretações da situação vivenciada.

Nesta perspectiva, Marcon e Waidman (2003) reforçam que a saúde do núcleo familiar, como um todo, poderá estar comprometida, caso as condições destas interações não sejam favoráveis.

À medida que foram sendo relatadas as diversas experiências desses familiares, verificamos que estes inconscientemente descreviam alguns fatores predisponentes para o aparecimento da esquizofrenia.

Enquanto uns apontavam como responsável pela etiologia fatores ambientais, como é o caso do depoimento de A<sub>1</sub>. Outros associavam a questão das influências biológicas B<sub>1</sub>, sendo levado em consideração à vulnerabilidade genética. Entretanto, trata-se apenas de hipóteses, suspeitas pois de acordo com alguns autores Townsend, 2002; Villares e Mari, 2001 a causa da esquizofrenia ainda não foi esclarecida.



Para Townsend (2002) é incluído nos fatores ambientais àqueles eventos vitais estressantes, que podem precipitar o aparecimento de episódios psicóticos.

Outra dificuldade evidente neste processo condiz com a conscientização dos indivíduos mentalmente enfermos da existência de uma doença, ou seja, que os mesmos são portadores de um transtorno mental.

Até este momento, havíamos ressaltado a questão da não-aceitação de um distúrbio psiquiátrico sob a ótica dos familiares no entanto, esta problemática é também vivenciada pelos portadores de esquizofrenia (DE HAAN et al, 2002).

Estes últimos, com o intuito de negar a existência deste distúrbio passam a criticar àqueles que os orientam de sua situação, ou seja, familiares, profissionais de saúde, podendo adquirir posturas agressivas quando contrariados.

Com isso, verificamos repercussões negativas na aceitação de um tratamento, refletindo assim, na não-adesão ou momentânea adesão a esta terapêutica, que na maioria das vezes, é medicamentosa.

*“...daí como os remédio era de tomá...via oral...ele não tomava, ele não aceitava eu dá... mãe eu não sou mais criança, eu tomo e não tomava” (A<sub>2</sub>)*

*“eu levei ele no médico, passaram calmante, tarja preta pra ele tomar e ele não quis tomar, né” (A<sub>2</sub>)*

Um terceiro aspecto a ser levantado diz respeito ao comportamento da pessoa portadora de esquizofrenia:

*“Só fica dentro de casa, não quer sair com a gente, não quer sair sozinho, não quer sair com amigo... não aceita amigo vir aqui (na sua casa), não assiste uma televisão, não pega um livro pra lê, não distrai a mente...” (A<sub>1</sub>)*

*“... porque ele extrapolava no banho, ficava horas embaixo do chuveiro, ou então, não tomava banho...” (A<sub>2</sub>)*

*“ele era assim... paradinho, parado, né,, aí ele parou de vez... já não quis mais fazer nada...” (C<sub>1</sub>)*

Fica evidente que tais atitudes causam um certo desconforto, incômodo para o núcleo familiar, sendo questionado constantemente o que está havendo; as causas que desencadearam estas manifestações.

Como sugerido anteriormente, a família não possui conhecimentos necessários para lidar com a nova situação.

Todavia, outras questões passam a perturbar os familiares. A palavra “perturbação” é ressaltada neste contexto por estar relacionada a situações

preocupantes. Em vista disso, um indivíduo que por falta de experiência, habilidade se depara com momentos dessa espécie se vê sem rumo gerando dessa forma, uma série de conflitos internos que só cessarão com o desaparecimento ou alívio da situação.

#### **4.4 PREOCUPAÇÃO COM O TRABALHO E A OCIOSIDADE**

De acordo com Monteiro e Barroso (1999), a família descreve várias dificuldades na relação entre o portador de transtorno mental e o trabalho, estando presente a ociosidade. Em vista disso, são apontados dois acontecimentos, ou o familiar revela a incapacidade de seu membro adoecido psicicamente para o trabalho ou, esta adapta uma ocupação diferenciada para sua condição de “doente”.

Entretanto, quando o portador de esquizofrenia passa a trabalhar, ter um ofício, por mínimo que seja este período, é indiscutível o benefício proporcionado à família. A partir de então, esta passa a vivenciar momentos de esperança e expectativa frente aos novos horizontes.

*“Chegava cansado, tomava um banho, ia dormir e dormia a noite inteira, acordava cedo... aquela disposição! Então a gente, eu ficava feliz de vê ele, então eu acho que um serviço mudaria muito a vida dele...” (A<sub>1</sub>)*

---

Durão (2004) evidenciou uma outra realidade, onde muitos familiares se vêem sem expectativas para o início ao trabalho de seu parente, em detrimento do início precoce da esquizofrenia, geralmente no final da adolescência.

Acredito que esta euforia, alegria relacionada à possibilidade de trabalho está intimamente ligada a um fator, o retorno à normalidade. Isto significa que o comportamento dos indivíduos mentalmente enfermos está novamente se enquadrando dentro dos preceitos considerados adequados pela sociedade, que em termos gerais, denota a família a melhora ou até mesmo, a possibilidade de não haver mais o transtorno mental.

Porém, Durão (2004) em sua dissertação ao descrever o cotidiano do portador de esquizofrenia após o uso da clozapina, sem acompanhamento em grupo, constatou que um único esquizofrênico conseguiu trabalhar, havendo segundo os familiares deste, dificuldade em fixar-se nos empregos.

Outra questão que remete ao retorno dos padrões ditos “normais” consiste na importância dada ao trabalho em nossa sociedade, fruto da ideologia capitalista que, em linhas gerais, configura uma sociedade excludente. Ou seja, há um maior distanciamento entre riqueza e pobreza, entre quem está integrado à sociedade e quem vive a sua margem (OLIVEIRA; SILVA, 2000).

E, segundo estas mesmas autoras, o responsável por este distanciamento, é a hegemonia de mercado, tida como “*único regulador econômico, político e social*” (p.585).

Neste contexto, observamos também uma outra circunstância que é motivo de grande satisfação aos familiares, o fato do indivíduo esquizofrênico almejar um emprego:

*“... mas eu quero que ele trabalhe... pra cabecinha dele ficá bem, pra ficar cada vez melhor!! Pra ele se sentir útil, né...” (D<sub>1</sub>)*

É interessante notar que neste quesito “trabalho”, dependendo do período de convivência dos familiares, nos deparamos com perspectivas distintas. Enquanto os que vivenciam o primeiro episódio psicótico de um de seus membros estão fortemente empenhados na aquisição de um serviço para o seu familiar, estimulando-os inicialmente nas atividades rotineiras da casa, como lavar uma louça, arrumar uma cama. Os que convivem por um longo período encontram-se, na maioria dos casos, desestimulados para tal questão, sendo comum na literatura aparecerem queixas da apatia apresentada pelos portadores de transtorno mental.

Como consequência disto, alguns autores como Gonçalves; Sena (2001), Monteiro; Barroso (1999) afirmam que esse período de “improdutividade” é causador de muitos conflitos no núcleo familiar.

Em contrapartida, um dos depoimentos apresentados neste estudo diverge com os dados relatados anteriormente:

*“... eu não me incomodo que ele não faça nada, né... porque tem gente... ah, meu filho não faz isso, mas eu digo eu não” (B<sub>1</sub>)*

Volto a frisar que esta discrepância pode ser resultado do período de convivência, onde àqueles que se encontram há poucos anos em contato com o adoecimento psíquico de um de seus membros, em que ainda se fazem presentes alguns sintomas psicóticos, como é o caso de B<sub>1</sub>, tenham outras prioridades, como por exemplo à remissão desta sintomatologia. Já outros núcleos familiares, que conseguiram uma certa estabilidade do quadro da esquizofrenia de seu parente, almejam outros horizontes e por que não o trabalho?

Esta possível “explicação” pode ter certa relevância ao transpormos para a realidade da família “A”, em que se encontram em uma dinâmica diferente à vivida pela família “B”, como:

*“Por uma hora ele tá bem lúcido, aí eu falo: ele não tem nada, de repente, eu já começo a pensar tem alguma coisa... não têm ânimo pra nada, não é aquela pessoa... elétrica que nem eu...aí eu falo tem problema mesmo, porque é muito parado...nossa não tem vontade pra nada”. (A<sub>1</sub>)*

Por meio desta fala, notamos certo incômodo pelo familiar pelo fato de seu membro adoecido psiquicamente não possuir certa agilidade, iniciativa na realização de tarefas, situação essa ocasionada também pelo uso de medicamentos psicotrópicos. Sendo assim, para este familiar em especial, a questão da ociosidade é fator de preocupação.

Esta justificativa pode-se estender ou não a outros setores, entretanto, cada núcleo familiar possui certas peculiaridades que os distinguem dos demais, mesmo àqueles que possuem um mesmo período de convivência com o indivíduo esquizofrênico, como é o caso neste estudo daqueles que se deparam com o primeiro surto psicótico.

#### **4.5 O COTIDIANO DOS PORTADORES DE ESQUIZOFRENIA E FAMILIARES**

##### ***Antes do adoecer ...***

Ao nos referirmos a este período, percebemos ser este o momento das boas recordações, em que as famílias possuíam uma vida “comum”, feliz como as demais de sua rede social.

Durante os depoimentos, muitas falas remetem-se a esta fase, vista com

muita tranquilidade, harmonia e por esta razão, sendo utilizada como meio de comparação entre o bom/ruim; normal/ anormal; funcional/disfuncional.

*“a gente percebia que ele não era como antes... ele gostava de saí, de se arrumar, gostava de bastante coisa, de arranjar namorada”. (C<sub>1</sub>)*

*“No começo a gente conversava muito...” (A<sub>3</sub>)*

*“um menino esperto, trabalhador, né...ele desde menino trabalhou de guardinha, aí depois ele começou a trabalhar com o meu filho...” (C<sub>2</sub>)*

Além disso, passa a ser encarada como um “prêmio”, “gratificação” na medida em que este período é almejado pela família como sinônimo de “cura” para o transtorno mental de um de seus membros. Ou melhor, período este em que os primeiros sintomas psicóticos não começaram a se manifestar ou ainda, não são evidentes.

Sendo assim, nos deparamos com depoimentos emocionantes, repletos de lágrimas e por parte de alguns, por saudades...

*“ Ah ele era uma pessoa calma, amorosa... e de repente...” (A<sub>2</sub>)*



*“Ele toda vida foi uma pessoa boa mas depois...  
ficô um pouco atrapalhado, com a cabeça bagun-  
çada... (C<sub>1</sub>)*

Entretanto, apesar de lembrarem os bons momentos vivenciados antes do “adoecer” de seu familiar portador de transtorno mental, onde estes apresentavam atitudes carinhosas, calmas é enfatizada uma característica que sempre esteve presente: o fato destes indivíduos mentalmente enfermos serem quietos, não apresentando muito entrosamento social.

*“Ele sempre foi assim, quietão... meio assim, que  
ficava muito trancado, não saia... desde pequeni-  
ninho, mas eu pensava que quando ele pegasse  
a adolescência, né... depois dos onze assim...  
ele ia se soltar mais, mas não ...acho que nunca  
foi num baile!” (B<sub>1</sub>)*

*“Ele gosta mais de ficar no cantinho dele, toda  
vida ele foi assim, né.” (C<sub>2</sub>)*

*“Ele sempre foi uma pessoa quieta, assim... só  
conversava o necessário, não é aquela pessoa  
que senta, conta os problema, né igual eu! Eu já  
sou diferente, eu sou aquela pessoa que fala, ele  
já não... ele já guarda, né...” (A<sub>1</sub>)*

Ao transpormos esta questão aos estudos relacionados à família, verificamos que as autoras Durão (2004); Koga e Furegato (1999) fazem apenas referência ao “isolamento” e “afastamento” social do indivíduo portador de transtorno mental como conseqüência da vivência com o distúrbio.

Para Durão (2004: 62), os indivíduos mentalmente enfermos “afastam-se socialmente das pessoas e são incapazes de envolver-se emocionalmente com os que os cercam”. Já para Koga e Furegato (1999), os portadores de transtornos mentais adquirem esta postura de isolamento, com o intuito de se protegerem das relações humanas tão penosas existentes em nossa sociedade.

Sendo assim, segundo estes estudos, não conseguimos traçar se esta característica de “isolamento” perdura desde a infância ou não.

Em contrapartida, com o início dos sintomas da esquizofrenia o cenário se converte em névoas, escuridão, havendo com isso, repercussões no cotidiano das famílias.

### ***Durante o adoecimento...***

Os depoimentos passam a ter uma outra conotação, outro sentido...

*“No começo ele tava mutcho ruim, não me reconhecia mais.. nem as menina, falava que eu era uma outra pessoa, que não era a mãe dele...” (B<sub>1</sub>)*

---

*“...primeiro ele não tinha assunto...” (C<sub>1</sub>)*

Esta fase ainda é marcada por comparações, entretanto, muda-se o enfoque. A partir deste momento, os familiares passam a relatar discrepâncias nas atitudes apresentadas pelo indivíduo portador de transtorno mental, fazendo um contra-ponto com as manifestações atuais. Nesta perspectiva, temos o “antes” e o “depois”, enquanto um denota os comportamentos decorrentes dos primeiros sinais e sintomas psicóticos, o outro faz referência às atitudes tomadas nos dias de hoje, respectivamente.

*“...nossa agora ele tá outra pessoa, não quebra mais as coisa... que nem ele fazia antes...” (B<sub>1</sub>)*

*“ele tá conversano mais com a gente, já tem assunto de conversa com a gente” (C<sub>1</sub>)*

Além disso, verificamos no transcorrer desse período fortes momentos de estigma, preconceito, tanto com relação aos próprios membros da família, como de terceiros, vizinhos.

De acordo com Villares e Sartorius (2003) esta questão do estigma estende-se também aos profissionais da saúde, inclusive àqueles da área da

Psiquiatria, alegando que esta atitude é decorrente de maus comportamentos em relação à esquizofrenia.

*“porque as pessoas ficam meio assim pra empregá...acham que... eu acho que é por causa do problema dele”. (D<sub>1</sub>)*

*“... eu falava pra elas tê cuidado.... pras crianças não chegá muito perto dele, né... ficá longe dele porque ninguém sabia o que ele podia fazê...”  
(B<sub>1</sub>)*

Contudo, é importante ressaltar que este “pré-conceito” por parte dos familiares advém de receios, dúvidas, relacionados na maioria das vezes, ao desconhecimento dos sintomas característicos deste distúrbio. E aos profissionais especializados na área, a que fatores poderão atribuir tal posicionamento?

É nesse momento que também nos deparamos com a questão da sobrecarga, “*burden*” surgidas com o adoecimento.

*“... então ficou muita coisa na minha cabeça... ele doente, serviço e trabalhando fora também... que nem eu achava que eu tinha condições de cuidá, mas percebi que não tenho, daí eu não tinha como deixá ele sozinho... não tinha como eu cuidá, entendeu...” (D<sub>1</sub>)*

*“... o quadro dele foi piorando, piorando aonde meu irmão me ligava quase todos os dias, pra eu tomá uma atitude, porque não dava mais pra deixá...” (A<sub>2</sub>)*

*“É ele tava perturbado, quando ele ficava tacando as coisa, tirava a paz nossa”. (C<sub>1</sub>)*

*“Ele sempre foi quietão... por isso que eu tô agüentando a doença dele... porque se ele fosse um rapaz violento...” (B<sub>1</sub>)*

A esse respeito, nos deparamos na literatura Furegato et al, 2002; Waidman et al, 1999; Koga, 1999; Lefley, 1997; Salleh, 1994 com inúmeras colocações e definições destes momentos vivenciados pelos familiares, enquanto uns denominam de “desgaste físico e emocional”, outros de “fardo”, “sobrecarga” e assim por diante.

Para Furegato et al (2002) essa situação é resultante de alterações na rotina familiar, ou seja, há uma ruptura no cotidiano destas pessoas, que passam a vivenciar problemas de ordem econômica e social, em decorrência da diminuição da fonte de renda e aumento dos gastos no domicílio com medicamentos, assistência médica e, também, deparam-se com o desrespeito por

parte de membros da sociedade por possuírem um de seus membros adoecidos psiquicamente.

Koga e Furegato (1999) identificaram mais dois tipos de sobrecarga decorrentes da convivência do familiar com o portador de esquizofrenia, destacando as alterações nas atividades de lazer (onde alguns familiares passam a se dedicar exclusivamente ao indivíduo esquizofrênico, esquecendo-se da importância das demais relações sociais) e o aparecimento de doença física ou emocional, em virtude da falta de compreensão e recursos de enfrentamento neste novo processo.

Esta questão do “burden” adquire tamanha importância que, de acordo com Salleh (1994), dependendo do “estresse” causado pelo indivíduo mentalmente enfermo em seus familiares será a aceitação ou não destes últimos à readmissão ao hospital psiquiátrico. Além disso, Doornbos (2002:39) ressalta que de uma maneira geral, há uma brusca “queda na qualidade de vida das pessoas envolvidas com o atendimento do familiar mentalmente enfermo”.

Estes aspectos condizem com os depoimentos evidenciados no presente estudo, porém, os que mais se destacam durante o primeiro episódio psicótico são os de mudança na vida social do familiar:

*“... fazia mais de um ano que eu não saía.... ah, eu convido ele, ele não vai, né... então eu também não saio”. (C<sub>2</sub>)*

*“ele não gosta de saí e a gente pra deixá ele sozinho...é duro né...” (C<sub>1</sub>)*

É percebido que estes familiares acabam por abdicar de algumas atividades consideradas prazerosas, como é o caso de uma pescaria, visita a entes queridos, em detrimento de opções feitas pelo portador de esquizofrenia, que como se sabe apresentam o isolamento social, bastante presente neste tipo de transtorno mental. Como consequência disso, tem-se uma redução no círculo de amizades deste núcleo familiar, que em curto prazo podem ser inofensivas, entretanto, com o passar dos anos, pode haver uma sobrecarga psíquica e também física, acarretando nestes indivíduos uma série de patologias.

Neste contexto, Moreno (2000) enfatiza que esta diminuição no período de lazer, bem como, a restrição de visitas corresponde, juntamente com o aumento de tensão na convivência, a um rol de mudanças vivenciadas pela família após o “adoecer” psíquico de um de seus membros.

Monteiro & Barroso (1999) na tentativa de justificar esse aumento de tensão afirmam haver, na maioria dos casos, alguns problemas decorrentes do convívio: falta de conhecimento dos possíveis comportamentos adotados pelo indivíduo mentalmente enfermo; o não discernimento de como agir em circunstâncias inusitadas e, também, incompreensão por parte dos familiares sobre a maneira de como se comportar nestes momentos.

Como consequência disso, nos deparamos com uma infinidade de sentimentos que ilustram exatamente as dificuldades acarretadas ao núcleo familiar:

*“Nossa era tão duro pra mim... nossa eu me acabei! Foi um tempo muito difícil, muito, muito, muito...” (A<sub>2</sub>)*

*“Ah, foi um período bastante complicado pra mim...ele não podia me ver, por isso ficava difícil viver aqui ” (A<sub>3</sub>)*

*“Não sentia bem não... porque a gente sabia que ele não tava bom, né... porque se ele tivesse normal... ele não tava assim...” (C<sub>2</sub>)*

Porém, muitos outros também surgem... permeados por receios, medos, inseguranças:

*“... por que minha filha tinha medo dele, né e eu como mãe... alguém tinha que se aproximar para ajudar, né eu tinha medo, mais eu me aproximava... porque eu queria ajudá ele” (A<sub>2</sub>)*

*“Eu tenho medo dele, dele tentá ter relação comigo, por que ele fica falando de mulher, sabe... toda hora...e eu digo, não filho eu não tenho medo de você não, eu falo mais eu tenho medo dele sim!” (B<sub>1</sub>)*



*“Ah, tenho medo da reação dele... tenho medo que ele seja violento, ele nunca foi mais...” (C<sub>2</sub>)*

*“O problema era o medo de acontecer alguma coisa com ele... eu trabalhando, ele sozinho... é uma criança, não é!! (D<sub>1</sub>)*

Podemos constatar por meio destas falas que existe, pelo menos, dois agentes responsáveis em desencadear estes receios. Um está intimamente relacionado às manifestações clínicas apresentadas, como é o caso da agressividade (A<sub>2</sub>, B<sub>1</sub> e C<sub>2</sub>). Já o outro é decorrente da comparação feita entre o indivíduo adoecido mentalmente e uma criança, onde esta última não se encontra preparada para enfrentar os acontecimentos do cotidiano, necessitando assim, do acompanhamento de uma pessoa adulta.

Neste contexto, verificamos que esta situação condiz com o estudo realizado por Catena e Galera (2002) que compararam a relação entre familiar x portador de esquizofrenia àquela estabelecida com crianças pequenas.

Em decorrência de momentos agressivos, verificamos ao longo dos depoimentos uma série de medos por parte da família, que se recordam de fatos ocorridos durante o adoecimento e que marcaram profundamente a vida destas pessoas. No entanto, mesmo àqueles que por ventura, não se depararam com tal situação referem receios...

*“Chegou a machucar o meu marido, machucava eu, machucava minha mãe...” (A<sub>1</sub>)*

*“Gente do céu! Até me arrepia de lembrar, sabe aquilo de querer ajudar, perguntar as coisa, ele avançava. Avançava de pé, sabe... assim de mandar a gente longe, eu apanhei muito dele!” (A<sub>2</sub>)*

*“Daí começou a ficar mais agressivo, agredi mesmo, sem motivo...” (A<sub>3</sub>)*

*“Daí ele ficava alterado, mas ele nunca veio pra cima de mim, nada... mas ele xingava, xingava, falava alto, xingava.” (D<sub>1</sub>)*

*“... mas ele nunca foi agressivo, nunca foi ruim pra nós como muitos perguntam, né...” (C<sub>2</sub>)*

Em detrimento desta agressividade, Durão (2004:61) ressalta que “os familiares estão sempre evitando dizer ou fazer algo errado, vivendo em clima de tensão por não saberem o que irá acontecer a seguir”.

Esta problemática é percebida também em estudos Gonçalves e Sena, 2001; Monteiro e Barroso, 1999 que retratam um longo período de convivência

---

com o portador de transtorno mental. Entretanto, por meio deste trabalho foi possível evidenciar que esta “tensão” referida pela autora anteriormente é manifestada de forma diferenciada em familiares que se deparam com o primeiro episódio psicótico de um de seus membros.

Para este núcleo familiar o sentimento que emerge nestas circunstâncias é o medo, onde cada indivíduo deste contexto prefere se abster de qualquer tipo de questionamento ao indivíduo portador de esquizofrenia em detrimento de seus possíveis comportamentos adversos que podem surgir. Porém, para estes familiares não se trata de uma situação geradora de estresse e sim, de um acontecimento que já faz parte de seu cotidiano e que não os incomoda.

Sendo assim, podemos inferir que corresponde à outra mudança importante em relação ao período de convivência, havendo discrepância tanto nos sentimentos manifestados pelo núcleo familiar como na intensidade dos mesmos, ou seja, quanto menor for o tempo de convívio com o portador de transtorno mental, menor será possivelmente, as repercussões negativas aos familiares.

### ***Nos dias de hoje...***

Nesta “última” fase do cotidiano de familiares de portadores de esquizofrenia, que vivenciam o primeiro surto psicótico, identificamos uma característica bastante delimitada anteriormente: a comparação entre momentos

que fizeram parte da trajetória de cada núcleo familiar.

É ressaltada neste item a convivência entre os diferentes atores atualmente:

*“É teve mais difícil, né... mais agora eu acho que tá melhorando”. (C<sub>2</sub>)*

*“Ah, tá melhor, né... ele não é de sair mais, mais na casa ele não dá trabalho, só o negócio de tomar banho assim... ele só toma banho quando ele quer, sabe”. (C<sub>1</sub>)*

*“A convivência agora está sendo boa, tá sendo normal, ele faz as coisa direitinho, pra mim ele tá normal... como ele era! (D<sub>1</sub>)*

*“Ah, eu acho assim que não mudou nada, ele voltou a ser o que ele era antes! (A<sub>2</sub>)*

Especificamente em relação a este último depoimento (A<sub>2</sub>), verificamos que o mesmo contradiz com o que foi verificado por Monteiro e Barroso (2000:25) em seu estudo:

*“a família percebe o seu doente como um indivíduo que jamais retornará ao seu estado*

anterior, em tempo algum se comportará mais como antes, devendo ser tratado de maneira diferente dos outros com quem convive”.

É importante ressaltar que esta mudança no discurso pode ser fruto do período de convivência, enquanto no presente estudo é percebida grande expectativa com relação ao familiar adoecido psicicamente, de outro, temos a visão destas autoras que não trabalharam com o primeiro episódio psicótico e sim, com longos anos de convívio.

Em contrapartida, ainda prevalece na maior parte das falas, o retorno ao passado, seja este bom ou ruim, havendo sugestões atuais para melhorar este processo, ou ainda é constatado necessidade de melhorias .

*“eee até agora ele não tá bom ainda”. (B<sub>1</sub>)*

*“... agora que ele se organizou novamente, dá para perceber que ele tá relaxado mas não doente! (A<sub>2</sub>)*

Podemos notar diferentes percepções, no entanto, estas são reflexos da condição atual do indivíduo portador de esquizofrenia, que repercute diretamente na dinâmica de sua família e conseqüentemente, no discurso de seus membros. Isto é evidenciado por meio da melhora do quadro psicótico, entretanto,

quando não há remissão destes sintomas é percebida uma mudança na entonação dos familiares, como se estes estivessem frustrados...

*“... porque a gente espera que ele melhore, não é!” (B<sub>1</sub>)*

Mesmo assim, constatamos que, muitos dos familiares participantes deste estudo fizeram projeções positivas ao futuro de seu parente, pontuando até alguns acontecimentos que seriam importantes na vida destes últimos.

*“Eu quero que ele, quero que ele seja assim, construa um lar, que ele arrume uma namorada, pra sair um pouco, distrair a cabeça...” (A<sub>2</sub>)*

*“... a gente quê vê ele bem, quê que ele seja um homem, né... um dia case, tenha a sua vida, né... quê que ele trabalhe, né...” (A<sub>1</sub>)*

É percebido ao longo dos depoimentos, que a maioria deles ressalta a (s) mudança (s) de comportamento advindas com o adoecimento psíquico. Porém, é explicitado de forma enfática que, mesmo havendo dificuldades em lidar com o cotidiano diferenciado de seu familiar atualmente, ou seja, existência de preguiça,

relaxo, alguns sintomas característicos do quadro psicótico, este é bem melhor se comparado com o início das manifestações clínicas da esquizofrenia.

*“... porque ele não é uma pessoa assim parada, ele não é vagabundo... agora ele tem preguiça de fazer as coisas” (A<sub>2</sub>)*

*“... agora ele não agride mais ninguém... ele só fica assim falando sozinho”. (B<sub>1</sub>)*

Por esta e outras razões, concordo com a afirmação de Wright; Watson; Bell (1996) ao explicitarem que as famílias possuem capacidade para resolver seus problemas, apenas solicitando ajuda profissional em última instância. Em contrapartida, nos deparamos com uma outra situação preocupante a importância da continuidade do atendimento a essas famílias, mesmo que à distância, após a melhora da sintomatologia apresentada pelo indivíduo portador de esquizofrenia, pois como referido pelos autores anteriormente a procura por auxílio especializado só ocorre depois de exacerbação das manifestações clínicas, dificuldades na dinâmica familiar.

Sendo assim, é imprescindível o preparo destas famílias para que as mesmas tenham conhecimento de como proceder após a remissão do quadro de seu familiar e, o mais importante, tenham como referência o serviço ao qual

fizeram acompanhamento, em caso de uma possível recaída do indivíduo esquizofrênico.

Neste âmbito, a abordagem terapêutica a esses familiares deve estar pautada no “processo de significação” peculiar a cada um destes, havendo uma preocupação sempre presente em identificar, questionar e modificar as crenças existentes na vivência dessas famílias (WERNET, 2000).

Foram apresentados até o momento, os resultados baseados nas experiências descritas por familiares de portadores de esquizofrenia no primeiro episódio psicótico, bem como, nas características do cotidiano destes núcleos. A partir de então, iremos apresentar as considerações finais.



## **5. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Para chegar às considerações finais, foi percorrido um longo trajeto. Este teve início com um breve relato de minhas inquietações enquanto graduanda do Curso de Enfermagem, onde muitos caminhos me remeteram à Psiquiatria, com ênfase na atenção voltada aos familiares de portadores de transtorno mental. Após a revisão da literatura, que tanto subsidiou as discussões, como possibilitou contextualizar o leitor foram apresentados e discutidos os resultados deste estudo.

O intuito deste trabalho foi descrever a experiência de familiares de portadores de esquizofrenia no primeiro episódio psicótico, como também, compreender o cotidiano destas famílias.

Para tanto, contamos com a participação de sete familiares, sendo a grande parte constituída por mulheres (cinco), separadas (três) e faixa etária em torno de 26 a 67 anos.

Os participantes, em sua maioria, eram evangélicos, havendo apenas um católico, que possuíam como característica comum o convívio com um familiar portador de esquizofrenia, no período compreendido entre dois e cinco anos. É importante ressaltar que a questão religião não foi mencionada neste estudo em virtude de não aparecer no decorrer dos discursos, depoimentos.

Como campo empírico de investigação foi utilizado um serviço aberto, Centro de Atenção Psicossocial – “CAPS II” do interior paulista e, como recurso

metodológico um estudo de caso, de natureza qualitativa.

Este método foi escolhido por possibilitar o conhecimento aprofundado de uma realidade delimitada, onde cada caso é concebido como único.

Por meio da revisão da literatura, nos deparamos com grandes dificuldades vivenciadas pela família desde os primórdios da Psiquiatria, sendo concebida naquela época como responsável pelo aparecimento do transtorno mental.

Sendo assim, esta carregou por longos anos o “fardo” causado pelo transtorno mental e ainda, foi privada do convívio com seu familiar mentalmente enfermo, com a justificativa de que ambas as partes estariam sendo beneficiadas por este distanciamento/ afastamento.

No entanto, em meados da década de 80, há uma mudança neste cenário, onde o papel da família passa a ter significação, sendo devolvida a ela a possibilidade de conviver com seu membro portador de transtorno mental.

Como resultado deste fato, emergem uma série de problemas tanto aos familiares, como ao indivíduo adoecido psiquicamente. Isto porque ambos não estão mais acostumados a viverem em um mesmo domicílio e por essa razão, muitos conflitos, tensões marcam esta nova dinâmica.

Há o surgimento de muitos questionamentos, todos buscando encontrar a melhor forma de solucionar esta situação.

Neste contexto, têm início a uma série de estudos que deflagram outras “sobrecargas” imputadas ao núcleo familiar, estas de ordem financeira, emocional,

---

social, onde seria imprescindível a participação de profissionais da área para minimizar o sofrimento destes atores. Entretanto, estes profissionais devem estar preparados para oferecer suporte adequado a essas pessoas, de forma a atender as expectativas dos mesmos.

Sendo assim, é considerada condição *sine qua non* ouvir reflexivamente estas famílias, ou seja, refletir o que estas trazem consigo e de que forma trazem, o que a perturba e de certa forma, a faz sofrer (MARCON; WAIDMAN, 2003).

Entretanto, verificamos ser retratados na revisão da literatura muitos aspectos da convivência do familiar, por longos anos, com seu membro portador de transtorno mental. Porém, segundo os resultados apresentados no atual estudo foi possível identificar aspectos convergentes como também, divergentes no que diz respeito ao primeiro episódio psicótico.

Foram demonstrados cinco momentos, dos quais os quatro primeiros refletem a experiência enfrentada pelos familiares no decorrer do processo de adoecimento e, o último descreve as características do cotidiano destas pessoas.

O primeiro episódio psicótico é enfrentado com muita resistência, sendo protelado até as últimas circunstâncias a existência de um transtorno mental, no caso a esquizofrenia, no seio familiar. No entanto, constatou-se que a concepção de adoecimento mental para estes familiares difere daqueles que convivem por um longo período com um portador de transtorno mental, enquanto os primeiros acreditam no caráter “passageiro” desta patologia, os outros a encaram de forma “eterna”.

---

Esta discrepância se faz presente ao longo de todo o trabalho à medida que são apresentadas posturas diferentes, comportamentos de certa forma, antagônicos entre os familiares que vivenciam o primeiro episódio psicótico em relação aos de mais de dez anos de convivência. Dentre estes destacamos, respectivamente: esperança na realização de projetos futuros/falta de perspectivas em relação ao indivíduo esquizofrênico; cotidiano difícil que será amenizado com o passar do tempo/aumento da tensão relacionada às atividades da vida diária; período marcado por dificuldades/ período demarcado por fortes sobrecargas. Por isso, é de extrema importância ter conhecimento dessas diferenças que, conseqüentemente, permitirão um “novo olhar” por parte dos profissionais da saúde a esta clientela.

Os familiares participantes deste estudo passam a munir-se de vários artifícios para contornar o aparecimento da esquizofrenia, entretanto, com o advento das primeiras manifestações, onde à medida que o tempo passa tornam-se mais evidentes os comportamentos bizarros, os delírios, as alucinações, o isolamento social, a família se vê completamente desorientada, insegura, assustada com os possíveis caminhos tortuosos a serem trilhados.

A partir desse momento, recorre ao auxílio de sua rede social mais próxima e, ao verificar o esgotamento desta fonte, passa a procurar os diversos serviços de saúde em sua comunidade, sendo identificado uma longa trajetória.

No decorrer deste percurso nos deparamos pela busca de inúmeros serviços por parte dos familiares. Estes, preocupados com a situação de seu

---

familiar, recorrem a postos de saúde, hospitais gerais, ou seja, locais em que os mesmos almejam a resolutividade da situação.

Neste contexto, gostaríamos de reforçar a importância da assistência prestada a estas pessoas no primeiro atendimento, pois as orientações dadas nestes locais poderão repercutir positivamente ou não no prognóstico do indivíduo possivelmente enfermo, como também, na conduta tomada pela rede social atrelada a ele.

Por esta razão, faz-se necessário o preparo dos profissionais da saúde que trabalham nestes serviços, especialmente no que diz respeito à importância da “escuta terapêutica”; das diferentes maneiras de abordagem da população atendida nestes locais, pelo fato de se depararem constantemente com famílias em situação de completo desespero e que, na maioria das vezes, não compreendem as manifestações clínicas peculiares aos transtornos mentais.

Sendo assim, volto a mencionar a necessidade de maiores investimentos, no Brasil, nos equipamentos de saúde considerados como “portas de entrada” para a população, ou seja, àqueles que consistem na primeira opção de escolha para o atendimento à comunidade. Isto porque o que será mais adequado neste momento corresponde à forma como estas pessoas serão acolhidas, ou melhor, se as mesmas serão atendidas de acordo com suas demandas, necessidades. Após este acolhimento, acredito que o encaminhamento a um serviço especializado seja o indicado, entretanto, consiste em algo secundário.

---

Ao fazer referência ao papel “secundário” dos serviços especializados em psiquiatria, como é o caso dos CAPS, Hospitais-Dia, ambulatórios de Saúde Mental não quis diminuir a responsabilidade destes últimos e sim, reforçar um outro enfoque a ser explorado com mais afinco por estes, principalmente no que diz respeito ao preparo das equipes de saúde existentes nos hospitais gerais, unidades de Programa de Saúde da Família, tendo em vista a existência de profissionais capacitados para tal finalidade. Com isto, acredita-se aumentar a qualidade da assistência prestada à população.

Entretanto, muitas vezes nos deparamos com uma realidade bastante diferente da esperada, ou seja, neste primeiro atendimento não são supridas as deficiências, problemáticas resultantes do adoecimento mental e por isso, há como consequência, um agravamento nas manifestações clínicas do indivíduo portador de transtorno mental, culminando em último caso, na internação a uma instituição psiquiátrica. Com isso, os familiares se deparam com um grande sofrimento, ou seja, não possuem recursos próprios para amenizar o sofrimento de seu parente e, ao mesmo tempo, revoltam-se com as condições precárias do local terapêutico indicado em situações agudas.

Contudo, esta situação pode ser decorrente não somente pela ineficácia do primeiro atendimento, como também, pela demora na procura por um serviço de saúde.

Como destacado no presente estudo, existe uma variedade grande em

---

relação ao período em que os familiares buscam um atendimento de saúde, estando este fato intimamente relacionado à gravidade dos primeiros sintomas, no caso, psicóticos. Porém, enquanto em países de primeiro mundo este tempo é de oito meses, no Brasil, segundo os depoimentos dos familiares descritos ao longo deste trabalho, o período é superior a este.

Segundo esta perspectiva, uma questão me inquieta, a que fatores poderão atribuir esta diferença entre os países desenvolvidos e àqueles em desenvolvimento? Trata-se de um questionamento que poderá ser refletido com afinco em estudos futuros.

Porém, por meio desta investigação foi possível constatar que tanto os indivíduos que vivenciam o primeiro episódio psicótico como seus familiares necessitam de um olhar diferenciado por parte dos profissionais da saúde, isto porque estes enfrentam situações diferentes àqueles com longos anos de convivência com o transtorno mental.

Sendo assim, que tal investirmos nestes serviços abertos, que já correspondem a uma rede de apoio aos usuários com anos de convívio, como é o caso do CAPS II “*Espaço Vivo*”, enfatizando a partir desse momento, as necessidades daqueles que se deparam com os primeiros sintomas da esquizofrenia?

Esta proposta foi lançada tendo em vista que, ao longo do tempo, segundo os depoimentos, as dificuldades se sobressaem em virtude do estigma existente,

---

tanto em relação à situação vivenciada por este núcleo familiar aos “olhos” da sociedade, como pela necessidade de internação psiquiátrica, bem como, pelo aparecimento das crises e remissões que resultam, na maioria das vezes, em um círculo vicioso entre o hospital e o domicílio, afastando ainda mais a família de seu membro mentalmente enfermo.

Outra questão bastante presente na experiência dos familiares corresponde às perdas acarretadas pelo adoecimento, tanto de ordem financeira, mas principalmente, a de cunho psicológico.

Por essa razão, há uma busca constante pelos fatores responsáveis pelo “adoecer” psíquico, mas mesmo assim, não há um alívio desta situação. Pelo contrário, soma-se dúvidas a essa experiência marcada por fortes momentos de apreensão, angústia.

É percebido que estas repercussões se fazem presentes tanto nos familiares de longa convivência como nos que se deparam com o primeiro episódio psicótico, no entanto, há uma maior intensidade nos depoimentos desses últimos, em virtude possivelmente, do curto período de tempo marcado por muitas modificações e turbulências.

Podemos enumerar uma série de mudanças que permeiam a vida destas famílias com relação ao “adoecer” psíquico, porém gostaria de ressaltar uma questão bastante evidenciada nos estudos científicos e que também emergiu no decorrer deste estudo: o trabalho.



---

A esse respeito, nos deparamos com uma infinidade de aspectos positivos que remetem à sua importância segundo a ótica de familiares que convivem com uma pessoa portadora de transtorno mental. Todavia, foi possível constatar uma escala de valores superior àqueles que têm um período de convivência maior em detrimento dos que vivenciam os primeiros anos de convívio.

Isto porque enquanto os últimos pontuam a importância do trabalho de maneira gradual, ou seja, na medida em que há a remissão dos sintomas deve haver um maior estímulo na realização de tarefas mais complexas, iniciando em atividades da vida diária para posteriormente, ser proposto à procura por serviços externos. Os familiares de longa convivência, em contrapartida, mostram – se bastante queixosos em relação ao indivíduo portador de transtorno mental, por este não realizar nem as atividades do cotidiano como também, às de maior complexidade, sendo denominados, na maioria das vezes, de ociosos.

No entanto, o que gostaríamos de ressaltar com esta comparação diz respeito a maior tolerância por parte dos familiares que se deparam com o primeiro episódio psicótico e também, das diferentes formas de visualizar a importância do trabalho, que irá depender da gravidade das manifestações clínicas apresentadas pelo indivíduo mentalmente enfermo.

A esse fato estende-se o cotidiano destas pessoas, que pode ser interpretado de diferentes maneiras ao longo do adoecimento e por que não impedir que tristes momentos vivenciados por essas famílias, se propaguem às demais?

Desta forma, destacamos o importante papel a ser desempenhado pelos serviços de saúde no caso, os serviços abertos, que possuem subsídios para amenizar a maior parte das implicações do “adoecer” psíquico. Neste sentido, ressalta-se a intervenção profissional mais breve possível para que, em um futuro próximo, possamos diminuir a incidência das sobrecargas fortemente evidenciadas em nossa literatura.

Para tanto, este estudo vem a oferecer, pelo menos em parte, uma esfera das dificuldades enfrentadas pelos familiares que se deparam pela primeira vez, com as manifestações da esquizofrenia, almejando contribuir em uma maior interação entre família/ portador de esquizofrenia/ profissional de enfermagem, culminando em uma maior troca de saberes, onde todos os atores envolvidos poderão sair enriquecidos neste processo.

## 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALBERTI, V. **História oral**: a experiência do CPDOC. Rio de Janeiro: CPDOC – IFGV, 1989. 229p.

AMARANTE, P. **Loucos pela vida**: a trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil. Rio de Janeiro: SDE/ ENSP, 1995. 143p.

BARROS, D.D. Cidadania versus periculosidade social: a desinstitucionalização como desconstrução de um saber. In: AMARANTE, P. (Org). **Psiquiatria social e reforma psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994, p. 171-195.

BASSIT, W. A família e a doença mental. In: D'INACIO, M.A. (Org). **Doença mental e sociedade**: uma discussão interdisciplinar. Rio de Janeiro: Graal, 1992. p.278-287.

BOTUCATU. **Projeto Terapêutico do Centro de Atenção Psicossocial II – “Espaço Vivo”**. Secretaria de Estado da Saúde. Coordenadoria de Saúde do Interior - Hospital “Professor Cantídio de Moura Campos”. Botucatu, 2003. 21p.

BRASIL. Leis etc. Lei n. 10216 de 06 de abril de 2001. **Psiquiatr. Hoje**, Rio de Janeiro, n.2, p. 8- 9, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://www.fesehf.org.br/portariams224.htm>>. Acesso em: 02 jan.2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conferência Nacional de Saúde Mental, 1. **Relatório**. Brasília, 1987.

CARRANO, A. **O canto dos malditos**. Rio de Janeiro: Ed. Rocco, 2004. 182p.

CATENA, R.M.; GALERA, S.A.F. Doente mental e família: estes desconhecidos. **Acta. Paul. Enferm.**, São Paulo, v.15, n.1, p.53-58, 2002.

CAVALHERI, S.C. Acolhimento e orientação à família. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE PSIQUIATRIA CLINICA, 2002. Disponível em: <http://www.sppc.med.br/mesas/chorratcavalheri.Htm>. Acesso em: 02 jan.2004.

CID-10. Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde-Centro Colaborador da OMS para a classificação de doenças em português. São Paulo: Editora da USP, 1993.cap.5.,p.325-326.

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

COLVERO, L. de A . **Desafios da família na convivência com o doente mental: cotidiano conturbado**. 2002. 111p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade São Paulo, Ribeirão Preto.

COSTA, J.S.A importância da família na saúde mental. **Congr. Bras. Psiq.Clin.** 2002. Disponível em: <http://www.sppc.med.br/mesas/juarescosta.htm> .>Acesso em: 02 jan.2004.

DE HAAN, L.; PETERS, B.; DINGEMANS, P.; WOUTERS, L.; LINSZEN, D. Attitudes of patients toward the first episode and the start of treatment. **Schizophr. Bull.**, United State, v. 28, n.3, p.431-442, 2002.

DOORNBOS, M.M. Family caregivers and the mental health care system: reality and dreams. **Arch. Psychiatr. Nurs.**, United State, v. 16, n.1, p. 39-46, 2002.

DURÃO, A.M.S. **Grupo de acompanhamento de pacientes portadores de esquizofrenia medicados com clozapina e de seus familiares: o impacto sobre o cotidiano de suas vidas**. 2004. 147p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

ELSEN, I. ; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: EDUEM, 2002.459p.

FERRARI, M.; KALOUSTIAN, S.M. Introdução. In: KALOUSTIAN, S.M.(Org). **Família brasileira, a base de tudo.** São Paulo: Cortez, Brasília: UNICEF, 1994.p.11-15.

FREITAS, F.F.P. Subsídios para mudanças do modelo de assistência psiquiátrica. **Cad. Saúde Pública**, São Paulo, v.14, n.1, p.93-106, jan/mar. 1998.

GALERA, S.A.F. **Avaliação construtivista de uma intervenção de enfermagem junto a famílias que têm um portador de esquizofrenia entre seus membros.** 2002. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade São Paulo, Ribeirão Preto.

GALERA, S.A.F.; GIACON, B.C.C. Primeiro episódio da esquizofrenia e assistência de enfermagem: uma revisão da literatura. **Rev. Latino - am. enferm.**, Ribeirão Preto, 2004. no prelo.

GEORGE, T.B. Care meanings, expressions, and experiences of those with chronic mental illness. **Arch. Psychiatr. Nurs.**, United State, v. 16, n.1, p. 25-31, 2002.

GONÇALVES, A.M.; SENA, R.R. A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. **Rev. Latino - am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 9, n.12, p.48- 55, 2001.

GUARNACCIA, P.J.; PARRA, P.; DESCHAMPS, A.; MILSTEIN, G.; ARGILES, N. Si Dios quiere: hispanic families' experiences of caring for a seriously mentally ill family member. **Cult. Med. Psychiatry**, Netherlands, v. 16, p. 187-215, 1992.

ISAACS, A. Modalidades Terapêuticas: terapia de família. In: **Saúde mental e enfermagem psiquiátrica.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2 ed, cap. 14, p. 150-158,1998.

JONES, S. A beautiful mind (with a brain disorder). **Arch. Psychiatric Nurs.**, United State, v. 16, n.3, p. 97-98, 2002.

KAWASAKI, Y.; MAEDA, Y.; SAKAI, N. et al. Evaluation and interpretation of symptom structures in patients with schizophrenia. **Acta Psychiatr. Scand.**, Denmark, v.89, p. 399-404, 1994.

KOGA, M.; FUREGATO, A.R.F. Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar. In: LABATE, R.C. (Org). **Caminhando para a assistência integral**. Ribeirão Preto: Scala, 1999. p.363-377.

KOGA, M. **Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar**. 1997.90p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade São Paulo, Ribeirão Preto.

LEFLEY, H.P. The consumer recovery vision: will it alleviate family burden? **Am. J. Orthopsychiatry**, United State, v. 67, n.2, p. 210-218, 1997.

LIMA, M.das G.P. **Importância da relação familiar na saúde mental dos membros descendentes: um estudo quanti - qualitativo de enfermagem**. Rio de Janeiro, s.n; 1987.129 p.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M.E.D.A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986. 99p.

LUIZ, M.A.U. A respeito da exclusão: instituição asilar e desinstitucionalização. In: JORGE, M.S.B. et al. (Orgs). **Saúde mental: da prática psiquiátrica asilar ao terceiro milênio**. São Paulo: Lemos Editorial, 2000. p. 29-32.

MARCON, S.S.; WAIDMAN, M.A.P. A enfermagem frente a problemas de relacionamento na família. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 56, n.3, p.248-253, 2003.

MARCHIS, E.C.; SIMÃO, M.O.; PINHEIRO, A.G.M. CAPS: uma nova proposta de tratamento e a importância desse atendimento aos seus usuários. **Serv. Soc. Real.**, Franca, v.12, n.1, p.9-19, 2003.

MATURANA, H.R. **Emoções e linguagem na educação e na política**. Minas Gerais: Editora UFMG, 1998.

MCCAY, E.; RYAN, K.; AMEY, S. Mitigating engulfment: recovering from a first episode of psychosis. **J. Psychosocial Nurs.**, United State, v. 34, n.11, p. 40-44, 1996.

MEIJEL, B.V.; GAAG, M.V. der; KAHN, R.S.; GRYPDONCK, M.H.F. Relapse prevention in patients with schizophrenia. **Arch. Psychiatr. Nurs.**, United State, v. 17, n.3, p. 117-125, 2003.

MELMAN, J. **Família e doença mental**: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras. 2001. 159p.

MELMAN, J. Intervenções familiares no campo da reforma psiquiátrica. In: FERNANDES, M.I.A. (Org). **Fim de século**: ainda manicômios? São Paulo: IPUSP, 1999. P.171-186.

MELMAN, J. Centro de atenção psicossocial: a metamorfose como estratégia. **Rev. Ter. Ocup. USP**, São Paulo, v. 3, n.1/2, p. 54-59, jan/dez 1992.

MENEZES, A. da C. **A percepção de pacientes psiquiátricos sobre suas famílias**: um espelho de dois lados. 2001. 120p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

MENEZES, P.R. Emoções expressas. In: Caetano, D.; Frota-Pessoa, O.; Bechelli, L.P.C. **Esquizofrenia**: atualização em diagnóstico e tratamento. São Paulo: Atheneu, 1993.

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

MONTEIRO, A.R.M.; BARROSO, M.G.T. A família e o doente mental usuário do hospital -dia: estudo de um caso. **Rev. Latino-am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 8, n.6, p.20-26, dez. 2000.

MONTEIRO, A.R.M.; BARROSO, M.G.T. Trabalho x doente mental: percepção da família. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 52, n.1, p.118-128, jan./mar. 1999.

MORENO, V. ; ALENCASTRE, M.B. A trajetória da família do portador de sofrimento psíquico. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 37, n.2, p. 43-50, 2003.

MORENO, V. **Vivência do familiar da pessoa em sofrimento psíquico**. 2000.173p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade São Paulo, Ribeirão Preto.

MUTSATSA, S.H.; JOYCE, E.M.; HUTTON, S.B. et al. Clinical correlates of early medication adherence: West London first episode schizophrenia study. **Acta Psychiatr. Scand.**, Denmark, v.108, p. 439-446, 2003.

NICÁCIO, F. **Desinstitucionalização**. São Paulo: Hucitec, 1994.

OLIVEIRA, A.M.N de. Compreendendo o significado de vivenciar a doença mental na família. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v.53, n. esp., p. 153-154, 2000.

OLIVEIRA, F.B. de; SILVA, A.O. Enfermagem em saúde mental no contexto da reabilitação psicossocial e da interdisciplinaridade. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v.53, n.4, p. 584-592, 2000.



ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-X: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas.** Porto Alegre: Artes Médicas, p.83-94, 1993.

ORNELLAS, C.P. **O paciente excluído: história e crítica das práticas médicas do confinamento.** Rio de Janeiro: Revan, 1997. 254p.

PEIXOTO, G. Algumas considerações– com um pouco de história familiar - sobre a relação entre a loucura, a ética e a política, no âmbito da saúde mental In: AMARANTE, P. (Org) **Archivos de saúde mental e atenção psicossocial.** Rio de Janeiro: Nau Editora , 2003. cap. 6., p.149-155.

PENNA, C.M. de M. Família saudável: uma análise conceitual. **Texto e Contexto**, Florianópolis, v. 1, n. 2, p.89-99. 1993.

PEREIRA, M.A.O. Representação da doença mental pela família do paciente. **Interface comun. saúde educ.**, Botucatu, v.7, n.12, p.71-82, fev.2003.

PEREIRA, M.A.O.; PEREIRA JÚNIOR, A. Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 37, n.4, p. 92-100, 2003.

PHELAN, J.C.; BROMET, E.J.; LINK, B.G. Psychiatric illness and family stigma. **Schizophrenia Bulletin**, United State, v. 24, n.1, p.115-126, 1998.

PINHEIRO, A.G.M. **Avaliação do CAPS II “Espaço Vivo” e caracterização de sua clientela, Botucatu- SP.** Secretaria de Estado da Saúde. Coordenadoria de Saúde do Interior - Hospital “Professor Cantídio de Moura Campos”. Botucatu, 2004. 18p.

POLIT, D.F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem.** Porto Alegre, Artes médicas, 1995.

PONTES, P.A.R.; FRAGA, M.N. Reforma psiquiátrica no Ceará: descrição de um caso. **Rev. Latino-am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 5, n. esp., p.45-50, maio. 1997.

REIS, J.R.T. **Família e a reprodução da ideologia**: um estudo através do psicodrama. 1983. 130p. Dissertação (Mestrado) – Universidade Católica – PUC, São Paulo.

ROSA, L. **Transtorno mental e o cuidado na família**. São Paulo: Cortez. 2003. 367p.

RUIZ, V.R.; LIMA, A.R.; MACHADO, A.L. Educação em saúde para portadores de doença mental: relato de experiência. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 38, n.2, p.190-196, 2004.

SALLEH, M.R. The burden of care of schizophrenia in Malay families. **Acta Psychiatr. Scand.**, Denmark, v.89, p. 180-185, 1994.

SCAZUFCA, M. Abordagem familiar em esquizofrenia. **Rev. Bras Psiquiatr.**, São Paulo, v. 22, supl. I, p. 50-52, 2000.

SCHENEIDER, J.F. O cuidado e a família do esquizofrênico. **O mundo da Saúde**, São Paulo, v. 24, n. 4, p.284-290, 2000.

SILVA, L.R. A prática da enfermagem com a família dos usuários de saúde-mental - visão do acadêmico de enfermagem. In: LABATE, R.C. **Caminhando para a assistência integral**. Ribeirão Preto: Editora e Gráfica Scala, 1999. p. 349-362.

SILVA, M.R.S.A. A finalidade do trabalho de enfermagem com familiares que convivem com a doença mental em seu cotidiano. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 21, n. 1, p. 138-151, 2000.

SINATORA, F.; LORENCETTI, A.; MORENO, V. Escutando a família sobre a vivência de um membro em sofrimento psíquico. In: SIMPÓSIO INTERNACIONAL DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO, 10., 2002. Ribeirão Preto. **Anais...** Ribeirão:USP, 2002. 1 CD

SLUZKI, C.E. **A rede social na prática sistêmica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

SOIFER, R. **Psicodinamismos de família com crianças**: terapia familiar com técnicas de jogo. Petrópolis: Vozes, 1982.

TOWNSEND, M.C. **Enfermagem Psiquiátrica**: conceitos de cuidados. 3º ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. 835p.

TRAD, L.A.B.; BASTOS, A.C.S. O impacto sócio-cultural do Programa de Saúde da Família: uma proposta de avaliação. **Cad. Saúde Pública.**, n.14, v.2, p.429-435, 1998.

TRIVIÑOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Editora Atlas, 1987.175p.

TSU, T.A. **A internação psiquiátrica e o drama das famílias**. São Paulo: Vetor, 1993. 75p.

TWEEDELL, D.; FORCHUK, C.; JEWELL, J.; STEINNAGEL, L. Families' experience during recovery or nonrecovery from psychosis. **Arch. Psychiatric Nurs**, United State, v. 18, n.1, p. 17-25, 2004.

VILLARES, C.C.; SARTORIUS, N. Challenging the stigma of schizophrenia. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 1-2, 2003.

VILLARES, C.C.; MARI, J.J. Esquizofrenia e contexto familiar. In: SHIRAKAWA, I.; CHAVES, A.C.; MARI, J.J. (Org). **O desafio da esquizofrenia**. São Paulo: Lemos Editorial, 2001. p. 243-255.

VILLARES, C.C.; REDKOC, C.P.; MARI, J.J. Concepção de doença por familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia. **Rev Bras Psiquiatr**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 36-47, 1999.

WAIDMAN, M.A.P. Enfermeira e família compartilhando o processo de reinserção social do doente mental. In: LABATE, R.C. **Caminhando para a assistência integral**. Ribeirão Preto: Editora e Gráfica Scala, 1999. cap. 6., p.389-409.

---

WAIDMAN, M.A.P.; JOUCLAS, V.M.G.; STEFANELLI, M.C. Família e doença mental. **Rev. Família, saúde e Desenvolv.**, Curitiba, v.1, n.1/2, p.27-32, jan./dez.1999.

WAIDMAN, M.A.P. **Enfermeira e família compartilhando o processo de reinserção social doente mental**. 1998. 114p. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, Santa Catarina.

WERNET, M. Enfermagem e família: investindo no primeiro passo. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v.53, n.esp., p. 87-89, 2000.

WINEFIELD, H.R.; HARVEY, E.J. Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. **Schizoph. Bull.**, United State, v. 20, n.3, p.557-565, 1994.

WRIGHT, L.M.; WATSON, W.L.; BELL, J.M. Beliefs about families and illness. In:\_\_\_\_\_ **Beliefs: the heart of healing in families and illness**. New York: Basic Books, 1996. p.44-71.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Nurses and families: a guide to family assessment and intervention**. 2<sup>nd</sup> ed. Philadelphia: F.A. Davis, 1994. 243p.

## ANEXO A

## QUADROS

**Quadro 1:** Características dos familiares entrevistados e seus respectivos membros adoecidos psicicamente.

Identificação da família "A"	Identificação do paciente	Período de convivência
<p><b>Irmã-</b> 26 anos, 2º grau completo, balconista (atendimento ao cliente), casada, um filho, evangélica</p> <p><b>Mãe-</b> 50 anos, 1º grau incompleto, atendente de creche, separada, três filhos, evangélica</p> <p><b>Cunhado-</b> 26 anos, 2º grau completo, industriário (auxiliar de serviços), casado, um filho, evangélico</p>	24 anos, 2º grau completo, solteiro, desempregado	3 anos

Identificação da família "B"	Identificação do paciente	Período de convivência
<p><b>Mãe-</b> 58 anos, sem escolaridade, diarista, divorciada, quatro filhos, católica</p>	24 anos, 1º grau incompleto, solteiro, desempregado	4 anos

Identificação família "C"	Identificação do paciente	Período de convivência
<p><b>Mãe-</b> 66 anos, 1º grau incompleto, do lar, casada, oito filhos, evangélica</p> <p><b>Pai-</b> 67 anos, sem escolaridade, aposentado, casado, oito filhos, evangélico</p>	23 anos, 1º grau completo, solteiro, desempregado	3 anos

Identificação da família "D"	Identificação do paciente	Período de convivência
<p><b>Mãe-</b> 50 anos, 1º grau completo, secretária, separada, dois filhos, evangélica</p>	18 anos, 2º grau completo, solteiro, desempregado	2 a 3 anos (aproximadamente)

---

**ANEXO B****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Eu, \_\_\_\_\_, portador do documento \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar da pesquisa: **“A família do portador de transtorno mental: as vivências frente ao adoecimento”** que tem como objetivo identificar as primeiras percepções de familiares que possuem um de seus membros em sofrimento psíquico, visando conhecer as necessidades que o cuidado ao portador de transtorno mental impõe. Esta investigação está sendo realizada pela discente Fernanda Sinatora, da pós-graduação do programa de Mestrado em Enfermagem Psiquiátrica e orientada pela Profa. Dra Maria Conceição Bernardo de Mello e Souza da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto –USP.

Estou ciente dos critérios que envolvem minha participação quais sejam:

- A garantia de receber os esclarecimentos a quaisquer dúvidas acerca dos procedimentos, riscos e benefícios e outros relacionados com a pesquisa.
  - A liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, e que não haverá prejuízo do tratamento do meu familiar.
  - A segurança de que não serei identificado e será mantido o caráter confidencial da informação relacionado a minha privacidade.
  - Em caso de não ser respeitado quanto aos critérios acima exposto poderei procurar a Profa. Maria Conceição Bernardo de Mello e Souza da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto ou a Assistente Social Ana Guilhermina de Melo, Coordenadora do Centro de Atenção Psicossocial .
- Sei também que os dados coletados na entrevista gravada em fita cassete serão usados somente para fins científicos com garantia de anonimato.

Diante do exposto, concordo, voluntariamente, em participar do referido estudo.

Botucatu, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 2004.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do familiar

\_\_\_\_\_  
Assinatura da pesquisadora

Qualquer dúvida em relação à pesquisa entre em contato com: Fernanda Sinatora, R: Maria Bellini Fachini , 620 –apto 6, telefone: (11) 9707 5029, e mail: [fsinatora@hotmail.com](mailto:fsinatora@hotmail.com) e, Maria Conceição Bernardo de Mello e Souza da EEER/USP, Tel:(16) 602 3415, email: [consouza@eerp.usp.br](mailto:consouza@eerp.usp.br) . Ana Guilhermina de Melo, Centro de Atenção Psicossocial, telefone:(14) 3815-8003.

## ANEXO C

### ***Identificação do Familiar***

Nome (iniciais):

Idade:

Profissão:

Ocupação:

Escolaridade:

Estado Civil:

Número de filho(s):

Religião:

Período de convivência :

Grau de parentesco:

## **ANEXO D**

### ***Entrevista com familiar***

- 1) Como é que foi para você quando seu familiar adoeceu?
- 2) Como está sendo conviver com o seu familiar após o adoecimento psíquico deste?



**ANEXO E**