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

LORENA FENDRICH

**Intervenções familiares no primeiro episódio psicótico: possibilidades e barreiras
na perspectiva da equipe**

Ribeirão Preto

2015

LORENA FENDRICH

**Intervenções familiares no primeiro episódio psicótico: possibilidades e barreiras
na perspectiva da equipe**

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

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

Orientador: Sueli Aparecida Frari Galera

Ribeirão Preto

2015

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

Fendrich, Lorena

Intervenções familiares no primeiro episódio psicótico:
possibilidades e barreiras na perspectiva da equipe, 2015.

63 p.: il.; 30 cm

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

FENDRICH, L. Intervenções familiares no primeiro episódio psicótico: possibilidades e barreiras na perspectiva da equipe. 2015. 63f. Dissertação (mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

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

Aprovado em / /

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha amada mãe, Silvia, por ser meu porto seguro.

AGRADECIMENTOS

A Deus, meu guia e autor de meu destino.

A meus pais, que sempre me deram todo incentivo e apoio ao longo desta jornada.

Ao meu irmão Arthur, por sempre me aconselhar sabiamente, e pela ajuda e incentivo a esta dissertação.

À minha avó Vitória, meu exemplo e fortaleza.

Ao meu tio Sérgio, grande incentivador da minha trajetória acadêmica.

À minha orientadora Dra. Sueli Aparecida Frari Galera, pelo exemplo, pela compreensão e oportunidade que proporcionou à minha carreira. Sua amizade e conhecimento foram fundamentais na realização deste estudo.

Às professoras Dra. Ana Carolina G. Zanetti e Dra. Lucilene Cardoso, pelo agradável convívio nas atividades de extensão.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, pela oportunidade de realização do curso de mestrado.

Aos profissionais do Ambulatório de Primeiro Episódio Psicótico que aceitaram participar deste estudo.

À Bianca e Isabela, pelos aconselhamentos e pela companhia nas atividades.

Aos amigos, em especial: Renata Ferrari, Larissa Gimenez, Larissa Tressoldi, Isadora, Luciana, Marina, Guilhermy, Ariana, Isabela.

À CAPES, pelo apoio financeiro para a realização desta pesquisa.

Devo esta conquista a todos vocês! Um eterno obrigada!

EPIÍGRAFE

“Feliz do homem que encontrou a sabedoria,
daquele que adquiriu a inteligência, porque mais
vale esse lucro que o da prata, e o fruto que se obtém
é melhor que o fino ouro”

Provérbios 3.13

RESUMO

FENDRICH, L. **Intervenções familiares no primeiro episódio psicótico: possibilidades e barreiras na perspectiva da equipe**. 2015. 63f. Dissertação (mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

Com o advento da Reforma Psiquiátrica no Brasil, novos espaços de assistência e tratamento vêm sendo constituídos e a família passa a ser entendida como um fator fundamental na recuperação do portador de transtorno mental. Desta forma, compete aos profissionais apoiá-la, orientá-la e fortalecê-la, por meio de ações educativas e de apoio emocional. No entanto, estudos atuais na área apontam que a inclusão da família no tratamento de portadores de transtorno mental ainda não é procedimento de rotina em muitos serviços. O presente estudo teve como objetivo identificar e analisar as possibilidades e barreiras percebidas pelos profissionais de saúde para implantar e manter, na rotina de um serviço de saúde mental, o cuidado às famílias de portadores de transtorno mental. **Método:** Trata-se de um estudo qualitativo. Para a coleta de dados, foram realizadas duas sessões de grupo focal com os profissionais envolvidos com a criação e manutenção do atendimento familiar em um serviço especializado de nível ambulatorial. **Resultados:** Os profissionais participantes ressaltaram a importância da família no início do tratamento, e suas necessidades neste momento. Porém, reconheceram que os pacientes e seus familiares participam pouco das atividades de intervenção familiar oferecidas. As barreiras para uma participação mais ativa identificadas nas discussões estão relacionadas à própria família, ao serviço, e aos profissionais, e são semelhantes aos achados de outros estudos nacionais e internacionais. A supervalorização do modelo biomédico está presente em todas as barreiras. **Conclusão:** Concluímos que o estudo reforçou nossa compreensão sobre a importância da inclusão da família no atendimento de pessoas no primeiro episódio psicótico, e contribui apontando barreiras para efetivar esta proposta.

Descritores: Enfermagem Psiquiátrica. Serviços de Saúde Mental. Terapia Familiar. Prática Profissional. Transtornos Psicóticos.

ABSTRACT

FENDRICH, L. **Family interventions in first episode psychosis: possibilities and barriers in the perspective of staff.** 2015. 63f. Dissertação (mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

With the advent of the Psychiatric Reform in Brazil, new care spaces and treatment have been made and the family passed being understood how a fundamental factor in the recovery of mental health patients. Thus, compete to professionals supports it, guides it and strengthen it through educational and emotional support. However, current studies points that inclusion of the family for treatment of mental disorders carriers still is not procedure of many services routine. The present study aimed to identify and analyze as perceived opportunities and barriers by health professionals to deploy and maintain, in a mental health service routine, the care of the families of mental disorders carriers. **Method:** This is a qualitative study. Data collection, were conducted two focus group sessions with professionals involved with the creation and maintenance of familiar care in a specialized outpatient service. **Results:** The professionals participants stressed the importance of family in the outset of the treatment, and their needs in this time. However, recognized that the patients and their families does not participate much in family intervention activities offered. The barriers for a more active participation identified in discussions are related to own family, the service, and professionals, and are similar to findings in other national and international studies. The overvaluation of biomedical model is present in all barriers. **Conclusion:** We conclude that the study reinforced our understanding of the importance of family inclusion in the care of people on first episode psychotic, and contributes pointing barriers to accomplish this proposal.

Keywords: Psychiatric Nursing. Mental Health Services. Family Therapy. Professional Practice. Psychotic disorders.

RESUMEN

Fendrich, L. **Intervenciones de la familia en primer episodio de psicosis: posibilidades y barreras en la perspectiva del equipo**. 2015. 63 f. Tesis (Maestría) - Ribeirao Preto Escuela de Enfermería de la Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

Con el advenimiento de la Reforma Psiquiátrica en Brasil, nuevos espacios para la atención y el tratamiento se han hecho y la familia comienza a ser entendida como un factor clave en la recuperación de las personas con trastornos mentales. Por lo tanto, es responsabilidad del profesional que guiar y fortalecerlo a través de apoyo educativo y emocional. Sin embargo, los estudios actuales en el área indican que la inclusión de la familia en el tratamiento de pacientes con trastornos mentales aún no es un procedimiento de rutina en muchos servicios. Este estudio tuvo como objetivo identificar y analizar las posibilidades y barreras percibidas por los profesionales de la salud para implementar y mantener, en la rutina de un servicio de salud mental, la atención a las familias de los enfermos mentales.

Método: Se trata de un estudio cualitativo. Para recoger los datos, hubo dos sesiones de grupos focales con profesionales involucrados en la creación y el mantenimiento de la atención familiar a un ambulatorio de nivel especializado. **Resultados:** Los participantes profesionales destacaron la importancia de la familia en el inicio del tratamiento, y sus necesidades en el momento. Sin embargo, reconocieron que los pacientes y sus familias participan poco de las actividades de intervención familiar que ofrece. Las barreras para una participación más activa en las discusiones identificadas se relacionan con sus familias, el servicio, y profesional, y son similares a los hallazgos de otros estudios nacionales e internacionales. La sobrevaluación del modelo biomédico está presente en todas las barreras.

Conclusión: Se concluye que el estudio refuerza nuestra comprensión de la importancia de incluir a la familia en el cuidado de personas con el primer episodio psicótico, y contribuye señalando los obstáculos para llevar a cabo la propuesta.

Palabras clave: Enfermería Psiquiátrica. Servicios de Salud Mental. Terapia Familiar. Practica Profesional. Los trastornos psicóticos.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APEP	Ambulatório de Primeiro Episódio Psicótico
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
DRS XIII	Departamento Regional de Saúde XIII
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
EUA	Estados Unidos da América
FFT- HPI	Family-Focused Treatment - Health Promoting Intervention
GIPSI	Grupo de Intervenção Precoce nas Primeiras Crises do Tipo Psicótico
HCFMRP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
HE	Health Education
NAPS	Núcleo de Atenção Psicossocial
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	17
1 Introdução	18
2 Intervenções Familiares.....	21
OBJETIVO.....	25
3 Objetivo.....	26
REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO	27
4 Referencial teórico-metodológico	28
MATERIAIS E MÉTODOS	30
5 Materiais e Métodos	31
5.1 Local de Estudo.....	31
5.2 Participantes	32
5.3 Coleta de dados	32
5.4 Instrumentos	33
5.5 Procedimento de análise dos dados	33
5.6 Aspectos éticos.....	34
RESULTADOS.....	35
6 Resultados	36
DISCUSSÃO.....	41
7 Discussão.....	42
CONSIDERAÇÕES FINAIS	47
8 Considerações finais.....	48
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	49
9 Referências bibliográficas	50
Apêndice A.....	56
Apêndice B.....	57
Apêndice C.....	61

INTRODUÇÃO

1 Introdução

No século XVIII, com o surgimento da psiquiatria enquanto saber médico responsável pelo desvelamento da loucura, a família foi vista como agente patogênico e então afastada do tratamento de seu familiar portador de transtorno mental, o qual passou a ser institucionalizado em um hospital psiquiátrico (SILVA, MONTEIRO, 2011). É o modelo manicomial, de herança pineliana, em que se testemunhou uma relação de cumplicidade entre a família e o manicômio, traduzida na gratidão dessas famílias pela internação de seus adoecidos (CAMATTA, SCHEIDER, 2009).

Por volta da metade do século XX, vários movimentos de contestação a esta prática instituída se fizeram notar no cenário mundial com vistas à reforma do modelo de atenção psiquiátrica até então vigente. Isto é, questionando o hospital psiquiátrico como única opção para o tratamento de portadores de transtorno mental e propondo a criação de serviços de saúde mental comunitários (DA FONTE, 2011; SCHRANK, OLSCHOWSKY, 2008; DE OLIVEIRA, ALESSI, 2005).

A influência desses movimentos de crítica à psiquiatria pineliana também foi notada no contexto social brasileiro. A Reforma Psiquiátrica no Brasil teve como uma das vertentes principais a desinstitucionalização e a desconstrução do manicômio e dos paradigmas que o sustentam (SALES et al., 2010). Neste contexto, desenvolveu-se a Política Nacional de Saúde Mental, que buscou consolidar um modelo de atenção à saúde mental aberto e de base comunitária, visando integrar sujeito, equipe multiprofissional, família e comunidade na reabilitação social do adoecido. Nesta vertente, novos espaços de assistência e tratamento foram constituídos, os hospitais psiquiátricos foram substituídos por serviços de caráter extra-hospitalar, dentre eles o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), Núcleo de Atenção Psicossocial (NAPS), Ambulatório de Saúde Mental, e Hospital-dia (SCHRANK, OLSCHOWSKY, 2008; LOBOSQUE, 2007).

Com este novo cenário, a família passa a ser entendida como um fator fundamental na recuperação do portador de transtorno mental. Isso porque ela é a conexão desse indivíduo com a sua comunidade e, deve ser incluída, acolhida, tratada e cuidada no interior dos serviços, como protagonista do tratamento (SCHRANK, OLSCHOWSKY, 2008; LOBOSQUE, 2007). Há, assim, uma importante mudança da relação do profissional de saúde mental com as famílias dos adoecidos, as quais se tornam importantes parceiras no processo de reabilitação psicossocial (GALERA, 2009; PEREIRA, PEREIRA JR., 2003).

Entretanto, a experiência familiar de conviver com o adoecimento mental tem sido relatada na literatura como uma sobrecarga estressante, pois a presença de um membro adoecido provoca importantes mudanças no ambiente e na rotina da família, tais como nas atividades de lazer, no desempenho profissional ou escolar, na disponibilidade financeira e nos relacionamentos sociais (SCHEIN, BOECKEL, 2012).

O impacto que o adoecimento mental causa na vida do indivíduo e de sua família tem sido comparado ao trauma vivido por vítimas de catástrofes (CORCORAN et al., 2007; SAUNDERS, 1997). As famílias acabam tendo que aceitar e entender a doença, desenvolver expectativas realistas, proteger e estimular seus membros doentes de acordo com suas possibilidades, tarefas essas muitas vezes difíceis para a família diante da nova realidade de conviver com o transtorno mental (ROSE, 1997).

Entendendo a família como unidade de cuidado, ou seja, cuidadora nas situações de saúde e doença dos seus membros, compete aos profissionais apoiá-la, orientá-la e fortalecê-la. Assim, o tratamento ao indivíduo com transtorno mental não se restringe mais apenas a medicamentos e eventuais internações, mas também a ações e procedimentos que visem uma reintegração familiar, social e profissional, bem como a uma melhoria na qualidade de vida do adoecido e do familiar (ELSEN, 2004).

No Brasil, reconhece-se a necessidade de assistência às famílias dos portadores de transtorno mental. A IV Conferência Nacional de Saúde Mental-Intersetorial ratificou a necessidade de criação de políticas multidisciplinares e de potencialização de ações que garantam o atendimento, a capacitação, a informação e o suporte às famílias e aos cuidadores dos usuários, envolvendo todos os atores no processo terapêutico (BRASIL, 2010).

No entanto, estudos atuais na área evidenciam que os familiares, muitas vezes, não recebem assistência e informações necessárias para lidar com o adoecimento. Assim, faz-se necessário um maior planejamento acerca de atividades que envolvam as famílias no cuidado do portador de transtorno mental, por parte dos profissionais e dos serviços. A falta de apoio para as famílias gera uma sensação de desamparo, decorrente das novas demandas impostas sem instrumentalização para atendê-las (LIMA, DUARTE, 2013; MOURA, SILVA, DE MORAIS, 2013).

Estas dificuldades enfrentadas pelas famílias não se restringem ao território nacional. No Canadá, Ward-Griffin e colaboradores (2005) realizaram um estudo qualitativo conduzido por um período de três anos, onde entrevistaram setenta e cinco indivíduos cuidadores de um familiar portador de transtorno mental com o objetivo de explorar suas perspectivas sobre o

cuidado de seu parente adoecido, e a qualidade do apoio oferecido pelo sistema de saúde mental.

Os resultados indicaram deficiências no suporte e na assistência prestada pelos serviços, que não conseguiram resolver as dificuldades apresentadas pelos familiares. Os profissionais não os envolviam no cuidado de seus entes, não lhes ofereciam informações, nem investigavam suas crenças e atitudes sobre o cuidado familiar e a doença mental, ficando evidentes discriminações que as famílias enfrentavam por parte dos profissionais dos serviços de saúde (WARD-GRIFFIN et al., 2005).

De acordo com o Office for National Statistics (2002), do Reino Unido, há 1,5 milhões de pessoas na Grã-Bretanha que cuidam de um parente ou amigo com um problema de saúde mental ou demência. No entanto, apesar de haver avanços no modo de se oferecer o cuidado, é reconhecido que ainda há um longo caminho a ser percorrido para que aqueles que prestam apoio informal aos parentes com transtorno mental se sintam seguros, envolvidos, respeitados e valorizados pelos profissionais e serviços de saúde mental (PINFOLD et al., 2007).

Rowe (2012) evidenciou através de uma revisão sistemática de literatura, que a relação entre cuidadores informais de doentes mentais graves e profissionais de instituições de saúde mental é frágil e apresenta diversas falhas, entre as quais comunicação inadequada, falta de engajamento da equipe, além da falta de compartilhamento de informações e de auxílio na recuperação do indivíduo. Seus resultados também mostram que muitos familiares cuidadores lutam para lidar com o inesperado e com as exigências por eles desconhecidas de uma doença mental grave. E, embora os cuidadores tenham direitos legais e morais que devem lhes permitir cumprir as suas obrigações e exercer o cuidado de forma mais eficaz, existem barreiras para a manutenção desses direitos, as quais incluem as atitudes dos profissionais anteriormente citadas.

Esses elementos mostram que a assistência à família do portador de transtorno mental e sua inserção no cuidado do familiar adoecido ainda são pouco desenvolvidas em diversos países. Isto indica a necessidade de realização de pesquisas em enfermagem psiquiátrica que produzam conhecimento sobre as barreiras percebidas pelos profissionais de saúde para implantar na rotina dos serviços de saúde mental o cuidado das famílias de portadores de transtorno mental.

2 Intervenções Familiares

O adoecimento mental causa um impacto na família, pois sua convivência com o transtorno mental e a adaptação a esse novo contexto podem gerar uma sobrecarga para todo o grupo familiar, a qual pode se agravar, seja com as recidivas de manifestações agudas, por ser uma doença crônica, de longa duração e/ou, principalmente, por ser incapacitante e acarretar, muitas vezes, um estigma (CAVALHERI, 2010). Assim, as intervenções familiares têm sido apontadas na literatura como uma importante ferramenta de cuidado, e podem auxiliar a família a lidar com o adoecimento mental e diminuir o seu sofrimento e sobrecarga (CAVALHERI, 2010).

Estudos sugerem que, ao compartilharem encargos e oferecerem apoio, as intervenções familiares podem minimizar os efeitos dos eventos estressores (PHAROAH et al., 2010; BARROSO, BANDEIRA, NASCIMENTO, 2009; BORBA, SCHWARTZ, KANTORSKI, 2008; RANDEMARK, BARROS, 2007; MELLO, 2005), além de promover melhora do quadro clínico, diminuir as recaídas e o número de internações psiquiátricas dos portadores de transtorno mental severo (CLASEN, KANTORSKI, SCHWARTZ, 2013).

Outros estudos também mostram que intervenções junto à família em momentos de crise e no enfrentamento de problemáticas do cotidiano oferecem um importante suporte para o grupo, aliviando tensões impostas pelo convívio com o adoecimento mental (CORTES et al., 2013).

Além disso, a oferta de programas de educação aos adoecidos e seus familiares pelos serviços de saúde podem reduzir os resultados negativos da doença mental, pois o oferecimento de informações permite elucidar o entendimento e as expectativas das famílias em relação à doença mental e ao adoecido, promovendo um cuidado de qualidade (BARNEY, GRIFFITHS, BANFIELD, 2011; CHIEN, KAM, LEE, 2001; GUASQUE-CARTER, CURLEE, 1999). Também é possível inferir que os familiares que são precocemente acolhidos, livres da culpa e do estigma, orientados a aceitar a doença e a reconhecer sinais de exacerbação, podem ajudar os adoecidos a melhorar seu insight quanto à doença e contribuir para a adesão ao tratamento necessário em cada caso (McGORRY, EDWARDS, 2002; McGORRY, 1992).

Reforçando a importância do cuidado e das intervenções familiares, as famílias dos portadores de transtorno mental grave relatam, frequentemente, a necessidade de informação e apoio profissional para ajudá-las a lidar com a doença de um de seus membros. Além disso, estudos têm documentado os benefícios dessas intervenções nas necessidades dos membros

da família frente ao cuidado de seu familiar doente, desde sua inclusão na elaboração do plano terapêutico, em grupos de familiares, nas reuniões e assembleias até o próprio suporte terapêutico que se faz necessário (CORTES et. al, 2013; DIXON, 1999).

Visando a abordagem destas questões, têm sido sugeridas intervenções familiares, por meio de ações educacionais de caráter informativo, de ampliação de recursos emocionais de enfrentamento e de habilidades para intervir em situações particulares, além da desconstrução das representações preconceituosas, acerca da doença mental (CAVALHERI, 2010).

Chesla (2010) ao realizar uma revisão de estudos de meta-análises recentes de ensaios clínicos randomizados de intervenção familiar, mostrou a efetividade das intervenções sobre os cuidados médicos usuais, e em alguns casos, sobre o cuidado psicossocial individual. A evidência mais forte em adultos é que o cuidado familiar é mais benéfico do que os cuidados médicos usuais para a saúde física e mental do adoecido, principalmente os com sintomas depressivos, e que possuem um membro da família sobrecarregado.

Perlick e colaboradores (2010) examinaram a eficácia preliminar de uma intervenção familiar dirigida à quarenta e seis familiares cuidadores, maiores de dezoito anos, de um parente portador de transtorno bipolar do tipo I ou II. A intervenção tinha como objetivo oferecer habilidades ao cuidador para lidar com a doença de seu ente, e também promover o autocuidado destes cuidadores seguindo um padrão de educação e intervenção em saúde. Eles foram distribuídos aleatoriamente em dois grupos. Um grupo participou de doze a quinze sessões de intervenção cognitivo-comportamental [Family-Focused Treatment-Health Promoting Intervention (FFT-HPI)], e o outro grupo, de oito a doze sessões de intervenção de educação para a saúde através de fitas de vídeo [Health Education (HE)].

Os níveis de sobrecarga e enfrentamento dos cuidadores foram avaliados antes e após o tratamento, e também os níveis de mania e depressão apresentados pelos adoecidos. A randomização para o grupo FFT-HPI foi associada a uma redução significativa nos sintomas de depressão, tanto nos cuidadores como nos adoecidos. Estes resultados mostram que as intervenções familiares podem beneficiar os indivíduos cuidadores de um familiar portador de transtorno bipolar no enfrentamento, como um resultado de mudanças na habilidade do cuidador administrar o stress e seu humor, mesmo quando o adoecido não está apto para o tratamento (PERLICK et al., 2010).

Pitschel-Walz e colaboradores (2001) realizaram uma revisão sobre o efeito de incluir familiares no tratamento da esquizofrenia, através da meta-análise de vinte e cinco estudos de intervenção ingleses e alemães. Os estudos investigaram programas de intervenção familiar

que tiveram como objetivo educar os parentes e ajudá-los a lidar melhor com a doença de seu ente. Os resultados mostraram que a taxa de recaída dos adoecidos foi reduzida em vinte por cento quando seus familiares eram incluídos no tratamento.

Nas intervenções familiares que continuaram por mais de três meses, o efeito foi particularmente acentuado. Os autores também afirmam que embora numerosos estudos de intervenção mostrem resultados positivos, a inclusão da família no tratamento de portadores de esquizofrenia ainda não faz parte dos procedimentos de rotina dos serviços de saúde mental em diversos países, e que um tratamento que inclui a intervenção familiar é claramente positivo para o cuidado usual de indivíduos com esquizofrenia (PITSCHER-WALZ et al., 2001).

Stengard e colaboradores (2000) entrevistaram, na Finlândia, uma amostra de quinhentos e quarenta e cinco familiares de portadores de esquizofrenia, desinstitucionalizados, após três anos de sua alta do hospital, usando uma medida de um único escore global de três pontos para avaliar a satisfação com os serviços. O estudo constatou que a satisfação dos familiares estava associada a dois fatores principais: ter uma participação mais ativa como colaboradores dos profissionais do serviço e ter serviços que ajudem o adoecido a atingir o máximo de autonomia possível.

Rowe (2010) afirma que a disposição para compartilhar informações é fundamental para um relacionamento eficaz entre os profissionais e familiares cuidadores. No entanto, Rethink (2003), informa que na Inglaterra muitos profissionais utilizam o princípio da confidencialidade para bloquear o compartilhamento de informações, excluindo assim os cuidadores do planejamento da assistência e de outras discussões. Desta forma, muitos cuidadores se sentem sem suporte e excluídos da tomada de decisões.

Assim, Perreault e colaboradores (2012) apontam para a necessidade de aumentar a participação dos familiares no tratamento e na avaliação dos serviços, tendo em vista que essa colaboração ainda deixa a desejar e que os familiares se ressentem com isso. As queixas dos familiares estão relacionadas à falta de informação sobre os transtornos psiquiátricos e o tratamento dos adoecidos, e com a falta de orientações sobre como agir com os adoecidos no dia a dia e nos momentos de crise.

Embora os estudos apresentados acima indiquem que a intervenção familiar tem resultados positivos, a inclusão da família no tratamento de portadores de transtorno mental ainda não é procedimento de rotina em muitos serviços (Pitschel-Walz et al., 2001). E, mesmo quando faz parte da rotina os familiares ainda não se sentem totalmente incluídos no processo

de tratamento. Observa-se ainda a ausência de estudos brasileiros sobre o impacto da intervenção familiar, embora de nossa experiência saibamos de alguns serviços que tentam implantar algum tipo de atendimento das famílias. O que impede ou inibe a prática da intervenção familiar nos serviços de saúde mental?

OBJETIVO

3 Objetivo

O presente estudo tem como objetivo identificar e analisar as barreiras percebidas pelos profissionais de saúde para implantar, na rotina de um serviço de saúde mental, o cuidado às famílias de portadores de transtorno mental.

REFERENCIAL TEÓRICO- **METODOLÓGICO**

4 Referencial teórico-metodológico

Para desenvolver este estudo é necessário estabelecer alguns conceitos teóricos e metodológicos que fundamentam o desenvolvimento de obtenção e análise de dados adotados para responder à pergunta da pesquisa. Estes conceitos são oriundos da prática baseada em evidências, da transferência do conhecimento, e da contribuição da pesquisa interpretativa neste campo.

A prática baseada em evidências investiga as barreiras e as constatações da utilização de resultados de pesquisas junto à assistência à saúde, incentivando assim a assistência fundamentada em conhecimento científico (MENDES, SILVEIRA, GALVÃO, 2008).

Embora consideráveis recursos sejam dedicados às pesquisas na área da saúde, um achado consistente na literatura mostra que a transferência dos resultados científicos para a prática é, muitas vezes, um processo lento e casual (GRAHAM et al., 2006).

No campo da pesquisa, nosso principal desafio é “aproximar as evidências científicas da prática profissional” (CASSIANI, 2013). Dois aspectos importantes devem ser destacados nesse desafio. O primeiro trata-se da própria produção de evidências científicas sobre a nossa prática ou nossa intervenção. O segundo diz respeito a favorecer a prática em evidências em todos os cenários da prática profissional (GALERA, 2013).

Chesla (2008) realizou um estudo sobre pesquisa translacional, em que fala a respeito das barreiras para a implementação da prática baseada em evidências no sistema de saúde dos Estados Unidos. O estudo mostra que como os programas de intervenção se traduzem em ambientes diversos, a prática baseada em evidências é muitas vezes alterada e transformada, e elementos podem ser descartados pelos profissionais e organizações. Dentre as razões, estão recursos limitados e limitações práticas locais (CHESLA, 2008).

Uma rota válida para a geração de conhecimento para a prática são as abordagens interpretativas da pesquisa qualitativa, pois permitem adquirir habilidade para lidar com circunstâncias indeterminadas ou ambíguas, orientam para a teorização em áreas subdesenvolvidas de investigação, orientam para métodos que englobam prontamente a história e o contexto do fenômeno, abordagens metodológicas para captar processos interpessoais e processos de mudança, e abordagens comprovadas para articular diferenças nas populações, comunidades e configurações (CHESLA, 2008). Com base no trabalho qualitativo, buscamos subsídios para integralizar o conhecimento científico sobre as dificuldades à implementação das intervenções familiares na rotina dos serviços de saúde mental de forma a contribuir à prática clínica.

Ainda sobre as dificuldades encontradas, é importante articular aqui sobre as políticas públicas. Embora a participação popular constitua elemento decisivo para evitar a degradação e manipulação das iniciativas oriundas de políticas públicas, outras formas de participação necessitam ser criadas, direcionadas aos processos de produção de conhecimento e avaliação dessas políticas. É importante ampliar a efetiva participação dos agentes que conduzem boa parte dos programas e serviços ligados às políticas públicas, estabelecendo espaços de participação que tenham como ponto de partida o conhecimento a ser gerado pela avaliação do próprio serviço ou programa a que os participantes estejam de alguma forma ligados, seja como trabalhadores, gestores, usuários ou familiares, dentre outros (FURTADO et al., 2013).

A técnica do grupo focal nos permite recolher a representação dos membros da equipe, ficando assim diante da evidência do consenso, do discurso, da representação social, dos valores, das dúvidas daquele conjunto de pessoas, daqueles atores sociais investigados. Mas, interpretar e compreender implica em buscar como estes discursos se relacionam com tudo o mais, com conhecimentos técnicos, com o contexto sociocultural, etc. (CAMPOS, ONOCKO-CAMPOS, DEL BARRIO, 2013), inclusive com as barreiras para implantar na prática, as evidências.

MATERIAIS E MÉTODOS

5 Materiais e Métodos

Trata-se de um estudo qualitativo. Visando atender ao objetivo proposto, optou-se pela realização de grupo focal com profissionais envolvidos com a criação e manutenção do atendimento familiar em um serviço especializado de nível ambulatorial. Discutimos com esses profissionais sobre as barreiras e as perspectivas percebidas por eles para implantar o atendimento familiar. Os relatos das discussões foram construídos na forma de narrativas.

Segundo Borges e Santos (2005) grupo focal é uma dentre as várias modalidades disponíveis de entrevista grupal e/ou grupo de discussão. Os participantes dialogam sobre um tema particular, ao receberem estímulos apropriados para o debate (RESSEL et al., 2008). O grupo focal se inicia com a reunião de seis a dez pessoas selecionadas com base em suas características, homogêneas ou heterogêneas, em relação ao assunto a ser discutido. O número de pessoas deve ser tal que estimule a participação e a interação de todos, de forma relativamente ordenada (DIAS, 2000).

De acordo com Westphal, Bógus, Faria (1996), o grupo focal é conduzido por um moderador auxiliado por um observador. O objetivo central do grupo focal é identificar percepções, sentimentos, atitudes e ideias dos participantes a respeito de um determinado assunto, produto ou atividade. Seu propósito em pesquisas exploratórias é gerar novas ideias ou hipóteses e estimular o pensamento do pesquisador (WESTPHAL, BÓGUS, FARIA, 1996).

5.1 Local de Estudo

A pesquisa foi realizada com os profissionais de saúde que compõem a equipe multidisciplinar do Ambulatório de Primeiro Episódio Psicótico (APEP) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo (HCFMRP – USP). Trata-se de um serviço ambulatorial, organizado dentro de um hospital escola. Este hospital atende a clínica de psiquiatria e oferece atendimento a pacientes referenciados por serviços de saúde pertencentes ao Departamento Regional de Saúde XIII (DRS XIII). O APEP funciona todas as terças-feiras, no período da manhã, e é composto pela triagem, atendimento médico individual, atendimento familiar individual, e grupo de psicoeducação para os pacientes e seus familiares. À época da coleta de dados deste estudo, o serviço prestava assistência a cento e catorze pacientes.

A triagem é realizada por dois médicos residentes de psiquiatria do primeiro ano, e supervisionada por um médico psiquiatra contratado. Os atendimentos médicos individuais

são realizados por cinco médicos residentes de psiquiatria do segundo ano e supervisionados por dois médicos psiquiatras contratados. Os grupos de psicoeducação são organizados por uma psicóloga, juntamente com dois médicos residentes de psiquiatria do terceiro ano, e por membros da equipe de enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP-USP). A equipe de enfermagem é composta por duas docentes, duas enfermeiras especialistas, duas alunas de pós-graduação e uma aluna de graduação. Após a inserção do grupo de enfermagem no serviço, este passou a oferecer o atendimento familiar individual, que utiliza abordagem sistêmica, em agosto de 2013.

5.2 Participantes

A equipe atuante no Ambulatório de Primeiro Episódio Psicótico do HCFMRP-USP é composta por doze médicos, sendo dois residentes de psiquiatria do primeiro ano, cinco do segundo ano, dois do terceiro ano e três médicos psiquiatras supervisores; uma psicóloga bolsista do HCFMRP-USP; e pelos membros da EERP-USP: duas docentes, duas enfermeiras especialistas, duas alunas de pós-graduação, e uma aluna de graduação.

Os profissionais acima relacionados foram convidados a participar de nosso estudo, com exceção dos dois médicos residentes do primeiro ano e do médico psiquiatra que os supervisiona, pois estes não têm contato direto com as atividades de intervenção familiar; e de uma aluna de pós-graduação e uma docente, devido ao fato de estas estarem diretamente envolvidas com o desenvolvimento deste trabalho. Durante o período da coleta de dados (setembro a dezembro de 2014), sete profissionais aceitaram participar: dois médicos psiquiatras contratados, uma médica residente de psiquiatria do terceiro ano, a psicóloga, duas enfermeiras especialistas, e uma aluna de pós-graduação.

5.3 Coleta de dados

Após selecionar e convidar os profissionais que compõem a equipe multidisciplinar do serviço, foi realizada uma sessão de grupo focal com aqueles que aceitaram participar do estudo: dois médicos psiquiatras contratados do serviço, uma médica residente de psiquiatria do terceiro ano, uma psicóloga, duas enfermeiras especialistas, uma aluna de pós-graduação, mais o observador e o coordenador. Esta sessão foi realizada em sala do próprio serviço de saúde estudado, teve duração de trinta minutos, e foi gravada e transcrita na íntegra. Após a realização da sessão de grupo focal, transcrição e análise dos dados, foi construída uma narrativa sobre os temas discutidos. Esta narrativa foi apresentada ao grupo de profissionais

participantes em uma segunda sessão de grupo focal, que foi realizada com o intuito de validação dos dados coletados e aprofundamento dos temas identificados. Este segundo encontro ocorreu em uma sala da EERP, durou cinquenta e nove minutos, e contou com a participação de um médico psiquiatra contratado, uma psicóloga, duas enfermeiras especialistas, uma aluna de pós-graduação, mais o observador e o coordenador.

Para a realização das sessões de grupo focal, foi agendada uma reunião entre a pesquisadora e a equipe de saúde do serviço inserido na pesquisa para apresentação do estudo e de seus objetivos. Os profissionais desse serviço foram convidados a participar, e após o aceite, foi definido com o grupo um melhor dia para a realização dos encontros. O primeiro grupo focal foi guiado por roteiro de perguntas previamente construído pelos pesquisadores, de acordo com os objetivos do estudo (APÊNDICE A).

5.4 Instrumentos

Roteiro de perguntas (APÊNDICE A);

Diário de campo (anotador): O diário de campo foi utilizado para o registro de descrições, comentários, reflexões, ideias e questionamentos que surgiram no decorrer da sessão de grupo focal.

5.5 Procedimento de análise dos dados

A análise dos dados foi dividida em duas etapas:

Na primeira etapa, foi realizada uma transcrição do material gravado na íntegra e leitura compreensiva do material selecionado. Em uma segunda etapa, houve uma exploração deste material e a partir da transcrição foi elaborada narrativa do grupo focal. Essa construção narrativa consistiu fundamentalmente em uma estratégia de tornar denso o material, mantendo-se fiel a história que nele se conta, mas não necessariamente em sua sequência temporal e tampouco reproduzindo as formas lexicais do grupo (ONOCKO-CAMPOS, 2011). Para tal, realizamos uma primeira operação de reconhecimento de núcleos argumentais, aos quais encadeamos “à maneira de uma história que se deixa seguir” (RICOUER, 1997). Um núcleo argumental é um conjunto de frases que não somente se referem a um tema, também tenta atribuir a ele algum tipo de explicação. Explicação no sentido de um por que, de um para quê e de um como (ONOCKO-CAMPOS, 2011). Em seguida elaboramos uma narrativa do grupo, que foi apresentada para leitura aos participantes no segundo encontro com o intuito de

validação dos dados coletados. Surgiram três principais temas: Compreensão sobre a família, facilidades, e barreiras.

Tendo em vista o anonimato dos participantes, as falas foram numeradas aleatoriamente. Foi mantida a linguagem dos sujeitos entrevistados.

5.6 Aspectos éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, de acordo com a resolução nº 466/12 sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Os participantes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – APÊNDICE B), por meio do qual foram informados sobre a finalidade desta pesquisa, reservando-lhes o direito de aceitar ou não participar do estudo.

RESULTADOS

6 Resultados

Os resultados desta pesquisa foram construídos a partir da análise das duas sessões de grupo focal e das observações de campo. Na primeira sessão de grupo focal, realizada no mês de setembro de 2014, participaram sete profissionais: dois médicos psiquiatras contratados do serviço, uma médica do terceiro ano de residência em psiquiatria, uma psicóloga, duas enfermeiras especialistas, e uma pós-graduanda. Na segunda sessão, realizada em dezembro de 2014, participaram cinco profissionais do grupo anterior: um médico contratado, a psicóloga, as duas enfermeiras especialistas e a pós-graduanda. Os dois encontros foram conduzidos por um moderador e um observador.

O primeiro encontro foi conduzido a partir das perguntas planejadas no projeto de pesquisa. O segundo encontro foi iniciado com a apresentação de enunciados sobre os temas produzidos a partir da análise da discussão realizada no primeiro encontro. Os participantes discutiram ativamente os temas apresentados, aprofundando alguns aspectos e corrigindo outros. A redação de cada tema apresentado foi reelaborada durante o segundo encontro (APÊNDICE C).

A compreensão sobre o papel da família no início do tratamento do primeiro episódio psicótico e a oferta de cuidados para a família no ambulatório de primeiro episódio psicótico

Os participantes da pesquisa afirmaram que *“a família é muito importante e essencial”* no atendimento de pessoas no primeiro episódio psicótico. Argumentaram que com o surgimento do surto psicótico o portador perde momentaneamente a autonomia e precisa de alguém que se responsabilize por seu cuidado. Outro argumento que valoriza o papel de cuidador da família é a própria política de saúde adotada em nosso país. De acordo com o que preconiza a Reforma Psiquiátrica brasileira, é a família quem irá assumir o cuidado em casa, *“ministrar medicações, dar amparo, observar o comportamento”*. Isto é, ao propor a redução de leitos hospitalares e a criação de serviços de assistência na comunidade, a política de saúde adotada no Brasil implica em um papel ativo das famílias no cuidado com o adoecido.

Por outro lado, a família precisa de apoio e informação para assumir o papel de cuidadora. *“Principalmente no primeiro episódio psicótico”*, como é o caso dos pacientes em tratamento no serviço estudado. Neste contexto, as famílias em sua maioria não têm

conhecimento sobre o adoecimento mental. Não têm informações sobre a doença, seus sintomas e tratamento.

A necessidade de apoio é amparada na perspectiva do impacto do adoecimento mental na vida familiar. Os profissionais argumentaram que o surgimento do primeiro episódio psicótico é como uma “*quebra*” na trajetória da família: “*ninguém espera que um jovem apresente um problema tão diferente e grave - a família fica atordoada*”. Neste sentido as famílias são invadidas por um sentimento de culpa, medo ou desespero, devido à falta de informação. “*Na nossa cultura, as pessoas já estão mais preparadas, por exemplo, para receber o diagnóstico de um “câncer”, mas a doença mental costuma ser um enigma para boa parte da população*”. Neste difícil momento, o acolhimento e esclarecimento acerca da doença por parte dos profissionais do serviço onde o paciente faz acompanhamento é muito importante.

O ambulatório de primeiro episódio psicótico propõe o oferecimento de atendimento familiar desde sua criação. Inicialmente a proposta era oferecer o grupo de psicoeducação para familiares enquanto os portadores seriam atendidos em outro grupo. Esses grupos seriam oferecidos em dois horários diferentes. Porém, a experiência mostrou aos profissionais que este modelo não era aplicável, e a equipe então propôs o atendimento em conjunto do familiar adoecido e seu acompanhante em um grupo único de psicoeducação e que ocorre no início da manhã. Um ano após o início do ambulatório de primeiro episódio psicótico, um grupo de pesquisadores da EERP-USP iniciou o atendimento individual de famílias, ancorados no referencial sistêmico.

Embora o serviço e os profissionais reconheçam a importância de incluir os familiares na assistência a indivíduos no primeiro episódio psicótico, não existe uma exigência formal para que os pacientes compareçam acompanhados por um familiar. Esta é uma recomendação feita verbalmente pelos profissionais do APEP, que buscam “*sempre fazer um esforço e incentivar os pacientes a comparecerem acompanhados de algum familiar*”.

Os profissionais salientaram que apesar de não ser uma exigência do serviço, os familiares geralmente comparecem aos retornos devido ao estado do familiar adoecido. “*Os pacientes atendidos geralmente se encontram em um estado muito grave, exigindo assim que uma pessoa os acompanhe nos retornos*”.

Na opinião dos profissionais esta característica da clientela do APEP, somada à dinâmica do serviço, facilita a realização das intervenções, “*pois os familiares têm que*

esperar a consulta médica e podem aproveitar este momento participando do grupo de psicoeducação para familiares e pacientes”. No entendimento dos profissionais, *“o grupo de familiares e pacientes permite a criação de uma rede de compartilhamento entre os próprios familiares participantes, o que faz com que eles mesmos queiram ajudar uns aos outros”*. Outro aspecto que incentiva a participação dos pacientes e familiares no grupo é a existência de uma equipe fixa (composta por quatro enfermeiras pós-graduandas), que realiza as intervenções familiares no serviço, *“criando um vínculo com as famílias acompanhadas”*. O atendimento às famílias oferecido no APEP possibilita aos familiares *“um espaço para ser ouvido, tirarem dúvidas e no caso do grupo, trocarem experiências com outros indivíduos que enfrentam situação semelhante”*.

Embora o ambulatório de primeiro episódio psicótico tenha a proposta de atender as famílias e sua equipe esteja motivada para isso, todos os profissionais concordaram que os familiares participam pouco do grupo de familiares e pacientes, e dos atendimentos individuais para a família. A discussão sobre os fatores que podem atuar como obstáculos para a participação familiar apontou três barreiras importantes, citadas a seguir.

Barreiras relacionadas à própria família

Os profissionais apontaram a própria família como sendo uma barreira importante para a pouca participação nos grupos e nos atendimentos individuais, embora haja um incentivo por parte da equipe convidando-a para as atividades. Os profissionais argumentaram que o aspecto financeiro pode dificultar a participação dos familiares, pois grande parte dos pacientes atendidos depende de ônibus para ir ao serviço de saúde e *“muitas vezes a família não tem condições de pagar a passagem”*. Outro aspecto é a restrição de horário, pois familiares que trabalham fora geralmente precisam retornar ao trabalho o mais rápido possível.

Há também a questão da dificuldade de compreensão por parte do paciente e do familiar sobre os benefícios das intervenções. Muitas vezes, apesar de todo trabalho realizado para explicar, eles não reconhecem a importância de participarem. Para alguns profissionais esta dificuldade está relacionada à nossa cultura, pois *“existe uma supervalorização do modelo biomédico - intervenção medicamentosa”* em detrimento do modelo psicossocial. Outra dificuldade apontada foi o fato de as famílias atendidas no serviço serem muito simples

ou apresentarem alguma limitação cognitiva: *“seja por deficiência cognitiva ou por se tratar de uma população, na maioria das vezes, muito simples, com baixa escolaridade”*.

Barreiras relacionadas ao Serviço

“No início, o serviço preconizava a realização de dois grupos de psicoeducação: um para pacientes, e outro para familiares”. No entanto, a falta de salas e de profissionais disponíveis para realizar os dois atendimentos simultaneamente fez com que a equipe decidisse realizar um único grupo, para pacientes e familiares juntos.

Outro aspecto da organização do serviço apontado como barreira é o horário do grupo, que é oferecido concomitante aos atendimentos médicos. Como *“a demanda do serviço é grande, quando um número elevado de pacientes participa do grupo, as consultas médicas acabam atrasando e se tornam mais corridas. Isso gera uma resistência tanto dos pacientes, que optam por não participar do grupo e serem atendidos pelo médico mais cedo e de forma mais tranquila; quanto dos médicos, que não querem o acúmulo de consultas para o horário depois do grupo”*. Durante a sessão de grupo focal foi discutido como alternativa para driblar esse problema, a possibilidade de *“convidar apenas metade dos pacientes de cada médico (residente) para participar do grupo”*. Isso evitaria a falta de pacientes para atendimento no horário em que o grupo é realizado, e também o acúmulo de consultas para depois do grupo.

Do ponto de vista da demanda deste ambulatório os profissionais ressaltaram que seria necessária uma *“reestruturação para realizar intervenções familiares em casos específicos, como nos casos em que o paciente também faz uso drogas (um problema muito presente) e nos casos em que os pacientes necessitam de treinamento de habilidades sociais”*.

Barreiras relacionadas aos Profissionais

O ambulatório de primeiro episódio psicótico é considerado o serviço onde os residentes de psiquiatria do terceiro ano têm a oportunidade de realizar um trabalho mais próximo com as famílias. *“Dessa maneira sistematizada, com embasamento teórico, a gente faz mesmo nesse ambulatório”*. No entanto, quem realiza o atendimento médico são os residentes do segundo ano, que ainda não tiveram um maior contato com as intervenções familiares. Dessa forma, alguns médicos do segundo ano de residência podem não acreditar

que as intervenções junto às famílias possam trazer algum tipo de benefício para o paciente, para a família ou para o serviço. Isso pode se tornar um empecilho para o incentivo da participação das famílias nas atividades de intervenção, tanto individual quanto grupal, pois *“eles ainda não passaram pela experiência e talvez eles tenham dificuldade de se apropriar dessa intervenção para convencer o paciente”*.

Outra barreira relacionada aos profissionais para inserir as intervenções familiares (individual e grupal) na rotina do serviço estudado é a falta de envolvimento de alguns membros da equipe, porque é exigido tempo e um trabalho de convencimento para que os pacientes aceitem participar, e se trata de um ambulatório sobrecarregado.

DISCUSSÃO

7 Discussão

Esta pesquisa identificou que desde a sua concepção, o APEP tem a proposta de atender os familiares dos pacientes, pois se entende que o surgimento da psicose causa um forte impacto na família e que é necessário ajudá-la na compreensão do adoecimento. Além disso, no início do tratamento os adoecidos ainda se encontram muito sintomáticos e estão momentaneamente dependentes de cuidados. Entendemos que esta percepção vai ao encontro da literatura, que destaca que esta experiência traumática para as famílias pode representar um risco em potencial para a recuperação do adoecido e para a adaptação da própria família ao seu problema de saúde mental. Neste sentido, é fundamental incluir a família precocemente no plano de tratamento (KOUTRA et al. 2014; GOUDREAU, DUHAMEL, RICARD 2006).

Clínicos que trabalham com pacientes que possuem diagnóstico de psicose reconhecem a importância da família no início do tratamento e em sua manutenção. No primeiro episódio psicótico, os familiares podem desempenhar um papel significativo na recuperação de seu parente adoecido. Portanto, apoiá-la é um aspecto vital no planejamento do tratamento e no processo de recuperação. As famílias devem ser encorajadas a participar ativamente no processo de reabilitação psicossocial (KOUTRA et al., 2014).

Segundo Ileno Izídio da Costa, criador do Grupo de Intervenção Precoce nas Primeiras Crises do Tipo Psicótico - GIPSI (uma equipe multidisciplinar do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília), a intervenção precoce nas psicoses deve oferecer atenção às famílias tanto para fomentar a criação de recursos interpessoais como para acolher as angústias mais variadas (COSTA, 2010).

Lavis e colaboradores (2015) realizaram um estudo qualitativo em serviços ingleses que realizam intervenção precoce no primeiro episódio psicótico, e analisaram as relações entre as experiências dos familiares cuidadores dos jovens assistidos por estes serviços e as práticas de intervenção precoce. Os autores reconheceram que as intervenções, por meio do envolvimento o mais cedo possível dos membros da família no processo de tratamento e recuperação dos pacientes, fornecimento de apoio e informações, promovem com êxito uma maior participação dos cuidadores no tratamento de seus familiares.

Um ensaio clínico randomizado conduzido por Lutgens e colaboradores (2015) em um serviço canadense que oferece intervenção precoce no primeiro episódio psicótico, investigou o efeito da duração da intervenção. Para isso criou dois grupos de pacientes. Ambos receberam o mesmo tipo de intervenção, através de atividades como psicoeducação familiar e

intervenção familiar múltipla. O primeiro grupo recebeu assistência por dois anos, e o segundo grupo por cinco anos. Ao analisar os resultados com métodos estatísticos, o estudo demonstrou a eficácia das intervenções precoces realizadas por um período maior, sobre o tratamento de sintomas positivos e negativos, na adesão à medicação, nas taxas de recaída, no resultado funcional e na qualidade de vida dos pacientes.

De acordo com o que as evidências apontam, as intervenções precoces envolvendo as famílias promovem uma participação mais ativa destas no cuidado de seu familiar adoecido, o que beneficia seu tratamento e gera resultados positivos em sua recuperação. Os profissionais participantes de nosso estudo ressaltaram a importância da família no início do tratamento, e também relataram suas necessidades neste momento. Porém, reconheceram que os pacientes e seus familiares participam pouco das atividades de intervenção familiar oferecidas (individual e grupal). As barreiras para uma participação mais ativa identificadas nas discussões estão relacionadas à própria família, ao serviço, e aos profissionais.

Dentre os motivos que influenciam essa pouca participação das famílias nas atividades de intervenção, foram citados a crença no modelo biomédico como o único eficaz, além de questões pessoais, como ter horário restrito, dificuldade de transporte, e dificuldades financeiras. Eassom e colaboradores (2014) realizaram uma revisão sistemática de estudos para sintetizar as evidências sobre as dificuldades e facilidades para a implementação da participação familiar no tratamento de pacientes com psicose. Vários destes estudos apontaram a família como uma barreira para que o atendimento de famílias ocorresse cotidianamente no programa de atendimento a pessoas no primeiro episódio psicótico. Esta dificuldade de envolvimento familiar, apesar dos esforços da equipe, foi classificada por Eassom e col. como problema no engajamento familiar e definida como ceticismo e falta de motivação das famílias.

A respeito do modelo biomédico (também identificado como modelo médico-assistencial privatista, médico hegemônico, ou hospitalocêntrico), podemos afirmar que este predomina no sistema de saúde brasileiro e nos últimos anos se consolidou como o paradigma dominante no campo da saúde mental (SOUZA, 2012). Sua concepção de prática é centrada no diagnóstico e na terapêutica, e baseia-se na figura do médico (IBIAPINA et al., 2014). Com isso, há uma tendência a se optar apenas pelo tratamento medicamentoso, desvalorizando em contrapartida outras formas de assistência.

Outros aspectos citados como restritivos para a participação familiar nas atividades oferecidas pelo APEP estão relacionados ao impacto do adoecimento sobre o grupo. Dixon e colaboradores (2001) em seu estudo sobre práticas baseadas em evidências em serviços de saúde mental, identificaram o fator tempo como uma importante barreira à sua implementação nestes serviços. Os resultados obtidos pelos autores mostraram que demandas conflitantes de tempo são comuns, pois os membros da família geralmente enfrentam encargos significativos que podem representar obstáculos ao comparecimento e permanência às sessões de psicoeducação familiar. Sobre a questão financeira, salientamos o fato de que o serviço de saúde estudado atende uma clientela que, em sua maioria, é desfavorecida socialmente. Além disso, como se tratam de famílias onde coexiste o transtorno mental, a dificuldade financeira é agravada, pois a família vivencia um processo que exige uma alteração nas relações de trabalho, e conseqüentemente, no orçamento familiar, seja por parte do paciente que deixou de trabalhar após o surgimento da doença ou por parte do cuidador que precisou alterar sua situação de trabalho, em função da demanda da atividade de cuidar do parente adoecido (BORBA, SCHWARTZ, KANTORSKI, 2008).

Em relação às barreiras impostas pelo serviço, salientamos que embora este preconize as atividades de intervenção familiar, ele não dispõe de estrutura adequada para isso. Conta com um número restrito de salas de atendimento, e há uma grande demanda pelo uso destas salas para a realização dos atendimentos médicos ambulatoriais. Além do mais, o horário de realização do grupo multifamiliar é concomitante ao horário das consultas médicas, então muitas vezes os pacientes e seus familiares optam por não participarem do grupo e serem atendidos e liberados mais cedo. Em nosso estudo verificamos que o serviço gira em torno da consulta médica. O atendimento familiar ainda não é valorizado ou definido como fundamental.

Eassom e colaboradores (2014) concluíram que atualmente há a necessidade de uma mudança no contexto organizacional dos serviços para que a participação familiar no tratamento de pacientes possa ser implementada de forma eficaz. A ausência de uma cultura organizacional envolvendo o trabalho com famílias pode ser devido à influência de paradigmas tradicionais baseados na predominância de modelos biológicos da doença mental, que tendem a minimizar o foco no contexto social do indivíduo. Na revisão sistemática realizada pelos autores, verificamos que alguns estudos também apontam a organização dos serviços de saúde como sendo uma barreira importante à implementação da participação dos familiares no tratamento dos adoecidos, pois há falta de uma estrutura adequada para a

realização do trabalho com famílias (MURPHY, WITHNELL, 2013; FADDEN, 2009; MURPHY, 2007).

Além disso, profissionais informaram que o trabalho com famílias requer tempo, recursos e financiamento (ALLEN, BURBACH, REIBSTEIN, 2013; HAUN et al., 2013). A partir disso, podemos citar mais uma barreira relacionada à dimensão organizacional dos serviços: a falta de recursos para investir em mudanças (SOLOMONS, SPROSS, 2010).

Outra dificuldade para implantar as atividades de intervenção familiar identificada nesta pesquisa diz respeito aos profissionais do serviço. Os profissionais participantes deste estudo apontaram a falta de envolvimento de alguns membros da equipe para com as atividades de intervenção familiar, tendo em vista que estes não costumam incentivar a participação dos pacientes nas atividades. Os participantes explicaram que este baixo envolvimento é porque os médicos residentes que realizam a consulta médica, ainda não passaram por estágio onde a família é valorizada e a intervenção familiar é ensinada.

Tacia e colaboradores (2015) realizaram um estudo qualitativo para identificar e analisar a opinião dos profissionais de enfermagem em relação à adoção das práticas baseadas em evidências em um hospital americano. Segundo os autores, a falta de experiência, motivação, e/ou interesse dos profissionais sobre a adoção e implementação de práticas baseadas em evidências na rotina de uma instituição podem acarretar o não envolvimento destes para com as atividades voltadas para a família. Esta é uma importante barreira existente para a inclusão da família no tratamento de seu parente adoecido nos serviços de saúde mental.

Outro aspecto que pode explicar o baixo envolvimento de membros da equipe é apontado no estudo de Peters e colaboradores (2011). Nesta pesquisa que investigou os obstáculos ao envolvimento dos familiares no cuidado de portadores de transtorno afetivo bipolar em serviços comunitários de saúde mental do Reino Unido, verificou-se que os profissionais relataram que envolver os familiares no tratamento representava um novo papel a ser exercido e uma nova carga adicionada à sua rotina de trabalho, e como consequência, às vezes não incentivavam sua participação.

Outro fator, sugerido por Maybery e Reupert (2009) em sua revisão integrativa para identificar barreiras ao trabalho com familiares de portadores de transtorno mental, é a crença, ultrapassada, de que a família é uma das principais causadoras da doença.

Além disso, observamos em nossos resultados que a supervalorização do modelo biomédico também ocorre entre os profissionais, e também funciona como uma barreira. As conclusões dos participantes da pesquisa coincidem com as conclusões de DIXON et al., (2001): Muitas vezes há uma supervalorização do modelo biomédico por parte de alguns profissionais que, desta forma, enxergam as intervenções psicossociais e as interações com as famílias como atividades supérfluas, e não acreditam em sua eficácia.

Percebemos em nosso estudo que a supervalorização do modelo biomédico está presente em todas as barreiras: as relacionadas à família, ao serviço, e aos profissionais. Um dos fatores que dificultam vencer esta crença é a falta de preparo dos profissionais. Eassom e colaboradores (2014) sugerem uma alternativa para driblar estes problemas relativos à equipe. Os autores afirmam que é necessário oferecer suporte e treinamento aos profissionais que atuam na saúde mental para realizarem trabalhos baseados em evidências que incluam as famílias. O objetivo final é implementar efetivamente as intervenções familiares na rotina de um serviço. Todos os membros da equipe devem ser abordados e regularmente treinados e supervisionados. O desenvolvimento de uma estrutura sólida para as intervenções pode inclusive ser favorável ao envolvimento das famílias, desde que sejam asseguradas suas necessidades individuais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

8 Considerações finais

O objetivo desta pesquisa foi identificar e analisar as barreiras para implantar as intervenções familiares na rotina de um serviço de saúde mental. Consideramos que nossos resultados responderam aos objetivos da pesquisa. As barreiras identificadas neste estudo estão relacionadas à família, à organização do serviço, e aos profissionais, e são semelhantes aos achados de outros estudos nacionais e internacionais.

Concluimos que o estudo reforçou nossa compreensão sobre a importância da inclusão da família no atendimento de pessoas no primeiro episódio psicótico, e contribui apontando barreiras para efetivar esta proposta.

A principal limitação do estudo é que ele limitou-se a obter informações somente a partir da perspectiva dos profissionais que atuam no serviço. A literatura aponta que além destes profissionais, é importante incluir o paciente, a família, e também os profissionais ligados à tomada de decisão na gestão dos serviços.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

9 Referências bibliográficas

ALLEN, J.; BURBACH, F.; REIBSTEIN, J. 'A different world' individuals' experience of an integrated family intervention for psychosis and its contribution to recovery. **Psychol Psychother**, n.86, p.212–28, 2013.

BARNEY, L. J.; GRIFFITHS, K. M.; BANFIELD, M. A. Explicit and implicit information needs of people with depression: a qualitative investigation of problems reported on an online depression support forum. **BMC Psychiatry**, v.11, n.88, 2011.

BARROSO, S.M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte. **Cad. Saude Publica**, v.25, n. 9, p.1957-68, 2009.

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

BORGES, C. D.; SANTOS, M. A. Aplicações metodológicas da técnica de grupo focal: fundamentos metodológicos, potencialidades e limites. **Rev. SPAGESP**. v.6, n.1, 2005.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Relatório Final da IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial, 27 de junho a 1 de julho de 2010**. Brasília: Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, 2010, 210 p.

CAMATTA, M.W.; SCHEIDER, J.F. A Psychosocial Care Center team's work from a family's perspective. **Rev Esc Enferm USP**, v.43, n.2, p.393-400, 2009.

CAMPOS, G. W. S.; ONOCKO-CAMPOS, R. T.; DEL BARRIO, L. R. Políticas e práticas em saúde mental: as evidências em questão. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n.10, 2013.

CASSIANI, S.H.B. Challenges for nursing human resources. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. 21(spe):1-2, 2013.

CAVALHERI, S. C. Transformações do modelo assistencial em saúde mental e seu impacto na família. **Rev. Bras. Enferm**, v. 63, n. 1, p. 51-57, 2010.

CHESLA, C.A. Do Family Interventions Improve Health? **Journal of Family Nursing**, v.16, n.4, p. 355-377, 2010.

CHESLA, C. A. Translational research: Essential contributions from interpretive nursing science. **Research in Nursing and Health**, 31, p.381–390, 2008.

CHIEN, W. T.; KAM, C. W.; LEE, I. F. K. An assessment of the patients' needs in Mental Health Education . **J Adv Nurs**, v. 3, n. 34, p. 304–11, 2001.

CLASEN, B. N.; KANTORSKI, L. P.; SCHWARTZ, E. Sofrimento psíquico e família. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 7, 2013.

CORCORAN, C. et al. Trajectory to a first episode of psychosis: a qualitative research study with families. **Early Intervention Psychiatry**, v.1, n.4, p.308-15, 2007.

CORTES, J. M. et al. A inserção da família no cuidado de indivíduos em sofrimento psíquico de um caps do sul do Brasil. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 7, 2013.

COSTA, I. I. **Manual de Orientação GIPSI – Grupo de Intervenção Precoce nas Primeiras Crises do tipo psicótico**. Brasília: Kako Editora. 2010.

DA FONTE, E. M. M. Desafios na Avaliação dos Serviços de Saúde Mental no contexto da desinstitucionalização. **Políticas Públicas e Redes Sociais**, p. 113, 2011.

DE OLIVEIRA, A.G.B. de; ALESSI, N.P. Cidadania: instrumento e finalidade do processo de trabalho na reforma psiquiátrica. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 1, p. 191-203, 2005.

DIAS, C. A. Grupo focal: técnica de coleta de dados em pesquisas qualitativas. **Informação & Sociedade: estudos**, João Pessoa, v. 10, n. 2, 2000.

DIXON, L. Providing services to families with schizophrenia: present and future. **J Mental Health Policy Econ**, [S.l.], v. 2, p. 3-8, 1999.

DIXON L., MCFARLANE W.R., LEFLEY H., et al. Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. **Psychiatric Services** 52, p.903–910, 2001.

EASSOM E., GIACCO D., DIRIK A., PRIEBE S. Implementing family involvement in the treatment of patients with psychosis: a systematic review of facilitating and hindering factors. **BMJ Open** v. 4, 2014. doi:10.1136/bmjopen-2014-006108.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN I, MARCON SS, SILVA MRS, organizadoras. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2ª ed. Maringá: EDUEM, p.19-28, 2004.

FADDEN G. Overcoming barriers to staff offering family interventions in the NHS. In: LOBBAN F, BARROWCLOUGH C, eds. **A casebook of family interventions for psychosis**. Chichester: Wiley and Sons, 309, 2009.

FURTADO, J. P. et al. A elaboração participativa de indicadores para a avaliação em saúde mental. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 29, n. 1, 2013.

GALERA, S. A. F. **A trajetória da família cuidadora – análise dos dez anos de convivência com o adoecimento mental**. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem; 2009.

GALERA, S. A. F. O enfrentamento do uso do crack. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** v.21, n.6, p.1193-4, 2013.

GOUDREAU J., DUHAMEL F., RICARD N. The impact of a Family Systems Nursing educational program on the practice of psychiatric nurses: A pilot study. **Journal of Family Nursing**, 12, p. 292-306, 2006. doi:10.1177/1074840706291694

GRAHAM et al. Lost in knowledge translation: time for a map? **Journal of Continuing Education in the Health Professions**, v. 26, n.1, p.13-24, 2006.

GUASQUE-CARTER, K.O.; CURLEE, M.B. The educational Needs of families of mentally ill adults: the south Carolina experience. **Psychiatric Services**, v.4, n.50, p. 520-4, 1999.

HAUN M.W., KORDY H., OCHS M., et al. Family systems psychiatry in an acute in-patient setting: the implementation and sustainability 5 years after its introduction. **J Fam Ther** 35:159–75, 2013.

IBIAPINA, Cássio da Cunha et al. Perspectivas para o desenvolvimento de investigação científica em Educação Médica. **Revista Médica de Minas Gerais**, v. 24, p. 75-81, 2014.

KOUTRA K., VGONTZAS A.N., LIONIS C., TRILIVA S. Family functioning in firstepisode psychosis: a systematic review of the literature. **Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol**. 49, p.1023-1036, 2014.

LAVIS A., et al. Layers of listening: qualitative analysis of the impact of early intervention services for first-episode psychosis on carers' experiences. **Br J Psychiatry**. 2015.

LIMA, M. T.; DUARTE, F.M.N. O modelo brasileiro de assistência a pessoas com transtornos mentais: uma revisão sistemática da literatura. **Rev. bras. prom. saúde** (Impr.); v.26, n.1, 2013.

LOBOSQUE, A.M. CAPS: laços sociais. **Mental**, v.5, n.8, p.53-60, 2007.

LUTGENS, D., et al. “A Five-Year Randomized Parallel and Blinded Clinical Trial of an Extended Specialized Early Intervention vs. Regular Care in the Early Phase of Psychotic Disorders: Study Protocol.” **BMC Psychiatry** 15 (2015): 22. 2015.

MAYBERY, D., & REUPERT, A. Parental mental illness: A review of barriers and issues for working with families and children. **Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing**, 16, p. 784–791, 2009. doi:10.1111/j.1365-2850.2009.01456.x

McGORRY, P.D.; EDWARDS, S.J. **Intervenção precoce nas psicoses**. Tradução Prof. Dr. Mario Rodrigues Louzã Neto. São Paulo: Janssen-Cilag Farmacêutica; p. 131-5, 2002.

McGORRY, P.D. The concept of recovery and secondary prevention in psychotic disorders. **Aust N Z J Psychiatry**. v.237, n.26, p.3-17, 1992.

MELLO, R. A construção do cuidado à família e a consolidação da Reforma Psiquiátrica. **Rev. Bras. Enferm.**, v.13, n. 3, p.390-5, 2005.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVAO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 4, Dec. 2008.

MOURA, M. A. P.; SILVA, M. G. O.; DE MORAIS, T. P. Centro de atenção psicossocial ea participação familiar no cuidado ao portador de sofrimento psíquico. **Saúde Coletiva**, v. 10, n. 60, p. 19-24, 2013.

MURPHY N. Development of family interventions: a 9-month pilot study. **Br J Nurs** 16:948, 2007.

MURPHY N, WITHNELL N. Assessing the impact of delivering family interventions training modules: findings of a small-scale study. **Ment Health Nurs** 33, p.10–13, 2013.

OFFICE FOR NATIONAL STATISTICS (ONS). **Carers 2000 General Household Survey**. The Stationery Office, London, 2002.

ONOCKO-CAMPOS, R. O. Fale com eles! o trabalho interpretativo e a produção de consenso na pesquisa qualitativa em saúde: inovações a partir de desenhos participativos. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, 2011.

PEREIRA, M. A. O.; PEREIRA JR., A. Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 37, n. 4, 2003.

PERREAULT, M., et al. Predictors of caregiver satisfaction with mental health services. **Community mental health journal**, v. 48, n. 2, p. 232-237, 2012.

PERLICK, D.A., et al. Family-focused treatment for caregivers of patients with bipolar disorder. **Bipolar Disord**. V.12, n.6, p.627-37.2010.

PETERS S., PONTIN E., LOBBAN F., et al. Involving relatives in relapse prevention for bipolar disorder: a multi-perspective qualitative study of value and barriers. **BMC Psychiatry** 11:172, 2011.

PHAROAH, F., et al. Family intervention for schizophrenia. **Cochrane Database Syst Rev** 2010.

PINFOLD,V.; RAPAPORT, J.; BELLRINGER, S. Developing partnerships with carers through good practice in information-sharing. **Mental Health Review Journal** 12, p.7–14, 2007.

PITSCHER-WALZ, G. et al. The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia—a meta-analysis. **Schizophrenia Bulletin**, v. 27, n. 1, p. 73-92, 2001.

RANDEMARK, N.F.R.; BARROS, S. A experiência das famílias sobre o cuidado terapêutico de pessoas com transtorno mental nas instituições psiquiátricas. **REME Rev. Min. Enferm.**, v.11, n.1, p.11-8, 2007.

RESSEL, L. B., et al. O uso do grupo focal em pesquisa qualitativa. **Texto Contexto Enferm**, v. 17, n. 4, p. 779-86, 2008.

RETHINK. Who cares? **The experiences of mental health carers accessing services and information**. Kingston Upon Thames: Rethink, 2003.

RICOUER, P. **Tempo e narrativa**. Campinas: Papirus, 1997.

ROSE, E. Families of psychiatric patients: a critical review and future research directions. **Arch. Psychiatr. Nurs.**, v. 2, n. 10, p. 67-76, 1997.

ROWE, J. Great expectations: a systematic review of the literature on the role of family carers in severe mental illness, and their relationships and engagement with professionals. **Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing**, v.19, n.1, p. 70–82, 2012.

ROWE, J. Information disclosure to family caregivers: applying Thiroux's framework. **Nursing Ethics** 17, p.435–444. 2010.

SALES, C. A. et al. Vivências dos familiares ao cuidar de um ente esquizofrênico: um enfoque fenomenológico. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 12, n. 3, 2010.

SAUNDERS, J. Walking a mile in their shoes: symbolic interactionism for families living with severe mental illness. **Journal of Psychosocial Nursing**, v.35, n.6, p.8-13, 1997.

SCHEIN, S.; BOECKEL, M. G. Análise da sobrecarga familiar no cuidado de um membro com transtorno mental [Family overburden analyze in mental disorder's family member care]. **Saúde & Transformação Social/Health & Social Change**, v. 3, n. 2, p. 32-42, 2012.

SCHRANK, G.; OLSCHOWSKY, A. O centro de atenção psicossocial e as estratégias para inserção da família. **Revista Escola de Enfermagem Universidade de Sao Paulo**, v. 42, n. 1, p. 127, 2008.

SILVA, K. V. L. G. da; MONTEIRO, A. R. M. A família em saúde mental: subsídios para o cuidado clínico de enfermagem. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 5, 2011.

SOLOMONS, N. M.; SPROSS, J. A. Evidence-based practice barriers and facilitators from a continuous quality improvement perspective: an integrative review. **Journal of nursing management**, v. 19, n. 1, p. 109-120, 2011.

SOUZA, V. R. **Contrarreforma psiquiátrica: o modelo hospitalocêntrico nas políticas públicas em saúde mental no Rio Grande do Sul**. 2012.

STENGARD, E.L., et al. Satisfaction of caregivers of patients with schizophrenia in Finland. **Psychiatr Serv**. V. 51, n.1034, p.9, 2000.

TACIA, L., et al. Identifying barriers to evidence-based practice adoption: A focus group study. **Clinical Nursing Studies**, v. 3, n. 2, p. 90, 2015.

WARD- GRIFFIN, C., SCHOFIELD, R., VOS, S., et al. Canadian families caring for members with mental illness: a vicious cycle. **Journal of Family Nursing** 11, p.140–161, 2005.

WESTPHAL, M. F.; BÓGUS, C. M.; FARIA, M. M. Grupos focais: experiências precursoras em programas educativos em saúde no Brasil. **Bol Oficina Sanit Panam**. v. 120, n. 6, p. 472-82, 1996.

Apêndice A

COM A DESINSTITUCIONALIZAÇÃO E A PROPOSTA DA REFORMA PSQUIÁTRICA, AS FAMÍLIAS TORNARAM-SE MAIS ATIVAS NO CUIDADO AO DOENTE MENTAL. A DISCUSSÃO DESSE GRUPO SERÁ SOBRE A INCLUSÃO DA FAMÍLIA NO CUIDADO AO DOENTE MENTAL.

- 1) COMO VOCÊS ENTENDEM O PAPEL DA FAMÍLIA NO CUIDADO AO PACIENTE?
- 2) NO SERVIÇO ONDE VOCÊS TRABALHAM, É REALIZADA ALGUMA FORMA DE INTERAÇÃO COM OS FAMILIARES?
- 3) QUAIS AS DIFICULDADES PERCEBIDAS POR VOCÊS PARA INCLUIR A FAMÍLIA NO CUIDADO AOS PACIENTES DESTE SERVIÇO?
- 4) E QUAIS AS FACILIDADES?

Apêndice B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PROFISSIONAL

Pesquisadora: Lorena Fendrich

Telefone: (16) 98117-9435

E-mail: lofendrich@gmail.com

Orientadora: Professora Doutora Sueli Aparecida Frari Galera

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo

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

Telefone: (16) 3602-3408

E-mail: sugalera@eerp.usp.br

Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP)

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

Telefone: (16) 3602-3386

Horário de funcionamento: 08:00 às 17:00

Meu nome é Lorena Fendrich, sou enfermeira e aluna de pós- graduação, nível mestrado, sob a coordenação e orientação da Prof^a. Dr^a. Sueli Aparecida Frari Galera, enfermeira e professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa chamada “Barreiras para implantar as intervenções familiares na rotina dos serviços de saúde mental na percepção dos profissionais”, que tem como objetivo identificar as barreiras percebidas pelos profissionais de saúde para implantar, na rotina dos serviços de saúde mental, o cuidado às famílias de portadores de transtorno mental. Para isso, precisaremos nos encontrar em dois momentos. Primeiramente, em uma sessão de grupo focal, juntamente com outros membros da equipe do serviço de saúde mental onde você trabalha, pois considero que vocês são importantes para contar sua experiência; e depois, em uma reunião com estes mesmos profissionais com o intuito de validação dos dados coletados.

Se você concordar em participar, eu vou agendar a data desses encontros, que devem durar mais ou menos uma hora e meia, e serão realizados em um local reservado no serviço de saúde mental onde você trabalha.

A sessão de grupo focal será gravada em gravador digital. A pesquisadora vai transcrevê-la palavra por palavra. Somente a pesquisadora vai ouvir a gravação. Os integrantes da equipe do serviço onde você trabalha que não participaram do estudo, não irão ouvir a gravação e não irão ler a transcrição. Quem participou, se quiser poderá ler a transcrição. Basta solicitar. Todas as informações que nos disser serão mantidas sob nossa guarda e responsabilidade e também serão utilizadas somente para essa pesquisa.

Assim, será garantido sigilo assegurando a sua privacidade quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa e a garantia que será preservado o anonimato, isto é, seu nome não constará nos materiais.

Esse estudo não trará benefícios diretos a você, porém como benefício indireto poderá ser a chance de discutir assuntos de interesse da área da saúde mental. O risco da sua participação nessa pesquisa é a possibilidade de constrangimento e desconforto relacionados aos itens do roteiro de perguntas. Para minimizar isso você poderá interromper a entrevista se houver algum incômodo e nós estaremos à disposição para conversar sobre qualquer assunto que causar constrangimentos ou desconfortos. Você não precisa responder perguntas que não queira.

A sua participação na pesquisa é de caráter voluntário, ou seja, você pode decidir se quer ou não participar do estudo. Você pode também decidir parar de participar a qualquer momento, basta informar a pesquisadora. A decisão de não participar da pesquisa não lhe trará nenhum prejuízo relacionado ao seu trabalho desenvolvido na sua unidade.

Você não terá gastos e não receberá dinheiro para participar da pesquisa. Você tem direito à indenização, conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente da participação na pesquisa, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.

Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-EERP), que tem a finalidade de proteger eticamente os participantes de pesquisas.

Se você concordar em participar, por favor, assine duas vias desse documento, que se chama Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após ter a oportunidade de tirar suas dúvidas comigo. Você receberá uma via original desse Termo assinada pelos pesquisadores. Se tiver alguma dúvida, poderá nos perguntar ou entrar em contato com a pesquisadora Lorena Fendrich pelo telefone (16) 98117-9435, ou com a orientadora do estudo, a Professora Doutora Sueli Aparecida Frari Galera na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, ou pelo telefone (16) 3602-3408.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – Profissional

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com minha participação, que decidi por livre e espontânea vontade. Eu, _____ aceito fazer parte desta pesquisa, concordando em participar da sessão de grupo focal, e que a pesquisadora use o gravador para registrar essa sessão; e também participar da reunião de validação dos dados coletados. Durante minha participação, sei que vou falar sobre a rotina do serviço de saúde em que trabalho. Estou ciente de que quando eu não quiser mais participar, eu posso desistir sem qualquer consequência para mim. Sei, também, que ao final desta pesquisa, o meu nome será mantido em segredo. Recebi uma via original deste documento, assinada pela pesquisadora responsável e sua orientadora, e tive a oportunidade de discuti-lo com, pelo menos, uma delas.

_____	_____	_____
Nome do participante	Assinatura do participante	Data
_____	_____	_____
Nome da pesquisadora	Assinatura da pesquisadora	Data

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

Pesquisadora Responsável/Orientadora

Apêndice C

Compreensão sobre a família (papel da família + necessidade de informação + sofrimento familiar)

O papel da família no tratamento dos pacientes é muito importante, é essencial; pois com o surgimento do surto psicótico o portador perde a autonomia e precisa que alguém assuma seu cuidado, mesmo que momentaneamente. De acordo com o que preconiza a Reforma psiquiátrica brasileira, é a família quem irá assumir esse cuidado em casa, ministrar medicações, dar amparo, observar o comportamento. Principalmente no início do adoecimento, como é o caso dos pacientes em tratamento no ambulatório de primeiro episódio psicótico. Neste contexto, as famílias em sua maioria não têm conhecimento sobre o adoecimento mental. Não têm informações sobre a doença, seus sintomas e tratamento. O surgimento do primeiro episódio psicótico é como uma “quebra” na trajetória da família, ninguém espera que um jovem apresente um problema tão diferente e grave (a família fica “atordoada”). Neste sentido as famílias são invadidas por um sentimento de culpa, medo ou desespero, devido à falta de informação. Na nossa cultura, as pessoas já estão mais preparadas, por exemplo, para receber o diagnóstico de um câncer, mas a doença mental costuma ser um enigma para boa parte da população. Neste difícil momento, o acolhimento e esclarecimento acerca da doença por parte dos profissionais do serviço onde o paciente faz acompanhamento é muito importante.

Facilidades (equipe + família + benefício das intervenções)

Entre as facilidades existentes no ambulatório de primeiro episódio psicótico para implantar as intervenções familiares (individual e grupal), foi citado no primeiro encontro o fato de a equipe estar aberta a este trabalho, ter a visão da necessidade de acompanhamento das famílias.

No serviço, a presença de um familiar acompanhando o paciente não é uma exigência formal. É uma recomendação feita pelos profissionais, que buscam sempre fazer um esforço e incentivar os pacientes a comparecerem acompanhados de algum familiar, como com o oferecimento do grupo de psicoeducação para familiares e pacientes, e dos atendimentos familiares individuais. Além disso, por se tratar de um ambulatório de primeiro episódio

psicótico os pacientes atendidos geralmente se encontram em um estado muito grave, exigindo assim que uma pessoa os acompanhe nos retornos. Esta característica da clientela do APEP, somada à dinâmica do serviço, facilita a realização das intervenções, pois os familiares têm que esperar a consulta médica e podem aproveitar este momento participando do grupo de psicoeducação para familiares e pacientes. No entendimento dos profissionais, este grupo permite a criação de uma rede de compartilhamento entre os próprios familiares participantes, o que faz com que eles mesmos queiram ajudar uns aos outros.

Outra facilidade é que há uma equipe fixa que realiza as intervenções familiares (individual e grupal) no serviço, então é criado um vínculo com as famílias acompanhadas.

Dentre os benefícios das intervenções familiares, um dos profissionais relatou o fato de os familiares encontrarem no serviço de saúde um espaço para ser ouvido, tirarem dúvidas e no caso do grupo, trocarem experiências com outros indivíduos que enfrentam situação semelhante.

Barreiras (familiar + organização do serviço + profissionais)

Embora haja um incentivo por parte dos profissionais da equipe, nota-se uma baixa adesão dos pacientes e dos familiares às atividades de intervenção (seja por dificuldade de transporte, pois grande parte dos pacientes atendidos depende de ônibus para ir ao serviço de saúde e aí também entra a questão financeira, pois muitas vezes a família não tem condições de pagar a passagem; seja por ter horário restrito, como no caso daqueles que trabalham fora). Tem também a questão da dificuldade de compreensão por parte do paciente e do familiar sobre os benefícios das intervenções. Muitas vezes (apesar de todo trabalho realizado para explicar) eles não reconhecem a importância de participarem, seja pela existência de uma supervalorização do modelo biomédico (intervenção medicamentosa), seja por deficiência cognitiva ou por se tratar de uma população, na maioria das vezes, muito simples.

No início, o serviço preconizava a realização de dois grupos de psicoeducação, um para pacientes, e outro para os familiares. No entanto, por questões logísticas (referentes à gestão e organização do serviço), isso não foi possível, e atualmente é realizado um único grupo, para pacientes e familiares juntos. Além do mais, o grupo de psicoeducação é realizado concomitante ao horário dos atendimentos médicos, e aí pesa novamente a questão logística, pois como a demanda do serviço é grande, quando um número elevado de pacientes participa

do grupo, as consultas médicas acabam atrasando e se tornam mais corridas. Isso gera uma resistência tanto dos pacientes, que optam por não participar do grupo e ser atendidos pelo médico mais cedo e de forma mais tranquila, quanto de alguns residentes, que não querem o acúmulo de consultas para o horário depois do grupo. Durante a sessão de grupo focal foi discutido como alternativa para driblar esse problema, a possibilidade de convidar apenas metade dos pacientes de cada residente para participar do grupo. Assim evitaria a falta de pacientes para atendimento no horário em que o grupo é realizado, e também o acúmulo de consultas para depois do grupo.

O ambulatório de primeiro episódio psicótico é considerado o serviço onde os residentes de psiquiatria do terceiro ano têm a oportunidade de realizar um trabalho mais próximo com as famílias de maneira sistematizada e com embasamento teórico. No entanto, quem realiza o atendimento médico são os residentes do segundo ano, que ainda não tiveram um maior contato com as intervenções familiares, então muitas vezes alguns não acreditam que elas possam trazer algum tipo de benefício para o paciente, para a família ou para o serviço. Isso pode se tornar um empecilho para o incentivo da participação das famílias nas atividades de intervenção, tanto individuais quanto grupais.

Do ponto de vista da demanda deste ambulatório, seria necessária uma reestruturação para realizar as intervenções familiares em casos específicos, como de abuso de substâncias, que é uma questão muito presente, e a necessidade de realização de um grupo de treinamento de habilidades sociais.

Os profissionais entrevistados citaram também como dificuldade para inserir as intervenções familiares (individual e grupal) na rotina do serviço estudado, a falta de envolvimento de alguns profissionais (porque é exigido tempo e um trabalho de convencimento para que os pacientes aceitem participar, e se trata de um ambulatório sobrecarregado), além da falta de espaço físico no serviço para a realização das atividades de intervenção.