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

MARIA CRISTINA FERRI SANTORO

**A trajetória de cuidado ao portador de esquizofrenia:
narrativas familiares**

**Ribeirão Preto
2011**

MARIA CRISTINA FERRI SANTORO

**A trajetória de cuidado ao portador de esquizofrenia:
narrativas familiares**

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

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

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

Ribeirão Preto

2011

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDOS E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Santoro, Maria Cristina Ferri

A trajetória de cuidado ao portador de esquizofrenia: narrativas familiares. Ribeirão Preto, 2011. Maria Cristina Ferri Santoro; orientadora: Prof^a. Dr^a. Sueli Aparecida Frari Galera – Ribeirão Preto, 2011.

59 f, 30cm.

Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica

Linha de pesquisa: Enfermagem Psiquiátrica: o doente, as doenças e as práticas terapêuticas.

1. Esquizofrenia. 2. Família. 3. Serviço Social

SANTORO, M. C. F. A trajetória de cuidado ao portador de esquizofrenia: narrativas familiares.

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

Aprovado em ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

A Deus, por ter me iluminado ao longo deste percurso acadêmico.

Aos meus pais Claudomiro e Pedrina, pelo amor e cuidado a mim dedicados e por me ensinar sobre a importância do estudo e do trabalho.

À minha querida irmã Maria Claudia, por estar ao meu lado e acreditar no meu melhor.

AGRADECIMENTOS

Ao tio Toninho, por seu apoio e por estar sempre presente.

À Profª Drª Sueli Aparecida Frari Galera, pela importante contribuição ao meu aprendizado e por sua amizade.

A Sra. Silvana Mariniello, por seu incentivo à minha formação profissional.

A Sra. Beatriz Bartholomeu Franco, por sua anuência para meu ingresso no Programa Pós-Graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP.

Ao Prof. Dr. Jaime Eduardo Cecílio Hallak, por sua anuência para o desenvolvimento deste estudo junto ao Grupo de Pacientes em uso de Antipsicóticos Atípicos (GRUMA)

Ao Dr. Alexandre José Corrêa, por sua contribuição nesta pesquisa.

A todos os portadores de esquizofrenia e seus familiares, por contribuir para este estudo, contando suas histórias de vida e trajetória de cuidado.

"Amor é pra quem ama"

Qualquer amor já é
Um pouquinho de saúde
Um montão de claridade
Contribuição
Pra cura dos problemas da cidade
Qualquer amor que vem
Desse vagabundo e bobo
Coração atrapalhado
Procurando o endereço
De outro coração fechado
Amor é pra quem ama
Amor matéria-prima
A chama
O sumo
A soma
O tema
Amor é pra quem vive
Amor que não prescreve
Eterno
Terno
Pleno
Insano
Luz do sol da noite escura
"Qualquer amor já é
Um pouquinho de saúde
Um descanso na loucura"

(LENINE)

RESUMO

SANTORO, M. C. F. **A trajetória de cuidado ao portador de esquizofrenia: narrativas familiares.** 2011. 59f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

A desinstitucionalização e as reformas políticas e de gestão atuais colocam a família como principal fonte de cuidado do portador de transtorno mental grave e de longa duração. A literatura indica que poucas pesquisas têm se dedicado a estudar o processo de ajustamento familiar durante o enfrentamento do transtorno mental. No que se refere à esquizofrenia, o primeiro episódio de adoecimento ocorre geralmente na adolescência. Trata-se de uma situação de estresse que desorganiza todo o grupo familiar, interrompe e pode modificar sua trajetória de vida. A partir daí, a família torna-se cuidadora e procura ajustar-se à nova situação de conviver com um ente familiar adoecido. O objetivo deste estudo foi descrever a construção desse cuidado através da trajetória das famílias que convivem com o diagnóstico de esquizofrenia há mais de dez anos. O referencial teórico-metodológico baseou-se na Teoria de Trajetória de Vida e orientou a escolha da história de vida como método de coleta e análise dos dados. Método: para contar a história da família participaram do estudo, como principais informantes, o portador de transtorno mental e até dois familiares cuidadores. Caso o portador do transtorno concordasse em participar da pesquisa, mas se recusasse a dar entrevista, ele deveria indicar pelo menos um familiar que pudesse contar a história por ele. Escolheu-se a entrevista como principal instrumento de coleta de dados. Foram entrevistadas 26 pessoas (18 familiares e 8 portadores de esquizofrenia), representando 14 famílias que convivem com o adoecimento há mais de dez anos. As entrevistas foram gravadas e realizadas pela pesquisadora no período de novembro/2010 a março/2011. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCRP-FMRP-USP. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A análise das entrevistas foi baseada na proposta do método da Teoria da Trajetória de Vida, que visa determinar através de uma linha do tempo os eventos importantes para o ajustamento familiar. Foram analisados três momentos: o passado, o presente e o futuro. Resultados: No momento passado foram descritos o sofrimento e as dificuldades do início do adoecimento e a aceitação como um evento importante para conseguir seguir em frente e se abrir para uma nova proposta. No presente, os relatos familiares descrevem momentos em que eles têm certeza de seu aprendizado. Novamente a aceitação é o elemento chave. Muitos familiares foram bastante afirmativos com relação a aceitar a doença como elemento chave para se relacionar com o adoecido e os outros membros da família. Alguns portadores de esquizofrenia confirmaram que quando a família aceita, ela é uma família melhor, em que ele se sente bem. Em relação ao futuro, há uma esperança nos avanços na psicofarmacologia e em encontrar na família os recursos para o cuidado. Conclui-se que esta pesquisa atendeu aos objetivos propostos e aponta para a urgente necessidade de se ouvir o portador de transtorno mental e seus familiares sobre esta “nova” responsabilidade da família: cuidar de seu ente querido.

Palavras-chave: Esquizofrenia, Família, Serviço Social.

ABSTRACT

SANTORO, M. C. F. **Trajectory of care for people with schizophrenia: family narratives.** 2011. 59p. Dissertation (MA), Ribeirão Preto College of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

The deinstitutionalization and the currently political and management reforms put the family as the main source of care for people with severe and long-lasting mental illness. The literature indicates that little research has been done to study the process of family adjustment coping with mental disorder. With regard to schizophrenia, the first episode of illness usually occurs in adolescence. It is a stressful situation which disrupts the whole family group, interrupts and can change its life trajectory. From there, family members become caregivers and try to adjust to the new situation of living with a family member being ill. This study aimed to describe the construction of this care through the trajectory of families living with people suffering schizophrenia for over ten years. The theoretical and methodological framework was based on the Trajectory Theory and guided the choice of life history as a method of collecting and analyzing data. Method: the mental disorder patient and up to two family caregivers participated in the study as key informants to tell the story of the family. If the carrier of the disorder agreed to participate in the research, but refused to be interviewed, he/she should appoint at least one family member who could tell the story for him/her. The interview was chosen as the main instrument for data collection. 26 people (18 families and 8 people with schizophrenia) were interviewed, representing 14 families living with people suffering schizophrenia for over ten years. The interviews were recorded and performed by the researcher in the period from November/2010 to March/2011. The project was approved by the Research Ethics Committee of the Hospital das Clínicas of the University of São Paulo at Ribeirão Preto Medical School. All participants signed the consent form. Analysis of the interviews was based on the method proposed in the Trajectory Theory, which seeks to determine through a timeline of important events for the family adjustment. Three times were analyzed: past, present and future. Results: regarding the past, it was described the suffering and difficulties of first time and acceptance as an important event to move on and open to a new proposal. At present, the family reports describe times when they are sure of their learning. Again, the acceptance is the key element. Many family members were very assertive about accepting the disease as a key element to have a relationship with the ill person and other family members. Some people with schizophrenia have confirmed that when the family accepts, it is a better family which he/she feels good. In relation to the future, there is hope in the advances in psychopharmacology and find the resources to care in the family. It is concluded that this study met the proposed objectives and showed the urgent need to listen to the mentally ill and their families about this "new" family responsibility: taking care of their loved one.

Keywords: Schizophrenia, Family, Social Work.

RESUMEN

SANTORO, M. C. F. **Trayectoria de atención al portador de esquizofrenia: relatos de familiares.** 2011. 59p. Disertación (MA) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

Desinstitucionalización y reformas políticas y de gestión actuales colocan la familia como principal fuente de cuidado del portador de enfermedad mental grave y de larga duración. Literatura indica que pocas investigaciones se han dedicado a estudiar el proceso de ajustamiento familiar durante el enfrentamiento del trastorno mental. Con respecto a esquizofrenia, el primer episodio de enfermedad ocurre generalmente en la adolescencia. Se trata de una situación de estrés que desorganiza el grupo familiar, interrumpe y puede cambiar su trayectoria de vida. A partir de ahí, la familia se torna cuidadora y procura se ajustar a la nueva situación de convivir con ente familiar enfermo. Este estudio objetivó describir la construcción de esta atención a través de la trayectoria de familias que viven con el diagnóstico de esquizofrenia por más de diez años. Referencial teórico-metodológico fue basado en la Teoría de Trayectoria de Vida y guió la elección de historia de vida como un método de recopilación y análisis de datos. Método: para contar la historia de la familia, participaron en el estudio como informantes clave el portador de enfermedad mental y hasta dos familiares cuidadores. Si el portador de enfermedad estuviese de acuerdo en participar de la investigación, pero se negase a ser entrevistado, debería nombrar al menos un miembro de la familia que podría contar la historia. Entrevista fue elegida como principal instrumento para recolección de datos. 26 personas (18 familiares y 8 portadores de esquizofrenia) fueron entrevistadas, representando 14 familias que conviven con la enfermedad por más de diez años. Entrevistas fueron grabadas y realizadas por la investigadora durante el período de Noviembre/2010 a Marzo/2011. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética del *Hospital das Clínicas* de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto-USP. Todos participantes firmaron el Formulario de Consentimiento Informado. Análisis de entrevistas fue basada en el método propuesto en la Teoría de Trayectoria de Vida, que busca determinar eventos importantes para el ajustamiento familiar a través de una cronología. Se analizaron tres momentos: pasado, presente y futuro. Resultados: en el pasado fueron descritos sufrimiento y dificultades del primer momento y aceptación como un evento importante para seguir adelante y abrirse a una nueva propuesta. En el presente, relatos familiares describen momentos en que tienen certeza de sus aprendizajes. Una vez más, aceptación es elemento clave. Muchos familiares fueron muy firmes sobre aceptación de la enfermedad como un elemento clave para relacionarse con el enfermo y otros miembros de la familia. Algunos portadores de esquizofrenia confirmaron que cuando la familia acepta, es una familia mejor en que se sienten bien. En relación al futuro, hay esperanza en los avances de psicofarmacología y encontrar en la familia recursos para la atención. Se concluye que este estudio cumplió con los objetivos propuestos y apunta a la urgente necesidad de escuchar a enfermos mentales y sus familias acerca de esta "nueva" responsabilidad de la familia: el cuidado de su ente querido.

Palabras clave: Esquizofrenia, Familia, Servicio Social.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

FAPESP	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo
FMRP	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
GRUMA	Grupo de Pacientes em uso de Antipsicóticos Atípicos
HCRP	Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto
HCFMRP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	14
1. INTRODUÇÃO	17
1.1 Tornar-se cuidadora – a experiência familiar	18
2. OBJETIVO	21
3. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO	23
4. MÉTODO	26
4.1 Participantes	26
4.2 Instrumentos para a Coleta de Dados	27
4.2.1 Entrevista	27
4.2.2 Genograma	27
4.2.3 Questionário sócio-demográfico	28
4.3 Procedimentos para a Coleta de Dados	28
4.4 Análise de Dados	28
4.5 Aspectos Éticos	29
5. RESULTADOS	31
5.1 Características gerais dos participantes	31
5.1.1 Os portadores de transtorno mental	31
5.1.2 Os Familiares	32
5.2 O Passado - Tornando-se cuidadores	32
5.2.1 O início do adoecimento	32
5.2.2 Difícil aceitar a doença	33
5.2.3 Agregar outros como suporte/ajuda para a família	34
5.2.4 Aceitar como solução para continuar cuidando	34
5.3 O presente – Exercendo o cuidado	36
5.3.1 Ter paciência	36
5.3.2 Ter equilíbrio entre independência e vigilância	38
5.3.3 Lidar com os avanços no tratamento	39
5.4 O Futuro - Esperanças	40

5.4.1 Esperança na Cura	40
5.4.2 Esperança de encontrar recursos na família	41
6. DISCUSSÃO	43
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	47
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	50
APÊNDICES	54
APÊNDICE 1 – Roteiro da Entrevista	54
APÊNDICE 2 – Questionário sócio-demográfico (famílias)	55
APÊNDICE 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Paciente)	56
APÊNDICE 4 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Familiar)	57
ANEXO.....	59

APRESENTAÇÃO

APRESENTAÇÃO

Para apresentar meu interesse por este estudo, gostaria de contar uma história, compartilhando minha experiência profissional e familiar.

Anos atrás, após a Graduação em Serviço Social, tive a oportunidade de cursar o Programa de Aprimoramento Profissional de Serviço Social em Psiquiatria, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP (HCFMRP-USP), estabelecendo meu primeiro contato com a prática profissional, o trabalho com famílias de portadores de transtorno mental e a pesquisa.

Já como assistente social, no Centro de Estimulação Infantil de Bebedouro, foi possível continuar o trabalho com as famílias. Ao passar em um concurso público municipal, retorno a Ribeirão Preto, sendo o trabalho social direcionado a funcionários de uma empresa de telefonia, frente às suas questões de: trabalho, saúde, família, entre outros.

Em 2002, com a contratação pelo HCFMRP-USP, meu trabalho esteve voltado às famílias dos pacientes em atendimento nos seguintes setores da Unidade de Emergência desta instituição: Salas de Trauma, Urgência, Estabilização Clínica e Centro de Terapia Intensiva de Adultos. Neste período, fiz formação em Terapia de Casal e de Família, pelo Instituto Familiaie – Ribeirão Preto, com o trabalho “Os fios e a trama: tecendo a rede social com cuidadores-familiares de pacientes hospitalizados em um Centro de Terapia Intensiva”.

Uma oportunidade de transferência surgiu no HCFMRP-USP em 2008. Passei a trabalhar como assistente social, supervisora do Programa de Aprimoramento Profissional de Serviço Social em Psiquiatria, com vínculo na Enfermaria de Psiquiatria Ala A e no ambulatório GRUMA (Campus), com foco na formação de profissionais de Serviço Social, no que se refere ao ensino, pesquisa e assistência em saúde mental.

Nestas duas últimas experiências, vividas no contexto de um hospital-escola, existe certa complexidade no trabalho com famílias, em função da gravidade dos casos em atendimento. No que se refere à Psiquiatria, essa complexidade é notada durante a internação integral e ainda, no seguimento ambulatorial.

Frente aos desafios que as experiências acima me colocaram e me colocam cotidianamente, decidi ingressar no mestrado desta importante instituição de ensino, com o interesse de agregar conhecimentos especializados a minha formação e ao exercício profissional.

Ao me referir à minha história familiar, poucas vezes o adoecimento aconteceu em nossa casa. Porém, o adoecimento de meus pais foi vivido com intensidade em relação à complexidade e ao tempo de curso da doença.

Quando estava trabalhando em Bebedouro, há dezessete anos, fui avisada que minha mãe havia sido internada. Ela fazia acompanhamento médico para hipertensão, sem nenhuma intercorrência até este momento. Recebeu alta e em poucos dias foi novamente internada, agora em Ribeirão Preto, vindo a falecer por infarto. O meu contato com ela, bem como o de familiares, foi estabelecido somente durante as visitas, de acordo com as normas hospitalares daquela época.

Há pouco, em maio de 2010, após um mês de consultas e exames ambulatoriais, meu pai foi hospitalizado. No período de investigação diagnóstica, nós, eu juntamente com meus irmãos e nosso tio paterno, estivemos a frente do cuidado, levando-o e acompanhando-o, e como companhia em casa. Durante os quinze dias de internação, nós, os filhos e a esposa do irmão mais velho, organizamo-nos para acompanhá-lo durante vinte e quatro horas, estabelecendo contatos diários com equipe e familiares. Com piora importante e gradativa, ele falece com o diagnóstico de neoplasia renal.

Conto sobre o percurso profissional e adoecimento de meus pais, apresentando repertório sobre o meu envolvimento com famílias que tem entre seus membros um que está em tratamento de doença grave e crônica e o provimento de cuidados. Similar a minha família, as famílias de portadores de transtornos mentais vivem dias de intenso sofrimento.

INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

A Política de Saúde Mental se apóia na Constituição Brasileira de 1988 (no título da ordem social, sessão saúde, artigo 196), a qual garante a saúde como direito de todos e dever do Estado. E na Lei n.º 10.216, de 06 de abril de 2001, que responsabiliza o Estado pelo desenvolvimento da política de saúde mental, redireciona a assistência para serviços de base comunitária e dispõe sobre o envolvimento social em seu artigo 3º: “a assistência e a promoção de ações de saúde aos portadores de transtornos mentais, com a devida participação da sociedade e da família, [...]” (BRASIL, 2001).

A Portaria n.º 251/GM do Ministério da Saúde, de 31 de janeiro de 2002, ao estabelecer diretrizes e normas para a assistência hospitalar em psiquiatria, exige que todos os serviços assistenciais psiquiátricos tenham uma abordagem voltada ao grupo familiar, através do “Item g - abordagem à família: incluindo orientação sobre o diagnóstico, o programa de tratamento, a alta hospitalar e a continuidade do tratamento” (BRASIL, 2004).

A família é, portanto, convidada a participar de ações e projetos nas unidades de saúde, não se restringindo somente ao papel de visita e de acompanhante durante a internação. Contudo, “estas transformações envolvem enorme custo para a família, que não está preparada para cuidar, necessitando de apoio e orientação” (FUREGATO, 2009, p. 259).

O Serviço Social passou por diversas formas e modelos de intervenção no campo da saúde mental, porém sempre atento às famílias. “Historicamente, nos hospitais psiquiátricos, o assistente social era o principal encarregado das questões relacionadas à família, possivelmente porque os pacientes geralmente eram pobres” (ROSA, 2005, p. 212-213).

Quando nos remetemos à nova lógica da atenção na perspectiva comunitária – a da inclusão, o Serviço Social vem direcionando sua atuação para o processo de construção de novas práticas assistenciais, para a inclusão do portador de transtorno mental e de sua família. Assim a finalidade deste estudo é contribuir com a construção do conhecimento de como a família cuida, ao longo de uma experiência singular.

1.1 Tornar-se cuidadora – a experiência familiar

Quando ocorre o primeiro episódio da esquizofrenia a família vive uma situação de estresse comparado ao trauma vivido por vítimas de catástrofes, desorganizando todo o grupo. A vida familiar é interrompida e a trajetória de vida pode ser modificada (CONN, 2001; SAUNDERS, 1997; TESCHINKY, 2000). A família segue procurando adaptar-se à nova situação, construindo respostas para os desafios cotidianos, aprendendo com a convivência, através da tentativa e do erro (GALERA, 2002; ROSA 2003).

PEJLERT (2001) ao estudar o significado do cuidado parental para um(a) filho(a) com esquizofrenia que vive em um espaço comunitário de cuidados, descreve que o início da doença foi narrado como um evento fatídico que transformou o curso da família. O período seguinte, quando já existe o diagnóstico, o cuidado foi abordado em temas ‘vivendo com tristeza, angústia e preocupação constante’, ‘viver com culpa e vergonha’, relacionadas com cuidador / cuidado: o conforto e a gravidade ‘que vem de acordo com as dificuldades’ e ‘esperança de uma vida melhor para o filho’. A prestação de cuidados parentais surgiu como um esforço ao longo da vida para ajudar e apoiar o filho com sofrimento da doença mental, sugerindo basear-se na devoção ao filho adulto.

Outro estudo desenvolvido com cuidadores de pacientes que sofrem de depressão, de psicose maníaco-depressiva e de esquizofrenia, aponta as intensas emoções que cercam o cuidado ao familiar doente. Antes do diagnóstico, quando o indivíduo começa apresentar alterações de comportamento os familiares apresentam experiência emocional chamada de anomia. O diagnóstico médico provoca sentimentos de esperança, compaixão e simpatia. A percepção de que a doença mental pode ser uma condição permanente introduz as emoções negativas de raiva e ressentimento e, o eventual reconhecimento dos cuidadores de que eles não podem controlar a doença de seus familiares lhes permite a participação sem culpa (KARP; TANARUGSACHOCK, 2000, p. 06).

O mesmo estudo apresenta uma experiência de pais de um jovem psicótico na admissão hospitalar, com o relato de que o olhar da equipe de saúde estava voltado para o paciente, já que os profissionais tentavam explicar o que tinha acontecido com o jovem. Porém, não estavam interessados no medo, nas dúvidas e questões dos familiares (KARP; TANARUGSACHOCK, 2000, p. 11).

Outro estudo desenvolvido com o objetivo de compreender a jornada familiar e o processo de adoecimento identificou seis fases dessa jornada (MUHLBAUER, 2002). Na fase1 ciclo de

consciência surgem as primeiras alterações de comportamento e a família precisa reconhecer estas alterações como um problema de saúde que deve ser avaliado por profissional da área. Na fase 2 crise, ocorre exacerbação de problemas para além do controle da família; abrupta confrontação com o sistema de saúde mental, usualmente via atendimento de emergência, no qual resulta o diagnóstico de doença mental; enorme sofrimento emocional; problemas de comunicação com os provedores de cuidados e, preocupações financeiras. A terceira fase, típica nos anos seguintes, foi caracterizada por instabilidade e crises recorrentes; sentimentos de raiva, pesar e perda; busca de explicações, tratamento e conhecimento; aumento das preocupações com finanças e problemas com seguros; ocasional reconhecimento de novos tratamentos e tecnologias; expressões frequentes de insatisfação com serviços de saúde mental e provedores; e, relatos de estigma.

Na quarta fase, movimento mantendo a estabilidade, mudanças substanciais quanto às idéias, valores e comportamentos dos participantes, com temas presentes: encontrando caminhos para retomar o controle; lidando com a culpa e o desamparo; checando percepções e expectativas; participantes descreveram estar lutando para retomar o controle de suas vidas enquanto aceitam os limites de manejo de suas doenças. Na fase continuidade de estabilidade, houve investimento no manejo dos sintomas e na tomada de decisão, com temas sobre: uso variado de sistemas de suporte, incluindo sistema de saúde mental, bem como profissionais, amigos e grupos de psicoeducação. Na última fase, crescimento e enfrentamento, os participantes recordaram experiências e contaram sobre a mudança pessoal. Embora apreensivos quanto a recaídas, eles descreveram a obtenção de significados, valores e crescimento pessoal a partir de suas próprias experiências.

MILLIKEN E NORTHCOTT (2003) caracterizam o cuidado como um processo contínuo que engloba a vida nas esferas social, emocional e material. Do ponto de vista da prestação de cuidados formais, conhecer as conseqüências da assistência oferecida a um familiar portador de doença mental grave é essencial para melhor planejamento dos serviços de reabilitação psicossocial. Entretanto, a prática entre as equipes de saúde ao prestar atendimento a familiares resume-se a listar informações tidas como relevantes sobre o tratamento e o prognóstico, sem que exista espaço para ouvir as experiências vividas pelas famílias nas atividades de cuidado, além de suas dúvidas.

O impacto negativo do adoecimento mental vem sendo bastante documentado na literatura. Porém pouco se sabe sobre os aspectos positivos desta experiência. Aspectos que explicam o fato destas famílias continuarem cuidando do seu portador de transtorno mental, apesar do impacto negativo.

Assim a pergunta desta pesquisa é: Como as famílias constroem suas práticas de cuidado ao longo do tempo?

OBJETIVO

2. OBJETIVO

O objetivo deste estudo é descrever a construção do cuidado através da trajetória das famílias que convivem com a esquizofrenia há mais de dez anos.

REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

3. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

Este estudo apoiou-se no conceito de família e nos princípios sistêmicos que explicam o impacto do adoecimento sobre a família e o ajustamento familiar propostos no Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção da Família (WRIGTH; LEAHEY, 2002) e na Teoria da Trajetória de Vida (ELDER JUNIOR; JOHNSON; CROSNOE, 2003).

Do ponto de vista sistêmico, a família é definida como “um grupo de indivíduos (elementos) ligados por fortes vínculos emocionais, com o sentido de posse e a inclinação a participar das vidas um dos outros”. O sistema familiar é composto por muitos subsistemas, como pais-filho, cônjuges e irmãos, e está aninhado em um supra-sistema mais amplo constituído pelos diversos setores da sociedade. Uma mudança em qualquer parte do subsistema, sistema ou supra-sistema inevitavelmente trará mudança em outras partes. Portanto, na perspectiva sistêmica, quando um membro da família adoece, todos os membros também são afetados (WRIGTH; LEAHEY, 2002).

No entanto, a família busca sempre uma forma de reestruturação e rearranjo, para continuar visando seus ideais. Assim, a família possui capacidade de adaptabilidade para manter e perpetuar seu contínuo movimento de almejar o bem viver (ANGELO, 1997; WERNET; ÂNGELO, 2003).

A Trajetória de Vida é entendida como uma sequência de eventos que ocorrem na vida de um indivíduo ou de um grupo, dentro de um contexto sociocultural e histórico, a partir dos caminhos sociais em que estão envolvidos, da dinâmica de suas relações e dos elementos internos e externos que agem direta e indiretamente sobre eles (ELDER JUNIOR; JOHNSON; CROSNOE, 2003).

Seguindo as definições anteriores (família e trajetória de vida), entendemos que ao longo do tempo as famílias precisam administrar, em conjunto, períodos de transição os quais podem mudar a trajetória de suas vidas. Alguns eventos são esperados, como: quando um filho entra na escola. Outros nem tanto, por exemplo, o aparecimento de transtorno mental.

A esquizofrenia tende a aparecer na transição da adolescência para a vida adulta ou no início da vida adulta. O impacto vivenciado pelas famílias com o aparecimento do transtorno mental tem sido comparado ao trauma vivido por vítimas de catástrofe (CONN, 2001; SAUNDERS, 1997). É provável que este momento seja um ponto de mudança da trajetória de vida das famílias (PEJLERT, 2001; STEIN; WEMMERUS, 2001). A partir deste momento a

família constrói uma “nova” trajetória, o enfoque desta pesquisa é a história de vida de famílias que se tornaram cuidadoras de um familiar portador de transtorno mental.

Este estudo está inserido no projeto de pesquisa “Redefinindo a identidade familiar: trajetória de famílias após o diagnóstico de esquizofrenia”, financiado pela FAPESP e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCRP e da FMRP – USP, processo nº 9801/2007.

MÉTODO

4. MÉTODO

4.1 Participantes

Os participantes do estudo são portadores de transtorno mental grave e de longa duração e seus familiares, mediante os seguintes critérios de inclusão:

Paciente: portador de esquizofrenia; estar em seguimento no referido ambulatório; tempo de doença de mais de dez anos e, concordância em participar desta pesquisa, através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Família: conviver com o familiar adoecido desde o início do transtorno mental; os familiares poderão ser os pais, um dos pais e um irmão, um dos pais e um dos avós, dois irmãos, ou membros que tiveram contato com o paciente pelo menos duas vezes na semana, mas sem a necessidade de residir juntos; a participação será voluntária, sendo elegíveis as famílias que concordarem com o estudo.

Para atender a estes critérios escolhemos convidar os participantes do Grupo em Uso de Medicamentos Antipsicóticos Atípicos (GRUMA) oferecido pela equipe multidisciplinar do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP (HCFMRP – USP).

O serviço atende mensalmente o total de 22 pacientes e seus respectivos familiares, distribuídos em três grupos. A principal característica dos pacientes atendidos no GRUMA é que eles receberam o diagnóstico de esquizofrenia, estão em uso de medicamentos antipsicóticos atípicos e são estimulados a participar de atividades comunitárias e ainda contam com o acompanhamento de suas famílias, que convivem com o adoecimento há algum tempo, dezesseis delas, há mais de dez anos.

Por ser um grupo, no qual os participantes são estimulados à expressão, à troca de experiência e ao contato, concluímos que este contexto seria bastante promissor para obter narrativas sobre a temática em estudo. Além disso, a pesquisadora faz parte da equipe de profissionais do GRUMA.

4.2 Instrumentos para a Coleta de Dados

Para a coleta de dados, esta pesquisa utilizou três instrumentos, a saber: a entrevista aberta, o genograma e o questionário sócio-demográfico.

4.2.1 Entrevista

Optou-se pelo uso da entrevista aberta, onde se solicitava que os entrevistados contassem a história da família ao se tornar cuidadora de um familiar portador de transtorno mental grave e de longa duração. A entrevista foi realizada com cada uma das famílias, os entrevistados eram membros de uma mesma família e a eles foi pedido contar do início do adoecimento até o momento atual.

Algumas questões auxiliares foram construídas e utilizadas pelo pesquisador quando considerou a resposta à primeira questão pouco detalhada (APÊNDICE 1). No método de História de Vida, as entrevistas são tratadas como encontros sociais, os conhecimentos e os significados são construídos no próprio processo, a pesquisadora e as famílias serão co-produtoras de conhecimento e, o trabalho de produção de sentido é tão importante para a pesquisa como o é o sentido produzido (PAULILO, 1999).

Foi realizada uma entrevista de aproximadamente duas horas com cada família, na qual o número de participantes poderia ser variável, limitando-se a dois familiares e o respectivo paciente. As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora e gravadas em áudio, na sala do Serviço Social da Enfermaria de Psiquiatria Ala A do HCFMRP – USP, no período de novembro/2010 a março/2011.

4.2.2 Genograma

O genograma é uma árvore familiar, que representa a estrutura interna da família. Examinar a estrutura interna significa conhecer quem faz parte dela, quais os papéis representados por cada um, os vínculos que se apresentam entre seus membros e a relação

com o mundo exterior à família (WRIGHT, LEAHEY, 2002). O genograma foi utilizado como estratégia de aproximação e preparo do ambiente da entrevista.

4.2.3 Questionário sócio-demográfico

Ao término da entrevista, foi solicitado a cada participante o preenchimento de um questionário sócio-demográfico, o qual contemplou informações sobre as famílias participantes, tais como: identificação (sexo, idade, estado civil, escolaridade e profissão), composição familiar (número de filhos e pessoas que residem na mesma casa), moradia (tipo, infra-estrutura e localidade) e renda mensal. (APÊNDICE 2)

4.3 Procedimentos para a Coleta de Dados

Após o levantamento dos pacientes e familiares que atendiam os critérios de inclusão, foi realizado um primeiro contato telefônico com cada família com o propósito de convidá-las a participar do estudo. Neste contato era explicado o objetivo e as questões éticas.

Foi feita ainda, uma conversa com o paciente e o familiar, na data em que eles compareceram ao GRUMA, sendo apresentada a eles a proposta deste estudo. Inclusive foi solicitada a participação e a indicação de pelo menos dois familiares.

Todos os pacientes e respectivos familiares que tiveram interesse em participar foram considerados. Com a aceitação da família, foi agendado um horário para a entrevista.

4.4 Análise de Dados

As entrevistas foram ouvidas pela pesquisadora e transcritas imediatamente a fim de não se perder nenhum dado significativo. O texto resultante foi revisado e toda referência que pudesse identificar o participante, as pessoas ou os serviços por eles citados foram eliminadas, a fim de proteger as identidades.

A análise dos relatos familiares foi delineada por três momentos na história de vida dos participantes o passado o presente e o futuro. Assim a primeira leitura dos relatos teve por objetivo identificar o tempo cronológico da experiência relatada. Em seguida os relatos foram agrupados segundo a temática central.

4.5 Aspectos Éticos

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do HCRP e da FMRP – USP e enquadrado como aprovado de acordo com o processo HCRP nº 6497/2010 (ANEXO A).

O familiar portador de transtorno mental assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Paciente) concordando com sua participação e a de seu familiar (APÊNDICE 3). Quando o portador se recusou participar, ele concordou que seu familiar participasse, assinou termo esclarecendo este aspecto. Os familiares também assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Familiar), concordando participar (APÊNDICE 4). Todos os participantes levaram para casa uma cópia do TCLE e a pesquisadora mantém os TCLEs guardados e protegidos.

RESULTADOS

5. RESULTADOS

Dos 22 portadores de transtorno mental participantes do GRUMA, 16 atenderam aos critérios de inclusão propostos pelo estudo. Desses, dois foram excluídos, um porque o familiar cuidador estava em tratamento radioterápico e um não compareceu para entrevista. Dos 14 portadores de transtorno mental restantes, seis se recusaram a participar da entrevista, mas concordaram que seus familiares participassem.

As 14 famílias representadas nesta pesquisa residem em Ribeirão Preto (8) e em cidades próximas (6).

As entrevistas foram realizadas com o grupo de pessoas que compunham a família do portador de transtorno mental, portanto foram realizadas 14 entrevistas. O número de pessoas que compõem a família de cada familiar doente e que participou da entrevista variou.

Assim o número total de participantes que contaram a história de vida das famílias foi superior (26) ao número de portadores de transtorno mental participantes da pesquisa (14). Portanto, as 26 pessoas que participaram das entrevistas, 8 portadores do transtorno mental e 18 familiares, contaram a história de vida de 14 famílias que cuidam e convivem com o adoecimento mental há mais de dez anos. A seguir apresentamos a distribuição dos participantes: 5 famílias com o paciente e um familiar, 3 famílias com o paciente e dois familiares, 5 famílias com um familiar (não o paciente) e 1 família com dois familiares (não o paciente).

5.1 Características gerais dos participantes

5.1.1 Os portadores de transtorno mental

Dos 14 pacientes incluídos no estudo, 11 eram homens, sendo dez solteiros e um divorciado. Todas as mulheres eram solteiras. A idade dos pacientes variou de 30 a 53 anos, e o tempo de adoecimento de 11 a 27 anos. Com relação à situação previdenciária, 05 recebiam aposentadoria por invalidez, 03 auxílio-doença, 1 pensão por morte, 1 benefício assistencial e 3 não recebiam nenhuma renda. Somente um portador tinha vínculo empregatício.

5.1.2 Os Familiares

Dos 18 familiares que participaram da pesquisa 15 eram mulheres com idade entre 43 e 77 anos. A idade dos homens variou de 68 a 76 anos. Com relação ao grau de parentesco, doze eram mães, três irmãs, dois pais e um tio materno. A maioria não recebeu educação formal, três cursaram o 2º grau e quatro o nível superior. No que se refere à profissão, oito mulheres são do lar, quatro são aposentadas e quatro estavam trabalhando no momento da coleta de dados. Já os homens, todos são aposentados. Quanto ao estado civil dos participantes, dez são casados; quatro viúvos; três solteiros e uma solteira. A renda familiar variou entre dois e onze salários mínimos, quatro delas com renda mensal a partir de sete salários mínimos.

A análise dos relatos familiares sobre a trajetória de cuidado ao portador de transtorno mental foi delineada por três momentos na história de vida dos participantes o passado o presente e o futuro. Os relatos foram agrupados, retratando como o início do adoecimento do familiar foi vivido pela família, como está sendo no momento atual e como se vislumbra o futuro. A seguir apresentamos as categorias de temas abordados nos relatos seguindo a linha cronológica: passado, presente e futuro.

5.2 O Passado - Tornando-se cuidadores

5.2.1 O início do adoecimento

Esta fase teve início quando a família começou a perceber as mudanças de comportamento, as alterações de humor e do modo de se relacionar de seu familiar. A família foi descobrindo que ele evitava o contato com as pessoas que iam visitá-los, permanecia sozinho por mais tempo no quarto, tinha comportamento agressivo dentro e fora de casa alternando com momentos tranquilos e, que era difícil lidar com os sintomas, sentindo-se tensa e sempre com medo.

“A gente foi descobrindo porque a cada dia aparecia uma coisa, um dia tá, se trancava no quarto, vivia trancado, chegava visita ele se escondia, ele foi ficando assim, mas quando descobrimos mesmo foi na escola, quando ele tava na escola a diretora veio avisar que ele não tava, que ele tava brigando na escola, pedindo pra mandar embora da escola, aí ela pediu pra gente levar no médico né, e foi por aí que nós descobrimos. Aí, foi um transtorno, porque aí você descobre e você não aceita o problema né, foram anos e anos pra poder chegar na onde tá hoje.” (Família 5)

5.2.2 Difícil aceitar a doença

A mudança de comportamento do familiar foi um impacto vivido com intensidade por cada uma das famílias participantes. No início elas não tinham nenhuma informação sobre a esquizofrenia. E depois, aos poucos, elas foram obtendo informação e descobrindo o jeito de como lidar com os sintomas. Ainda que difícil e com sentimentos de tristeza, revolta e medo ali presentes.

“É, no começo foi difícil né, porque a gente não tinha assim conhecimento, nem eu e nem a minha família, aí com o tempo a gente foi assim passando assim né, conheceu o jeito de como lidar e a família também, no começo foi difícil porque não queria aceitar, até eu sendo a própria mãe né, não quis aceitar, mas daí a gente foi vendo que não tinha como ficar assim, tinha que aceitar e concordar né. E todo mundo assim, essas pessoas que eu falei, pronto pra ajudar né, às vez, tinha vez, que dormia até na minha casa, pra pode ajudar.” (Família 2)

“Quando ele ficou doente foi uma coisa difícil para todos da casa. Eu, como mãe, porque senti, e os filhos, porque não entendiam. Então tinha muito atrito, muitos achavam que porque ele era mimado, outro porque achava que ele tava doente e ele não tava, muitas coisas ele fazia porque não tava doente, porque queria.” (Família 8)

“Foi difícil de aceitar porque eu sonhava com a formatura dele e ele falava em querer ser psiquiatra, você acha?” (Família 14)

5.2.3 Agregar outros como suporte/ajuda para a família

Ao relembrar o quão difícil foi o início do adoecimento e indicar a aceitação como o elemento chave que possibilitou o aprendizado os entrevistados referiram-se também aos movimentos que a família fez para agregar outras pessoas e serviços como apoio e recurso para cuidar do familiar adoecido.

Os familiares se organizaram para ajudar nos cuidados iniciais. Os parentes envolvidos são irmãs, cunhada, filhos, noras e o pai. Estes familiares ajudavam nos momentos em que eles podiam, porque eles conciliavam estudo e/ou trabalho.

Em relação aos serviços de saúde utilizados foram relatados o postinho (UBS), o Pronto Socorro, a Santa Casa, Hospital das Clínicas e médico particular. A ajuda descrita foi a de ter procurado atendimento médico na infância e depois na adolescência, para dividir sua preocupação e para saber como lidar com a situação vivida em casa.

“Tia (TM). Ela foi comigo no postinho, porque eles queria assim consultar ele e ia demorar doze dias. Aí a gente foi lá, conversou com o, que arruma os papéis e ele disse: “que podia ir lá e conversa com o clínico, que eu já vou encaminhar o (P) com urgência”. Então assim ele fez, ficou esperando a carta e a gente veio, ela me ajudou muito nesta parte. Inclusive, eu vim de ambulância de manhã né e ela veio de ônibus, mas lá (Emergência) não entrava de duas pessoas, ela ficou lá fora esperando, ela e minha irmã. Eu disse: “vocês podem ir embora que eu fico com o (P)”. Foi difícil pra mim né.” (Família 1)

“A cunhada (CV) e o irmão (IM), que é meu filho casado, também foi o que ajudou bastante também, dentro de casa, porque na época ele trabalhava e estudava e ela também trabalhava e estudava, mas o que ela podia ajuda e ele também, eles ajudava, ajudava muito, muito e continua ajudando até hoje.” (Família 2)

5.2.4 Aceitar como solução para continuar cuidando

Ao refletir sobre o passado alguns entrevistados fizeram uma síntese da experiência vivida no início do adoecimento e concluíram que aceitar a doença é um passo fundamental

para continuar cuidando. A partir da aceitação, a situação foi sendo enfrentada de outra maneira, com possibilidades para o cuidado.

Nota-se que para aceitar, a família vive um processo que leva tempo e esforço dos envolvidos. O mesmo acontece com a adaptação, os familiares vivem este período tentando entender a esquizofrenia, para em seguida se organizar em relação ao provimento de cuidados, fazendo os ajustes necessários.

“Mas você sabe que só melhora (E) depois que a família aceita o problema, porque enquanto você não aceita você não tá consciente de que aquilo é uma coisa sua, um problema seu e que você tem que ajudar, você tem que aceitar, depois que você passa a aceitar, depois que eu passei a aceitar o (P), as coisas foram melhorando, entendeu? Antes eu não aceitava ele, eu não aceitava, “não é possível”, eu tinha vergonha ter um filho daquele jeito, eu tinha vergonha de sair com meu filho porque às vezes ele não tomava banho, por andar mal arrumado, por não se vestir bem, eu tinha vergonha, depois que eu passei, “quer saber que se dane o mundo, vou abraçar meu filho”, não quero nem saber se ele tá feio, se ele tá sujo, sabe, depois que eu passei aceitar ele, foi que as coisas foram melhorando, mas enquanto eu não aceitei ele, cada vez eu sofria mais e ele também, porque ele sentia isso, eles percebem, parece que é uma coisa assim que eles e eles fazem pra te prejudicar, sabe pra te provocar, às vezes você não queria que fosse em tal lugar aí queria, porque, porque sabia que você não queria, que tava com vergonha dele, parece que ele percebia isso, depois que passou a aceitar, aí as coisas vão mudando, acho que depende muito da família isso daí.” “Depois de ralar muito.” (Família 5)

“O que eu acho que mudou (E) na vida da família, como fala, a minha família hoje em dia sabe o que eu posso fornecer e o que eu não posso oferecer.” (Paciente 8)

“Ah, ela, às vezes eu falo coisa assim, ela fala “mãe, a senhora não pode falar isso perto do (P)”. Não sei, sabe? “Mãe, o (P) tá bem. Ela fala assim pra mim “a senhora tem que por na cabeça que o (P) tá bem”. ... “É a doença, isso é tudo da doença”, ela fala assim. Eu acho que ela entende ele melhor do que eu, assim, a maneira como lidar com ele, a maneira como lidar com ele, ela fala “mãe, o (P), a senhora tem que entender que ele tá bem, ele tem trabalho, emprego”. Ele raciocina bem, às vezes eu to lendo alguma coisa, eu pergunto o significado de uma palavra e você acredita que ele sabe, ele me fala, é por isso que eu não me conformo viu de ter aparecido essa doença nele.” (Família 14)

5.3 O presente – Exercendo o cuidado

Os relatos que se referem ao presente abordam a convivência familiar com o adoecimento, em diferentes dimensões: Ter paciência, Ter equilíbrio entre independência e vigilância e Lidar com os avanços no tratamento.

5.3.1 Ter paciência

Os familiares entendem que depois que aceitaram a doença, eles aprenderam ter paciência com o familiar adoecido e perceberam aspectos positivos na convivência com o adoecido. Percebem que o familiar adoecido é uma boa pessoa, faz companhia. Os irmãos que se envolveram no cuidado do adoecido tornaram-se mais amadurecidos.

“Os irmãos tem muito cuidado, procura não contrariá-lo, até hoje a gente não procura contrariar muito, você entendeu? A gente já leva as coisas mais light, contrariar então, não é assim aquela coisa que você, no comecinho, quase não, tinha que ser assim, mas depois você vai aprendendo que não é assim, que você tem que deixar né.” (Família 5)

“É, eu entendo assim, que eu tenho que ter mais paciência, não ficar cobrando muito dele, porque é diferente, agora deu pra entender que é como o doutor sempre fala “é uma doença grave, ela não tem cura, mas ela tem, como ele usa mesmo?... É, ela é controlada. E a gente tem que ter muita paciência né.” (Família 14)

“É porque antigamente a gente achava que essa doença aí era o fim, entendeu? Hoje eu já não vejo assim, eu desejava assim: “eu prefiro ver o meu filho morto, do que vê ele com esse problema”, “eu preferia ter um filho drogado, do que ter ele com esse problema”, todas essas coisas passavam pela minha cabeça,” “ hoje não, hoje eu sei que não, hoje ele é um dos filhos, um dos melhores, o filho mais amoroso que eu tenho em casa, você entendeu? Tá sempre junto comigo, sempre com o maior cuidado, então, hoje eu não pensaria o que eu pensava antigamente, então é diferente.” (Família 5)

“Eu acho que alguns deles (os irmãos) amadureceu mais, conseguiu ver as coisas com mais clareza, se tornaram até mais amigo dele, trata melhor, aceita bem e tem preocupação com ele, eu faço com amor, não é aquela coisa assim, eu acho isso...” (Família 8)

Interessante ressaltar que neste aspecto um familiar portador de transtorno concorda e reconhece que atualmente sua família entende melhor seu problema de saúde, cobra menos e o trata bem.

“Eu acredito que a gente exercita a própria paciência, aprende a lidar melhor, até que ponto eu tenho coragem, sei entender o próprio limite do que sou capaz, é um aprendizado pra quem cuida. Eu venho lutando pra reverter atitude e comportamento de (P), eu levo ele pra caminhar, ir a lojas, pra conviver com os outros. Com essa postura de assumir o que ele tem frente aos outros e dos outros verem ele, isso diminui o preconceito, de aceitar mais, de ver que ele é carinhoso, generoso, cortês, gentil.” (Família 10)

“Ele não faz, porque, como fala, é vagabundo, entendeu? Aí, eles foram vendo assim, coisas que lêem, coisas que ouvem, sabe assim, do médico, que eu posso ir até tal ponto, tal ponto tenho fraqueza, hoje eu não sou forte em nada mais na minha vida, mas são pontos um pouquinho mais fortes, pontos super fraco, hoje em dia minha família sabe isso, entendeu? Então acontece muito mais da minha família me tratar bem do que mal, tanto é que com o passado não tem comparação, uns anos atrás, não tem comparação, eles mudaram totalmente.” (Paciente 8)

Outro aspecto ligado ao processo de aceitar que é doença, é que os entrevistados reconhecem que o tratamento medicamentoso é fundamental.

“Então, eu sempre procurei, assim, falava ali é bom, porque a gente não entendia muito bem das coisas, agora hoje eu acho assim, isso sou eu que penso, que não adianta, eu não vou falar rezar, mas ir atrás de benzedeira, dessas coisas aí, o negócio é remédio. Então eu falei “fica sem comer, mas não fica sem o remédio, porque com o remédio a coisa é outra né. ...” (Família 9)

5.3.2 Ter equilíbrio entre independência e vigilância

A família busca um equilíbrio entre incentivar a independência do familiar adoecido, porém não tem certeza se o mesmo é capaz de ser independente. Neste sentido ela mantém certa vigilância em relação ao uso dos medicamentos, passeios em locais muito movimentados, higiene pessoal e cuidado com as vestes. Esta postura diante do cuidado também é citada como consequência do aceitar.

“Se precisar ele vai sozinho, mas a gente tem medo dele perder né, então eu que acompanho ele, dentista, se dá certo o horário, sou eu quem levo ou vou buscar né, às vezes ele vai querer ir de ônibus. Pagamento, remédio sou tudo eu que tô cuidando agora né.” (Família 3)

“O (P) lava a roupa dele agora, ele tem condições de fazer as coisas dele, como lavar e dobrar a roupa dele, ele é quem faz o café em casa, há muitos anos...” (Família 10)

“Às vezes, eu vou pra Uberaba também, às vezes se ele não quer ir, eu vou sozinha. Mas, eu fico preocupada né, porque de manhã eu tenho medo que ele perde hora para ir trabalhar. Eu chamo. (Família 14)

Observa-se que ao buscar um equilíbrio entre a independência e a vigilância a família preocupa-se com aspectos psicossociais importantes no cuidado. Esta ação da família amplia a rede social do ente adoecido. Apesar dos esforços da família, alguns deles permanecem isolados.

“Hoje é diferente. Hoje, se precisar, ele vem sozinho ao médico, saí, vai na cidade.”
“Quando ele quer ir num shopping, que é mais longe, a gente sempre vai junto né pra passear.” (Família 7)

“Saí junto né, ela não deixa eu sair muito sozinho assim. Aqui eu venho sozinho, aqui na T.O. e na oficina, sozinho.” (Paciente 7)

“A gente sai assim em retiros da Igreja, a gente, como agora vai ter o carnaval, a gente vai pra praia com a Igreja né, que tem os quatro dias de retiro né e lá ele fica junto, participa, joga bola, vão na praia, lá.” (Família 7)

“Hoje ela não sai de casa, só sai pra vir aqui, se eu chamar pra ela ir numa festinha ela não vai, aí se uma vai a outra precisa ficar. Ela não vai, é muito difícil ela ir. Não vai fazer uma visita, “vamos visitar a minha tia, eu, a vovó e você?”. Pra sair um pouco de dentro de casa, ela não vai. O único lugar que ela vai é na missa. Se chamar pra ir na missa todo dia, ela vai. É o único lugar, é muito difícil ela sair.” (Família 12)

5.3.3 Lidar com os avanços no tratamento

Os participantes foram recrutados a partir do GRUMA, que é um serviço ambulatorial oferecido aos pacientes com diagnóstico de esquizofrenia, em uso de antipsicóticos atípicos. A entrada neste programa foi considerada por todos os entrevistados como um avanço importante no controle de sintomas do familiar adoecido.

Porém, a medicação atípica tem como efeito colateral o aumento de peso e consequências na saúde física do adoecido na forma de aumento de colesterol, diabetes, etc. Trata-se de uma nova demanda que se apresenta na vida das famílias.

“Ele é alto, mas ele tá com 109 (refere-se a quilos) né e não faz exercício, então agora a preocupação já não é mais com a doença que tá aí praticamente controlada, tá controlada né. A preocupação agora é com o colesterol, trigliceris, porque ele não faz exercício e, com essa coisa do dente né, que ele não cuida.” (Família 3)

Nos relatos dos familiares também está descrito a atenção à saúde física do familiar adoecido. Assim, além dos cuidados relacionados com o transtorno mental, os adoecidos tratam de outros problemas de saúde ou simplesmente seguem em acompanhamento.

“... Ela trata da tiróide, porque ela tem um nódulo na tiróide, ginecologista eu levo ela.” (Família 12)

“Ela tem uma calcificação no seio e tal, então todo ano faz exame e tal, pra ver se isso evolui ou não, e o que precisa assim, alguma coisinha vai no postinho.” (Família 13)

5.4 O Futuro - Esperanças

Os relatos dos participantes indicam que os entrevistados apegam-se a um sentimento de esperança quando pensam sobre o futuro. Eles têm esperança na ciência – que se descubra a cura e, portanto no tratamento medicamentoso correto que promova a cura. Pois, estando curado, o portador do transtorno não precisará mais “ficar tomando medicamento”.

Em relação à responsabilidade pelo cuidado os entrevistados também têm esperança de encontrar os recursos para o cuidado dentro da família e de seu contexto sócio-cultural. Duas categorias foram criadas agrupando os relatos sobre o futuro.

5.4.1 Esperança na Cura

Este tópico se refere às expectativas das famílias por avanços no tratamento. Avanços que possam promover a cura, ou pelo menos, prevenir a crise psicótica.

“Do mais, a gente continua, vamos até o fim, porque precisa né, e a gente espera que com o tempo melhora mais ainda o tratamento.” (Família 2)

“O futuro, a gente sempre pensa o melhor né, a gente sempre quer ter o melhor. Que um dia possa ter cura para o tratamento dele, não precisar ficar tomando medicamento, que ele já assim com o medicamento ele já tá muito bem melhor. As crises não voltar mais, porque eles falam que mesmo com o medicamento pode ter problema de voltar tudo, mas a gente espera que o futuro com os estudos deles conseguem descobrir como evitar.” (Família7)

5.4.2 Esperança de encontrar recursos na família

A esperança na cura logo é substituída por uma esperança mais pragmática como se pode observar nos dois relatos seguintes, com as possibilidades para o cuidado no futuro à medida que sejam utilizados os recursos da própria família.

“Ah, eu penso assim que, eu acho que não tem cura, eu acho que vai precisar sempre de tá fazendo um acompanhamento. Então, eu acho, que vai precisar assim de tá sempre vindo, vai precisar de ajuda futuramente.” ... “Eu acho que (a ajuda) é da minha família mesmo, de casa e dessa família minha aí. Acho que vai ser assim.” (Família 1)

“Isso faz parte do cuidado também? (Entrevistadora) M: Faz. Faz, eu tenho muito medo. Eu fico pensando quem vai trazer ela (P) aqui (HC) três vezes, vem pra tirar sangue, vem para a consulta, vem para pegar remédio. É tudo eu. ... É uma responsabilidade muito grande né.” (Família 12)

Assim os entrevistados relataram suas reflexões e conversas com familiares sobre o futuro do familiar doente, na possibilidade do cuidador principal morrer antes dele.

“Eu já conversei, já. Uma ou duas vezes, se a mãe morrer, não deixar faltar nada pra ela, se pensar na pensão que ela vai ter, precisa pensar numa clínica pra ela né. Se você não puder olhar e se sua mulher não quiser né.” (Família 12)

“... Eu tento passar isso pra eles né. Família tem que tá sempre unidos né. (Família 5)

“Eu falo pra ele “(P) não pensa isso, porque na vida ninguém fica desamparado” e, se algum dia a gente faltar e vai faltar mesmo, ou eu (mãe), ou ele (pai), um vai primeiro, tem que ir por ordem, pode ser, então você não tem que preocupar com isso, você não vai passar fome, não vai ficar desamparado, os seus irmãos te compreende mais agora, você não vai ficar desamparado, e o que a gente puder deixar pra ele (falando com E, referindo-se a P), pra segurar, a gente vai tentar, da minha parte eu vou tentar fazer alguma coisa, eu não sei como ainda.” (Família 8)

DISCUSSÃO

6. DISCUSSÃO

Quando um jovem é diagnosticado com esquizofrenia, ele e sua família experimentam este evento como uma força destrutiva que pode transformar a trajetória de vida deles. A trajetória de vida da família é dividida em duas etapas, antes e após o adoecimento de um membro (CHESLA, 2005; PEJLERT, 2001).

Após o adoecimento, a família torna-se cuidadora de um ente com transtorno mental. O enfoque deste estudo foi a construção desse papel de cuidador. Especificamente, identificou eventos importantes que influenciaram a trajetória de vida das famílias que estão cuidando de um familiar com o diagnóstico de esquizofrenia por um período superior a dez anos.

No início do adoecimento a família foi percebendo mudanças de comportamento, alterações de humor e na maneira de seu familiar se relacionar em casa, no trabalho e na escola. Porém, não compreendia o que estava ocorrendo com ele. A dificuldade de aceitar o diagnóstico de esquizofrenia foi o principal evento relatado no início do adoecimento por muitos familiares, período descrito por dúvidas, incertezas e carregado de sentimentos de culpa, medo e tristeza. A falta de informação também é apontada como uma barreira para iniciar o tratamento.

Após diversas experiências com tratamentos, crises e internações, com aquisição de informações sobre o transtorno mental, a família começa a aceitar que é uma doença. Quando os familiares passaram a aceitar que tais mudanças de comportamento eram sintomas de adoecimento, mudaram a forma de enfrentar o problema. A falta de informação sobre o transtorno mental foi o principal motivo explicado para a dificuldade de aceitação. Os familiares dos portadores de transtorno mental procuram o serviço especializado com desejo de compreender o problema e buscar atendimento rápido e eficaz (CABRAL e CHAVES, 2005).

Portanto, a não aceitação do adoecimento foi um problema a ser superado nesta fase. O portador de esquizofrenia muitas vezes tem dificuldade de aceitar o diagnóstico em decorrência da própria doença. Já a família não tem informação sobre o transtorno, sua evolução e tratamento, e percebem que existe estigma associado a ele, por isso reluta em aceitá-lo (LOUZÃ NETO, 2006).

Os entrevistados narraram um longo percurso até aceitar o adoecimento mental de seu familiar. A reflexão sobre este momento inicial possibilitou a compreensão de que a aceitação

foi um passo fundamental para seguir em frente e para construir o cuidado no contexto familiar.

Esse percurso, que inclui a aceitação do adoecimento e a transformação diante da nova realidade familiar pode demorar anos para ser elaborado ou ainda nunca ser alcançado, dependendo da condição psicossocial dos indivíduos envolvidos (SILVA, 2002 apud SILVA e SANTOS, 2009). Entre os familiares participantes, poucos ainda demonstram dificuldade para aceitar o diagnóstico de esquizofrenia. Porém, os familiares que demonstram esta dificuldade, reconhecem que se conseguissem aceitar estariam sofrendo menos.

Segundo CHESLA (2005), as famílias de portadores de doenças crônicas vivenciam relações dialéticas, pois ao mesmo tempo em que experimentam limitações e perdas, elas aprendem sobre possibilidades para a vida no presente. A aceitação é um evento que abre inúmeras possibilidades para a família.

A aceitação permite que as famílias adotem para si a responsabilidade de aprender sobre o transtorno e de como lidar com o ente adoecido. No momento presente, elas exercem o cuidado com duas principais certezas, aceitar que se trata de uma doença é fundamental para aprender e, equilibrar o cuidado entre estimular a independência e manter a vigilância.

O tema equilibrar o cuidado entre estimular a independência e manter a vigilância é discutido na literatura como um problema percebido por pais norte-americanos. No estudo de MILLIKEN E NORTHCOTT (2003) os pais relatam que sentem um conflito entre esta posição e a posição dos profissionais de saúde mental que orientam para incentivar a independência.

A experiência do primeiro episódio psicótico, no início do adoecimento, deixou como marca o medo sentido por pais e familiares de portadores de esquizofrenia conforme indicam os dados da literatura (GIACON, 2009; GALERA, 2009).

Ao aceitar que se trata de doença e, portanto que o doente não age porque ele quer, a família tem mais paciência. Se as ações do familiar adoecido são determinadas por sintomas da esquizofrenia, então a família entende que deve ter paciência e promover um equilíbrio entre estimular a independência de seu ente com transtorno mental e manter-se vigilante quanto ao provimento de cuidados diários. Assim, o olhar, o observar e o avaliar o comportamento do portador de transtorno mental tornam-se os principais “instrumentos de trabalho” do cuidador (ROSA, 2003, p. 292).

É importante destacar que um participante, portador de esquizofrenia, relata que para ele é muito melhor quando seu familiar entende que ele é portador de transtorno mental, pois o ambiente se torna mais acolhedor.

Com relação ao futuro o discurso ainda é vago, mas há uma esperança nos avanços na psicofarmacologia e em encontrar na família os recursos para o cuidado. A certeza de que os recursos para o cuidado virão da própria família nos indica a força deste sentimento de pertencimento que os entrevistados têm em relação às suas famílias. Após mais de 20 anos de dispositivos legais de proteção ao portador de transtorno mental, observa-se nos relatos dos entrevistados que a família se vê como a primeira e única instituição de cuidado.

A família, portanto, é uma importante fonte de recurso. Porém, ela necessita ser assistida nas suas necessidades ao desenvolver seu papel de cuidadora à medida que vivencia fases da doença, passa por etapas de tratamento e faz ajustes durante sua trajetória de vida e de cuidado. Assim, os profissionais de saúde e de saúde mental têm a responsabilidade de melhorar o cuidado à família.

Sabemos que, a “abordagem da família cuidadora, na condição de parceira e co-responsável pelo cuidado, está em processo de construção, e seus limites, potencialidades e desafios vão depender de cada contexto” (ROSA, 2005). Contudo, devemos ressaltar que, de acordo com as mudanças nas políticas de saúde mental, que têm como foco o portador de transtorno mental em seu contexto familiar e social, torna-se necessário ao profissional da saúde, no exercício de sua prática, ouvir o portador de transtorno mental e seus familiares sobre esta “nova” responsabilidade da família: cuidar de um ente querido.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pretendemos com este estudo, trazer algumas contribuições sobre o provimento de cuidados em famílias que tem um portador de transtorno mental entre seus membros. Especificamente, nosso objetivo foi descrever a construção do cuidado através da trajetória das famílias que convivem com a esquizofrenia há mais de dez anos, através da pesquisa.

A análise das entrevistas permitiu o delineamento de eventos importantes implicados no cuidado e descritos em três momentos na história de vida dos participantes o passado o presente e o futuro, em categorias de temas que seguem a linha cronológica passado, presente e futuro. Pelos relatos dos sujeitos participantes foi possível apreender como os familiares tornaram-se cuidadores de um familiar com esquizofrenia.

Apreendemos o quão difícil foi para os familiares o início do adoecimento, a falta de informação e a dificuldade em aceitar o que estava ocorrendo com seu ente familiar. A aceitação da família aparece como o elemento chave, tendo sido abordada como um passo fundamental para continuar cuidando e para seu aprendizado. No momento de adaptação, a família foi buscando compreender a esquizofrenia e seguiu se organizando em relação ao provimentos de cuidados em casa, desenvolvendo os ajustes necessários.

No presente, o cuidado familiar tem como fio condutor: Ter paciência, Ter equilíbrio entre independência e vigilância e Lidar com os avanços no tratamento. As famílias perceberam que ao aceitar o transtorno mental, elas tiveram melhor convivência com o ente adoecido, porém continuam buscando ter equilíbrio entre estimular a independência dele e manter-se vigilante nas atividades de vida diárias, bem como atentas aos avanços relacionados ao tratamento. Quanto ao futuro, os relatos indicam que elas se apegam a um sentimento de esperança em relação à contribuição da ciência para a cura e/ou controle de recaídas e de encontrar recursos na própria família e no contexto social no qual estão inseridas.

Este estudo reafirmou nossa convicção sobre a importância da família como parceira na assistência ao portador de transtorno mental. Assim, torna-se necessário aos profissionais da saúde, inclusive ao assistente social, no exercício de sua prática, pensar a assistência no contexto familiar e social, buscar por intervenções que atendam as demandas dos sujeitos envolvidos nesse processo, atentando-se em ouvir o portador de transtorno mental e seus familiares sobre esta “nova” responsabilidade da família.

Cabe ainda dizer, que este estudo atendeu o objetivo proposto. Porém devemos considerar que por tratar-se de uma pesquisa qualitativa, com critérios bem definidos, com a

participação de envolvidos em número restrito. Acreditamos que este número de participantes pode ser considerado para a validação dos resultados nele encontrados. Contudo, sabemos que apresenta uma limitação quanto ao delineamento por não ser estendido para uma grande população, mas poderá contribuir para caracterizar a população estudada e para subsidiar outros estudos detalhados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem**. 1997. Tese (Livre Docência) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. 5. ed., atual. – São Paulo: Saraiva, 1991.

BRASIL. Lei n.º 10.216, de 06 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 06 abr. 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Legislação em saúde mental: 1990-2004**. Brasília, DF, 2004.

CABRAL R. R. F., CHAVES A. C. Conhecimento sobre a doença e expectativas do tratamento em familiares de pacientes no primeiro episódio psicótico: um estudo transversal. **Rev Psiquiatr RS** 2005; 27(1):32-38.

CHESLA, C. A. Ciências de Enfermagem e doença crônica: articulando sofrimento e possibilidade na vida familiar. **Revista de Enfermagem da Família**, 11 (4), p. 371-387, 2005

CONN, V. A visão da família sobre o continuum do atendimento. In: STUART, G. W.; LARAIA, M. T. **Enfermagem psiquiátrica: princípios e prática**. Porto Alegre: Artmed, 2001. P. 296-302

ELDER JUNIOR, G. H.; JOHNSON, M. K.; CROSNOE, R. The emergence and development of life course theory. In: MORTIMER, J. T.; SHANAHAN, M. J. **Handbook of the life course**. New York: Springer, 2003. p. 3-19.

FUREGATO, A. R. F. **Políticas de saúde mental do Brasil**. Rev. esc. enferm. USP [online]. 2009, vol.43, n.2, p. 258-259. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n2/a01v43n2.pdf> > Acesso em: 25 ago. 2009.

GALERA, S. A. F. **Avaliação construtivista de uma intervenção de enfermagem junto a famílias que tem entre seus membros um portador de esquizofrenia**. 2002. 164 f. Tese (Doutorado em Enfermagem Psiquiátrica) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

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

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

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

LOUZÃ NETO MR. **Convivendo com a esquizofrenia**: um guia para portadores e familiares. Editora Prestigio, São Paulo, 2006.

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

MUHLBAUER, A.S. Navigating the Storm of Mental Illness: Phases in the Family's Journey. **Qualitative Health Research**, v. 12, n. 8, p. 1076-92, Oct., 2002.

PAULILO, M. A. S. **A Pesquisa Qualitativa e a História de Vida**. Serviço Social em Revista, Londrina, v. 2, n.1, p. 135-145, 1999. http://www.ssrevista.uel.br/c_v2n1_pesquisa.htm. Acesso em: 02 nov. 2009.

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

ROSA, L. C. dos S. **Transtorno mental e o cuidado na família**. São Paulo: Cortez, 2003.

ROSA, L. C. dos S. A inclusão da família nos projetos terapêuticos dos serviços de saúde mental. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v.11, n.18, p. 205-218, dez. 2005.

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.

SILVA, G; SANTOS M. A. Álbum de família e esquizofrenia: convivência em retrato **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14, n. 1, p. 83-91, jan./mar. 2009

STEIN, C. H.; WEMMERUS, V. A. Searching for a normal life: personal accounts of adults with schizophrenia, their parents and well-siblings. **American Journal of Community Psychology**, v. 29, n. 5, p. 725-746, Oct. 2001.

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

WERNET, M.; ÂNGELO, M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.31, n. 1, p.19-25, 2003.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias** – um guia para a avaliação e intervenção na família. São Paulo: Roca, 2002, p. 328.

APÊNDICES

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – Roteiro da Entrevista

Pergunta I (única):

Conte-me como sua família vem se ajustando ao fato de ter que cuidar de um familiar diagnosticado com esquizofrenia?

Outras famílias de pessoas com doença mental contam que construíram um jeito de cuidar ao longo dos anos de acompanhamento do familiar doente. Você poderia contar a história de sua família, como vocês foram desenvolvendo o cuidado com o seu doente

Roteiro da Entrevista (Questões Adicionais)

(Passado)

- Como sua família viveu a fase inicial do adoecimento?
- Como sua família se organizou para o cuidado nesta fase?
- Como sua família se relacionou com os serviços de saúde e de saúde mental?
- Como sua família se relacionou com as demais redes de apoio sociais?

(Presente)

- Como você descreve a sua família após o adoecimento de seu familiar?
- A doença mental afetou sua família? Como?
- Ocorreram mudanças? Quais?
- Como vocês estão organizados para o cuidado nesta fase do tratamento?
- Como está composta sua família hoje?
- O que você familiar sabe hoje sobre o cuidar?
- Como a família está se relacionando com os serviços de saúde e de saúde mental?
- Como sua família está se relacionando com as demais redes de apoio sociais?

(Futuro)

- Qual as expectativas e sentimentos de sua família para o futuro?
- Como a família vê o futuro, a partir do que sabe hoje sobre o transtorno mental e sobre o cuidar?
- Quais as expectativas de sua família em relação aos serviços de saúde e de saúde mental?
- Quais as expectativas de sua família em relação às redes de apoio sociais?

APÊNDICE 2 – Questionário sócio-demográfico (famílias)

Sexo: ☐ Feminino ☐ Masculino	Idade: _____ anos
Parentesco: ☐ Pai ☐ Mãe ☐ Irmão(a) ☐ Avô(a) ☐ Tio(a) ☐ Outro. Qual? _____	Religião: ☐ Católica ☐ Evangélica ☐ Espírita ☐ Nenhuma ☐ Outra. Qual? _____
Escolaridade: ☐ Não recebi educação formal ☐ 1º Grau Incompleto ☐ 1º Grau ☐ 2º Grau Incompleto ☐ 2º Grau ☐ Superior Incompleto ☐ Superior	Profissão: Qual é a atividade? _____
Estado Civil: ☐ Solteiro(a) ☐ Casado(a) ☐ Companheiro(a) ☐ Separado(a) / Divorciado(a) ☐ Viúvo(a)	Tem filhos? : ☐ Não ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ou mais. Quantos? _____
Renda familiar: (referência janeiro 2010) ☐ 1 salário mínimo (R\$ 510,00) ☐ 2 salários mínimos (R\$1020,00) ☐ 3 salários mínimos (R\$1530,00) ☐ 4 salários mínimos (R\$2040,00) ☐ 5 salários mínimos (R\$2550,00) ☐ 6 salários mínimos (R\$3060,00) ☐ Outro número (R\$ _____)	Renda familiar é composta por: ☐ Salário ☐ Aposentadoria ☐ Outro. Qual? _____
Reside em imóvel: ☐ Próprio ☐ Alugado ☐ Financiada ☐ Cedido	Tipo de habitação: ☐ Casa ☐ Apartamento ☐ Outro Qual? _____
Habitação: N.º de cômodos? _____ N.º de pessoas? _____ Tem infra-estrutura? _____	Cidade onde reside: ☐ Ribeirão Preto ☐ Outra Qual? _____

APÊNDICE 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Paciente)

Eu, _____, RG _____, abaixo assinado, após ter recebido as informações da pesquisadora Maria Cristina Ferri Santoro sobre a pesquisa “A família do paciente com diagnóstico de esquizofrenia há mais de 10 anos: narrativas sobre a sua trajetória de cuidado”, que objetiva conhecer como a família vem se organizando após o adoecimento de um de seus membros, concordo com a entrevista de meus familiares e com o uso do gravador para o registro.

Estou ciente de que ao participar do estudo, em linhas gerais, eu e minha família teremos assegurado:

1. A garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a dúvidas acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados à pesquisa.
2. As falas geradas durante a entrevista serão utilizadas em estudos científicos.
3. A liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isso traga qualquer prejuízo para o meu tratamento.
4. A segurança de que serão preservadas a identidade e privacidade dos entrevistados.
5. O compromisso de me valer da legislação em caso de dano.
6. A garantia de que não haverá riscos, desconforto ou gastos de qualquer natureza.
7. A garantia de seguir todas as exigências que constam na Resolução nº196, de 10 de outubro de 1996, que regulamenta o desenvolvimento de pesquisas envolvendo seres humanos.

Esclareço que em caso de dúvida, fui orientado a procurar a pesquisadora através do telefone 3602-2603 ou a Prof^a Dra. Sueli A. F. Galera, pelo 3602-3408.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de _____.

De acordo,

Participante da pesquisa

Responsável pela pesquisa

Uma cópia deste termo de consentimento deverá ser fornecida ao participante.

APÊNDICE 4 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Familiar)

Meu nome é Maria Cristina Ferri Santoro, sou aluna de pós-graduação, nível mestrado, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP.

Estou estudando como a família do portador de esquizofrenia vai se adaptando após o adoecimento de um de seus membros. Neste sentido, considero que você e sua família são importantes para contar sobre esta experiência.

O nome da pesquisa é “A família do paciente com diagnóstico de esquizofrenia há mais de 10 anos: narrativas sobre a sua trajetória de cuidado”. Se você se interessar em participar, poderíamos marcar a entrevista que terá duração de duas horas, e será realizada na sala do Serviço Social – 3º Andar – HCFMRP – USP.

Você não precisa responder nenhuma pergunta que não queira. Você pode também decidir parar de participar, basta informar a pesquisadora. A decisão de não participar da pesquisa não afetará o tratamento do seu familiar.

Pensamos que não existem riscos em participar no estudo. O único benefício pode ser a chance de discutir assuntos de seu interesse e de toda a família.

Você é livre para decidir se quer ou não participar da entrevista, que será gravada em áudio. A pesquisadora irá transcrever a entrevista gravada e somente ela irá ouvir a fita. A equipe do serviço no qual o paciente é assistido não terá acesso ao conteúdo da entrevista. Porém, se o seu familiar quiser ler a entrevista ele terá permissão.

Toda informação que você der será mantida em segredo, exceto quanto se tratar de assunto que o código profissional, de ética ou legal requer que seja comunicado.

Você poderá entrar em contato com a pesquisadora Maria Cristina F. Santoro através do telefone (16) 3602-2603 ou com a orientadora Prof^a Dr^a Sueli A. F. Galera através do telefone (16) 3602-3408.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de ____.

De acordo,

Participante da pesquisa

Responsável pela pesquisa

Uma cópia deste termo de consentimento deverá ser fornecida ao participante.

ANEXO

ANEXO

Ribeirão Preto, 06 de julho de 2010

Ofício nº 2105/2010
CEP/MGV

Prezadas Senhoras,

O trabalho intitulado **“A FAMÍLIA DO PACIENTE COM DIAGNÓSTICO DE ESQUIZOFRENIA HÁ MAIS DE 10 ANOS: NARRATIVAS SOBRE A SUA TRAJETÓRIA DE CUIDADO”** foi analisado “AD REFERENDUM” e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 6497/2010.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.

DR^a MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimas Senhoras

MARIA CRISTINA FERRI SANTORO

PROF^a DR^a SUELI APARECIDA FRARI GALERA (Orientadora)

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP