UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Lígia Beatriz Romeiro Rôse

Grupos de Terapia Ocupacional como estratégia de cuidado em saúde mental: a percepção de familiares cuidadores de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia

Ribeirão Preto
2021

Lígia Beatriz Romeiro Rôse

Grupos de Terapia Ocupacional como estratégia de cuidado em saúde mental: a percepção de familiares cuidadores de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Ciências.
Área de Concentração: Enfermagem Psiquiátrica.
Linha de pesquisa: Enfermagem Psiquiátrica: políticas, saberes e práticas.

Orientador: Prof. Dr. Luiz Jorge Pedrão.
Coorientador: Prof. Dr. Leonardo Martins Kebbe.

RIBEIRÃO PRETO

2021

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.

Rôse, Lígia Beatriz Romeiro

Grupos de Terapia Ocupacional como estratégia de cuidado em saúde mental: a percepção de familiares cuidadores de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia; orientador, Luiz Jorge Pedrão; coorientador, Leonardo Martins Kebbe. – 2021
90 f. : il.

Dissertação (Mestrado em Ciências) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2021

Versão original

1. Cuidadores. 2. Família. 3. Saúde Mental. 4. Grupos. 5. Terapia Ocupacional.
I. Pedrão, Luiz Jorge, orient. II. Kebbe, Leonardo Martins, coorient. III Título.

RÔSE, L. B. R. Grupos de Terapia Ocupacional como estratégia de cuidado em saúde mental: a percepção de familiares cuidadores de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia. 2021. 90 f. Dissertação (Mestrado) apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica.

Aprovado em:____/____/_____

Presidente

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Dedico a todos que têm suas vidas permeadas por algum transtorno mental.

Sejam aqueles que os possuem e têm a vida diretamente impactada ou seus familiares cuidadores que dispõe parte de sua rotina para os cuidados ofertados.

E aos profissionais da saúde que cuidam verdadeiramente com empatia.

AGRADECIMENTOS

Sou grata à todas as oportunidades que tive na vida, encontros com pessoas que me foram essenciais para minha formação enquanto pessoa, oportunidade de estudar e de escolher minha profissão.

Tais oportunidades se iniciaram através da minha família, agradeço imensamente a minha avó Alairde que admirei a vida toda, por ser o pilar da família, e exemplo de resiliência e cuidado.

Agradeço a Sílvia, minha mãe, que me ensinou o que é o amor verdadeiro e ser empático com os outros, sem julgamentos desnecessários.

Com Teófilo, meu pai, que independente do que acontecesse ele estaria ali me apoiando, fica mais fácil de se "acertar" quando se pode "errar", obrigada pela compreensão e encorajamento.

Agradeço aos meus irmãos Frederico e Guilherme, ter eles em minha vida é nunca me sentir sozinha, é saber que eu sempre tenho com quem contar.

É um privilégio também ter um orientador e um coorientador, ainda mais sendo eles o professor Luiz Jorge Pedrão e o professor Leonardo Martins Kebbe. O professor Leonardo admiro desde a graduação, me identificando com seu olhar e forma de fazer Terapia Ocupacional em saúde mental, e admiro seu compromisso, empatia e ética. O professor Pedrão foi um dos maiores encontros que o meu trabalho me proporcionou, sigo na esperança de um dia ter o conhecimento de saúde mental que ele tem aliado a sensibilidade e humanização. Não cabe em mim a admiração que tenho pelos dois.

Ao meu companheiro Lucas, sinto que a convivência com ele incentiva minha organização e disciplina, que me foram essenciais nesse período, mas também por ser o principal contribuinte para minha saúde mental diante ao distanciamento social provocado pela pandemia da Covid-19.

Agradeço ao Serviço de Terapia Ocupacional do HCFMRP USP e a minha equipe da enfermaria de psiquiatria por terem facilitado a flexibilização dos meus horários de trabalho para que a Pós-Graduação fosse possível, em especial minha chefe e amiga Daniela Daniel que é essencial nos meus dias.

Por fim agradeço a AAPSI e todas as famílias dispostas a participar dessa pesquisa, pois sem elas nada disso seria possível.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

RESUMO

RÔSE, L. B. R. **Grupos de Terapia Ocupacional como estratégia de cuidado em saúde mental: a percepção de familiares cuidadores de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia.** 2021. 90 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2021.

A esquizofrenia é um transtorno mental crônico que pode alterar a cognição, as relações afetivas, o funcionamento ocupacional e tornar a pessoa dependente para a realização de atividades de vida diária, como o autocuidado e a higiene pessoal. Após a Reforma Psiquiátrica, junto à rede substitutiva de saúde mental, a família assume papel relevante no cuidado do parente acometido pelo referido transtorno. Contudo, na maioria das vezes o familiar cuidador se mostra despreparado ao se deparar com as dificuldades cotidianas do parente sob seus cuidados, seja na oferta do auxílio necessário para o desempenho ocupacional ou no modo em lidar com as crises. Desta forma, considerando as proposições da literatura científica sobre programar estratégias psicossociais de atenção ao cuidador e ao grupo familiar, este estudo teve como objetivo analisar, na perspectiva dos familiares cuidadores, como os Grupos de Terapia Ocupacional os auxiliam nos cuidados de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia. Pesquisa de natureza qualitativa descritiva, realizada em uma Associação de apoio à pessoa com transtorno mental de um município do interior do estado de São Paulo, Brasil. Teve como participantes seis familiares cuidadores de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia de suas próprias famílias, usuárias da referida Associação, que passaram por intervenções por meio de Grupos de Terapia Ocupacional, em cinco encontros semanais, com duração de cinquenta minutos, que foram gravados, com abordagem predominante sobre aspectos da vida ocupacional, e responderam, também, um Questionário Autoaplicável, com questões respondidas antes e depois das intervenções com os referidos Grupos. Os dados coletados através dos Grupos e de parte do Questionário Autoaplicável (especialmente sobre as contribuições grupais), foram transcritos e analisados à luz da análise de conteúdo. Os resultados mostraram que os conteúdos provenientes do Questionário Autoaplicável e dos Grupos de Terapia Ocupacional se diferenciaram em três aspectos, dando origem a três categorias, sendo elas: 1) Ocupações, 2) Papel de Cuidador e 3) Percepções sobre os Grupos de Terapia Ocupacional, que possibilitaram a identificação das dificuldades vivenciadas pelas participantes a partir do olhar delas próprias. Assim, foi possível considerar que na perspectiva das familiares cuidadoras, os Grupos de Terapia Ocupacional as auxiliaram nos cuidados de seus familiares com diagnóstico de esquizofrenia à medida que forneceu escuta e informações referentes ao transtorno mental, as auxiliando na elaboração de estratégias para enfrentamento de dificuldades cotidianas com o seu familiar. Proporcionou uma maior percepção do papel desempenhado no grupo familiar através das ocupações e promoveu o cuidado para elas mesmas, que demonstraram se perceberem mais instrumentalizadas após a participação nos Grupos em questão, facilitando as tarefas de cuidados. Como limitações, pode-se apontar o número relativamente pequeno de encontros grupais, como também, o número relativamente pequeno de participantes. Entende-se, portanto, que realizações de estudos envolvendo Grupos de Terapia Ocupacional com um número maior de encontros, e voltados a um número maior de familiares cuidadores de seus parentes com esquizofrenia, podem mostrar resultados ainda melhores e com benefícios a mais familiares com características semelhantes à das participantes da presente pesquisa.

Palavras-chave: 1. Cuidadores. 2. Família. 3. Saúde Mental. 4. Grupos. 5. Terapia Ocupacional.

ABSTRACT

RÔSE, L. B. R. **Occupational Therapy Groups as a mental health care strategy: the perception of family caregivers of people diagnosed with schizophrenia.** 2021. 90 f. Thesis (Master's degree) – Nursing College of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2021.

Schizophrenia is a chronic mental disorder that can alter cognition, personal relationships, occupational functionality, and lead a person to depend on others for daily activities performance, such as self-care and personal hygiene. With the Psychiatric Reform and the substitute mental health network, the family assumed an important role in the care of the relative affected by the referred disorder. However, most of the time, the family caregivers are unprepared to support the relative under their care, either in offering the help needed for occupational performance or when dealing with the relative in crises. Thus, considering the propositions of the scientific literature about planning psychosocial strategies of care to support the family caregivers, this study aimed to analyze how Occupational Therapy Groups assist them in the care of people diagnosed with schizophrenia, from the perspective of family caregivers. Qualitative and descriptive research was carried out in an Association to support people with mental disorders in a city of the state of São Paulo, Brazil. In this study, we included six family caregivers, from people diagnosed with schizophrenia in their own families, and users of that Association, who underwent interventions through Occupational Therapy Groups, in five weekly meetings. Meetings lasted fifty minutes, were recorded, and the predominant approach was on aspects of occupational life. The subjects answered a Self-Applicable Questionnaire, with questions answered before and after the interventions with the referred Groups. The data collected from the Groups and part of the Self-Applicable Questionnaire (especially on group contributions), were transcribed and analyzed in the light of content analysis. The results showed that the contents of the Self-administered Questionnaire and the Occupational Therapy Groups differed in three main aspects, namely: 1) Occupations, 2) Role of Caregiver and 3) Perceptions about Occupational Therapy Groups, which allowed for the identification of the difficulties experienced by the participants from their perspective. Therefore, from the perspective of family caregivers, the Occupational Therapy Groups helped them to care for their relatives with a diagnosis of schizophrenia. The groups provided listening and information regarding the mental disorder, helping them to elaborate strategies to face difficulties with your relative. Furthermore, the groups provided a greater perception of their role in the family group through occupations and promoted self-care so the caregivers perceived themselves to be more instrumentalized after participating in the groups, facilitating care tasks. As limitations, one can point out the relatively small number of group meetings, as well as the relatively small number of participants. In conclusion, Occupational Therapy Groups have great potential to improve the care and benefit more caregiving family members, especially with a greater number of meetings and the inclusion of greater number of family caregivers of their relatives with schizophrenia.

Keywords: 1. Caregivers. 2. Family. 3. Mental Health. 4. Groups. 5. Occupational Therapy.

RESUMEN

RÔSE, L. B. R**. Grupos de Terapia Ocupacional como estrategia de atención en salud mental: la percepción de los familiares cuidadores de personas diagnosticadas con esquizofrenia.** 2021. 90 f. Tesis (Maestría) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2021.

La esquizofrenia es un trastorno mental crónico que puede alterar la cognición, las relaciones afectivas, el funcionamiento ocupacional y hacer que la persona sea dependiente para realizar actividades de la vida diaria como el autocuidado y la higiene personal. Tras la Reforma Psiquiátrica, junto a la red sustitutiva de salud mental, la familia asume un papel importante en el cuidado del familiar afectado por el trastorno. Sin embargo, la mayoría de las veces, el cuidador familiar no está preparado ante las dificultades diarias del familiar a su cargo, ya sea para ofrecer la ayuda necesaria para el desempeño ocupacional o en la forma de afrontar las crisis. Así, considerando los planteamientos de la literatura científica sobre la programación de estrategias psicosociales de cuidado para el cuidador y el grupo familiar, este estudio tuvo como objetivo analizar, desde la perspectiva de los cuidadores familiares, cómo los Grupos de Terapia Ocupacional los asisten en el cuidado de personas diagnosticadas con esquizofrenia. La presente investigación se caracteriza por ser de carácter cualitativa y descriptiva, esta se realizó en una asociación de apoyo a personas con trastornos mentales en un municipio del estado de São Paulo, Brasil. Los participantes fueron seis familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia, que fungieron como cuidadores. Através de Grupos de Terapia Ocupacional, se realizaron 5 intervenciones semanales con duración de cincuenta minutos cada una, abordando aspectos de índole ocupacional, las cuales fueron grabadas. Los participantes respondieron un cuestionario autoaplicable antes y después de cada intervención. Posteriormente, los datos recolectados a través de los Grupos y los Cuestionarios (especialmente sobre las contribuciones grupales), fueron transcritos y analizados. Los resultados mostraron que el contenido del Cuestionario Autoadministrado y de los Grupos de Terapia Ocupacional diferían en tres aspectos, dando lugar a tres categorías: 1) Ocupaciones, 2) Rol del cuidador y 3) Percepciones sobre los Grupos de Terapia Ocupacional, lo que permitió identificar las dificultades vividas por los participantes desde su propia perspectiva. De esta manera, desde la perspectiva de los cuidadores familiares, se consideró que los Grupos de Terapia Ocupacional fueron de gran ayuda en el cuidado de sus familiares diagnosticados con esquizofrenia por brindarles escucha e información sobre el trastorno mental y en la elaboración de estrategias para afrontar las dificultades con su familiar. Se brindó una mayor percepción del rol jugado en el grupo familiar a través de las ocupaciones y se promovió el cuidado de sí mismos. Los cuidadores demostraron que se percibían a sí mismos más instrumentalizados después de participar en los Grupos, facilitando las tareas de cuidado. Como limitaciones, esta investigación tuvo un número relativamente pequeño de reuniones de grupo y de participantes. Por lo tanto, se entiende que, si los estudios realizados con Grupos de Terapia Ocupacional se aplican a un número mayor de cuidadores familiares con más reuniones por semana, podrían reflejar mejores resultados y mayores beneficios para las familias con características similares a los participantes de la presente investigación.

Palabras clave: 1. Cuidadores. 2. Familia. 3. Salud Mental. 4. Grupos. 5. Terapia Ocupacional.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Cronograma de atividades a ser desenvolvido com as familiares participantes. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2020.

Quadro 2 – 1º Encontro. Tema: Apresentação através das ocupações. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2020.

Quadro 3 – Categorias analíticas e unidades temáticas. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2020.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAPSI – Associação de Apoio ao Psicótico

ABVD – Atividade básica de vida diária

AIVD - atividade instrumental de vida diária

AOTA - American Occupational Therapy Association

APVD - Atividade prática de vida diária

AVD – Atividade de vida diária

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

EERP – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

MTOD - Método Terapia Ocupacional Dinâmica

USP – Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....16
1.1 Grupos de Terapia Ocupacional.....20
2 OBJETIVOS.....23
2.1 Objetivo geral.....23
2.2 Objetivos específicos.....23
3 MÉTODO.....23
3.1 Tipo de estudo.....23
3.2 Local.....24
3.3 Participantes.....26
3.4 Aspectos éticos.....26
3.5 Procedimento de coleta de dados.....26
Questionário Autoaplicável.....27
Intervenções com Grupos de Terapia Ocupacional.....28
3.6 Procedimento de análise dos dados.....32
Análise de conteúdo.....32
4. RESULTADOS.....35
4.1 Caracterização das participantes segundo Questionário Autoaplicável.....35
4.2 Categorização.....39
4.2.1 Ocupações.....40
Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD).....40
Atividades instrumentais de vida diária (AIVDs).....42
Descanso e sono.....44
Educação.....45
Trabalho.....47
Lazer.....49
Participação social.....50
4.2.2 O papel de cuidador.....52
Sentimentos despertados pelo cuidar.....52
Sobrecarga, estresse e adoecimento.....52
4.2.3 Intervenção com Grupos de Terapia Ocupacional.....55
Potencialidades.....55
Fragilidades.....60
5 DISCUSSÃO.....63

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS 69
APÊNDICE A - Convite Enviado via WhatsApp 79
APÊNDICE C – QUESTINÁRIO AUTOAPLICÁVEL 83
APÊNDICE D - Autorização da AAPSI para a realização da pesquisa 85
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP 86
ANEXO B – Estratégia disparadora – Música: Cotidiano 89
ANEXO C – Estratégia disparadora – Música: Paciência 90

APRESENTAÇÃO

Durante a minha infância e adolescência vivi em uma cidade pequena do interior do estado de São Paulo. Embora nossa rua fosse pacata, às vezes passava a ficar movimentada e as portas das casas eram trancadas rapidamente quando uma vizinha "não estava bem". Os vizinhos todos tinham muito carinho por ela, mas até mesmo os adultos pareciam não saber lidar com os seus momentos de crise, via pessoas que nós não víamos, pensava estar sendo perseguida e tentava se esconder nas casas para se proteger. As crianças ficavam assustadas, mas eu sentia que algo era diferente na minha casa, via a minha mãe conversando com ela com tanto afeto, conversava com ela para além das palavras. Quando a vizinha trazia hortelã do seu quintal minha mãe já sabia que ela estava com vontade de seu quibe com hortelã. Minha mãe preparava o quibe e eu ia até o portão dela para entregar. A vizinha agradecia com alegria e olhos de quem tinha sido compreendida.

Quando estava bem, batia no nosso portão, sentava-se com a gente no nosso quintal e contava sobre suas internações psiquiátricas. Ela dizia que se sentia muito bem cuidada pelas "médicas e enfermeiras" que pintavam as unhas dela, insistiam para que ela tomasse remédio e se cuidasse, e que a convidavam "até para pintar". Ela havia aprendido a pintar pano de prato durante uma internação e em sua simplicidade reconhecia os cuidados ofertados pelos profissionais da saúde. Mesmo assim, a cada necessidade de nova internação, seu esposo e filho ficavam entristecidos e eu me lembro bem que minha mãe também tinha essa percepção pois chegamos a levar quibe para eles também, mesmo na ausência dela. Agradeço por ter crescido por meio da forma afetiva pela qual minha mãe lidava (e ainda lida) com as pessoas, afeto esse que me fez ver que todos precisam ser cuidados, ou seja, a pessoa que está doente e seus familiares.

Eu escolhi trabalhar com pessoas que têm transtornos mentais e desde então sou terapeuta ocupacional em uma unidade de internação psiquiátrica em hospital geral. Assim, tenho acompanhado histórias de muitas pessoas que têm transtornos mentais, e em sua grande parte verbaliza reconhecer a importância ou a falta que o apoio familiar tem em suas vidas. As famílias que acompanham suas trajetórias também relatam como tiveram suas vidas alteradas e se mostram igualmente necessitadas de suporte.

Parte de minhas intervenções são com os familiares, e se desenvolvem com grupos utilizados com a finalidade essencial de escutar e acolher as demandas da família frente às necessidades encontradas, bem como realizar uma psicoeducação não só para melhorar a

compreensão da doença e do tratamento, mas também para oferecer suporte e cuidado para os próprios familiares.

Considero que trabalhar somente na assistência não foi suficiente, porque muitas angústias me aparecem diariamente, relacionadas às taxas de reinternação, as dificuldades de encaminhamentos ou comunicação entre os dispositivos da rede, me parecendo de grande importância a busca por pesquisar e aprofundar meus conhecimentos por meio de estudos que norteiem práticas área de saúde mental como um todo e especialmente em Terapia Ocupacional.

Desta forma, optei por aprofundar formas de cuidados para os familiares, tema que me interessa desde o início da minha carreira na graduação. Este estudo teve como objetivo geral analisar, na perspectiva dos familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia, como os Grupos de Terapia Ocupacional os auxilia nos cuidados desses parentes com o referido diagnóstico.

Acredito que o cuidado de integral a pacientes e familiares deve ser humanizado, que possa haver escuta, acolhimento e orientações conforme as demandas significativas deles. Isso pode ajudar a família a lidar melhor com seu familiar e a prestar um cuidado adequado, assim como aliviar a sobrecarga e tornar a jornada de todos mais leve.

1 INTRODUÇÃO

A esquizofrenia é um transtorno mental que pode provocar a desorganização de vários processos mentais, sendo considerado um dos transtornos psiquiátricos mais graves e complexos. Pode afetar todas as áreas do funcionamento ocupacional, a cognição e as relações afetivas da pessoa acometida pela doença (SADOCK; SADOCK, 2007). Segundo Gomes e Mello (2012), por ser um transtorno mental crônico-degenerativo, as pessoas adoecidas apresentam dificuldades para reconhecer a realidade, agir dentro dos parâmetros sociais exigidos e até mesmo realizar atividades de vida diária como o autocuidado e a higiene pessoal.

A incidência de esquizofrenia no Brasil é de extrema relevância e se assemelha à de outros países. Segundo Orrico-Sánchez et al. (2020), afeta mais de 21 milhões de pessoas em todo o mundo, estimou-se que aproximadamente 7 indivíduos por 1000 desenvolverão esquizofrenia durante sua vida com início dos sintomas geralmente durante a segunda ou terceira década. A ocorrência da doença pode estar associada a fatores genéticos, sociodemográficos e fatores ambientais.

Novas alternativas de tratamento para a pessoa com diagnóstico de esquizofrenia[1] e outros transtornos mentais se fazem necessárias com o movimento de Reforma Psiquiátrica e em conformidade com as políticas de saúde mental, considerando que o processo de institucionalização prolongada causou problemas diversos, dentre os quais o isolamento social prolongado, possivelmente gerando perda de habilidades sociais, afastamento das famílias, perda e alterações de papéis ocupacionais, redução significativa das atividades produtivas e de lazer, uso abusivo de medicamentos entre outros.

O processo de transição entre os cuidados em saúde mental ofertados em um modelo hospitalocêntrico, com base na priorização de tratamentos farmacológicos, para serviços substitutivos pertencentes a uma rede assistencial aberta e territorializada envolve diversas propostas assistenciais que consideram os aspectos psicossociais envolvidos nos cuidados.

A internação integral em Hospitais Psiquiátricos foi substituída por Unidades de Internação Psiquiátrica em Hospital Geral, ou semi-internação nos Hospitais Dia, que foram

[1] Optou-se por adotar o termo pessoa com diagnóstico de esquizofrenia e não esquizofrênico, pois foram adotados os princípios teórico-filosóficos fundantes da Reabilitação Psicossocial que se opõem a uma perspectiva meramente biológica e reducionista focalizada nos sintomas da doença, e desconsidera o sujeito em uma dimensão biopsicossocial, portanto, mais complexa.

precursores dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) cuja função é realizar "o acompanhamento clínico e a reinserção social dos usuários pelo acesso ao trabalho, lazer, exercício dos direitos civis e fortalecimento dos laços familiares e comunitários" (BRASIL, 2004). Outro recurso assistencial substitutivo à hospitalização psiquiátrica são os Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT) que acolhe as demandas de moradia das pessoas com diagnóstico de transtornos mentais graves, que não tem um suporte familiar, na maior parte das vezes egressos de hospitais psiquiátricos e de auxiliá-los na reintegração na comunidade (SOARES; SILVEIRA; REINALDO, 2010).

Os serviços mencionados acima foram conquistas da Reforma Psiquiátrica, sendo que de acordo com a Coordenação Nacional de Saúde Mental (Brasil, 2005, p.39), "o processo da Reforma Psiquiátrica, e mesmo o processo de consolidação do SUS, somente é exeqüível a partir da participação ativa de trabalhadores, usuários e familiares na construção dos modos de tratar e nos fóruns de negociação e deliberação do SUS". Neste contexto, as associações de usuários, familiares e trabalhadores em saúde mental surgem como uma possível estratégia de cuidado (ALMEIDA; DIMENSTEIN; SEVERO, 2010).

Através da Portaria MS/GM nº 3.088, de 23/12/2011, foi instituída a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) tem como finalidade Art. 1º "a criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)". Em seu Art. 3º expõe que tem como objetivos gerais: "I - ampliar o acesso à atenção psicossocial da população em geral; II - promover o acesso das pessoas com transtornos mentais e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas e suas famílias aos pontos de atenção; e III - garantir a articulação e integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, qualificando o cuidado por meio do acolhimento, do acompanhamento contínuo e da atenção às urgências."

Segundo Silva e Sadigusky (2008), o gradual fechamento dos hospitais psiquiátricos, um controle maior sobre as internações e a organização de uma rede substitutiva de serviços de saúde mental geram maior convívio entre as pessoas com diagnósticos de transtornos mentais e a sociedade, principalmente com os familiares. Os autores salientam que essa proximidade com as famílias é uma importante conquista da reforma psiquiátrica e de seus desdobramentos, mas se observa que os familiares, na maioria das vezes, são despreparados para lidar com as dificuldades cotidianas das pessoas das quais cuidam, especialmente quando assumem o papel de cuidadores das mesmas.

Este estudo considera a família como um grupo de pessoas que têm vínculos de consanguinidade, ou apenas afetivos, que se relacionam entre si, convivendo em um contexto histórico, cultural, físico e político, que proporcionam uma sensação de pertencimento a um grupo.

Nos arranjos familiares diferentes sujeitos se conectam por afetos, crenças, hábitos e regras de convivência, além de seus membros estabelecerem uma dinâmica familiar. Uma família tem sua rotina, acordos relacionais verbalizados ou não e papéis que cada um assume em sua organiza*ção* (FERREIRA; SAMPAIO; OLIVEIRA; GOMES, 2019).

Os mesmos autores ressaltam que a Política Nacional de Saúde Mental (PNSM), advinda da reforma psiquiátrica brasileira, transformou os modos de produção de cuidado em saúde mental, tornando central o papel da família no cuidado das pessoas com transtorno mental.

Nesse sentido Avanci, Malaguti e Pedrão (2003) apontam que os membros da família precisam fazer adaptações em suas vidas cotidianas, sendo comum constatarem, na condição de cuidadores, preparo insuficiente para lidar com situações potencialmente geradoras de sobrecarga e desgaste, especialmente quando não contam com um serviço de apoio e assistência que os ampare e dê suporte.

O estado da pessoa adoecida causa grande sofrimento para a família, que pode vivenciar sentimentos de aflição, depressão, isolamento, tristeza crônica, culpa e angústia. Conviver com um parente com transtorno mental provoca uma ruptura da rotina existencial da família, sendo que o principal cuidador abdica de suas próprias necessidades e desejos, tornando-se sobrecarregado por arcar com as demandas geradas pela doença (ZANETTI; GALERA, 2007).

Assim, os cuidadores predispõem-se ao desenvolvimento de sofrimento mental e prejuízos na vida social, ocupacional e financeira, uma vez que as dificuldades da pessoa com diagnóstico de transtorno mental podem tornar-se uma experiência vivida com sobrecarga para o cuidador (KEBBE et al., 2014).

Diante do que foi exposto, constata-se que a convivência e os cuidados para com a pessoa com diagnóstico de esquizofrenia podem afetar a vida dos familiares, em diferentes intensidades. Há relatos de sobrecarga decorrentes da diversidade e complexidade das tarefas exercidas pelos cuidadores, discussões, agressões, despreparo no manejo com o enfermo, privações financeiras, dificuldades para manter vínculo empregatício, convívio social e atividades de lazer prejudicadas, sentimento de culpa, impotência e medo. Além disso, cabe salientar a existência de familiares que identificam a necessidade de tratamento psiquiátrico

resultante da sobrecarga emocional relacionada ao papel de cuidador assumido e de seus desdobramentos (VEDANA; MIASSO, 2012).

Mello e Schneider (2011) ressaltam que as famílias procuram informações qualificadas no sistema de saúde, bem como apoio emocional, buscando o alívio dos problemas vividos. As possibilidades de enfrentamento aumentam quando é disponibilizado o acesso a informações, uma vez que auxilia na compreensão da doença pelos familiares sobre as possibilidades de cuidado (SANT'ANA et al., 2011).

Conforme Pegoraro e Caldana (2006, p. 576), "o [...] sofrimento dos cuidadores frente à problemática do transtorno mental na família e a tensão cotidiana vivida em seu lar tornam o cuidador alvo de atenção dos serviços de saúde mental".

Souza-Filho et al. (2010) explicitam a necessidade de intervenções psicossociais voltadas não somente para a atenção ao paciente, mas também aos cuidadores para aliviar a sobrecarga e melhorar a qualidade de vida daqueles que cuidam, pois, essas estratégias, propiciam a expressão das dificuldades vividas, criam um espaço para acolhimento, sendo a escuta uma estratégia importante para a atenção a essa população.

Em um estudo realizado por Kebbe et al. (2014), grupos focais com cuidadores de familiares com transtornos mentais em regime de internação parcial em hospital dia foram utilizados para acessar as dificuldades que viviam associadas ao papel de cuidador.

Embora esses grupos focais tenham sido utilizados como instrumento de coleta de dados da pesquisa, os participantes referiram sentir-se acolhidos e mais seguros pela oportunidade de compartilhar ideias, sentimentos e, sobretudo, as estratégias que empregavam nos cuidados ao familiar, junto a pessoas que viviam situações semelhantes.

Os resultados identificam que, quando a família se torna corresponsável no tratamento do parente com diagnóstico de transtorno mental, nem sempre ela consegue se articular, enquanto grupo familiar, para um cuidado compartilhado, delegando as tarefas de cuidados para um de seus membros, situação que pode causar sobrecarga para este cuidador. Isto é apontado nos estudos de Sousa-Filho et al. (2010), Zanetti et al. (2018), Eloia et al. (2018), Dias et al. (2020) e Santos et al. (2020).

Kebbe et al. (2014), discutem ser necessário ofertar estratégias psicossociais de atenção ao cuidador e ao grupo familiar. Para tanto, sugerem intervenções grupais com grupos de terapia ocupacional compostos por cuidadores como sendo uma estratégia terapêutica. Porém, ressaltam a necessidade de se proceder a avaliações dos resultados dessas intervenções em termos de benefícios terapêuticos, pois as referências disponíveis na literatura científica, sobre este tema, são escassas.

1.1 Grupos de Terapia Ocupacional

Os Grupos de Terapia Ocupacional, na área de saúde mental, são dispositivos de tratamento historicamente utilizados nos diferentes serviços de saúde como uma intervenção terapêutica eficaz, sendo que estes podem ser descritos como um conjunto de pessoas reunidas para "o fazer", a realização de uma atividade mediante ações e uso de materiais.

A escolha da atividade e sua execução são avaliadas pelo terapeuta ocupacional de acordo com as demandas específicas daquele grupo e a orientação teórico-metodológica do profissional (MAXIMINO, 2001). De acordo com Castilho (2007) e Ferrari (2006) a participação em um grupo de Terapia Ocupacional proporciona que os participantes experienciem por meio da realização de atividades descobrimento de novas habilidades, papéis e funções.

Nos Grupos de Terapia Ocupacional a relação estabelecida entre terapeuta, participantes e atividades deve, entre outros objetivos, favorecer aos membros do grupo o desenvolvimento de estratégias que possam auxiliá-los no enfrentamento das dificuldades vividas na vida ocupacional. Tradicionalmente, essa relação é caracterizada pela realização de atividades pelos participantes dos grupos, sendo seguidas pelo compartilhamento de ideias, pensamentos e afetos resultantes da experiência do "fazer junto" (JOAQUIM et al., 2014; MAXIMINO; LIBERMAN, 2015).

O fazer é um pressuposto básico da Terapia Ocupacional, sendo que a ação proporciona efeito terapêutico sobre quem a realiza. Outro pressuposto é o "fazer junto" que nos contextos de Grupos de Terapia Ocupacional possibilita que o terapeuta possa estimular, indicar, ensinar, facilitar a ação ou dar-lhe outros sentidos. Desta forma o fazer em grupo tem características terapêuticas e este pode ser usado para facilitar ou transformar o fazer (MAXIMINO, 2001).

Os Grupos de Terapia Ocupacional podem estimular as escolhas, auxiliar na expressão de interesses, favorecer a troca de experiências, a colaboração e cooperação entre os participantes, bem como estimular relacionamentos interpessoais. A atividade ao exigir iniciativa, planejamento e execução de tarefas promove habilidades cognitivas e motoras. A limpeza, cuidado e a organização dos materiais utilizados estimulam as habilidades de automanutenção, as quais são necessárias para a realização das atividades de vida diária, como o autocuidado e o cuidado com a casa. Pode auxiliar também a pessoa frente às dificuldades encontradas no dia a dia, a suportar as frustrações e nos demais fatores

constituintes do funcionamento mental, interferentes na vida ocupacional (BARATA; COCENAS; KEBBE, 2010).

De acordo com Maximino (2001), os Grupos de Terapia Ocupacional e atividades realizadas proporcionam uma "potência de provocação", sendo a provocação algo que afeta, que conecta a pessoa ao ambiente e as relações. Uma das funções do terapeuta é a facilitação e compreensão do material que surge após a provocação. O grupo é um campo que faz a intermediação do fazer, espaço intermediário entre a realidade interna e externa.

Segundo Ballarin (2007), os Grupos de Terapia Ocupacional têm em sua definição a reunião de pessoas com um terapeuta ocupacional, em um mesmo espaço e horário, para desenvolverem alguma atividade de modo que o fazer tenha um efeito terapêutico, já que facilita que seus participantes experimentem novas formas de fazer e de se relacionar valorizando o sentido e significado da ação.

Autores como Heine (1975) e Versluys (1980), citados por Maximino (2001), já recomendavam os grupos por facilitar a reprodução de ambientes familiares, sociais e de trabalho, possibilitando o treino de papéis sociais e desenvolvimento de habilidades. Concepções teóricas como de O'donell (1977) e Frydlewsky e Pavlovsky (1982), citados pela mesma autora Maximino (2001), trazem os grupos como instrumentos terapêuticos eficientes uma vez que por ter como características serem disparadores e mobilizadores, promovem possibilidades de relação, criação e produção.

A literatura conta que tanto as atividades quanto os objetivos dos Grupos de Terapia Ocupacional podem variar, podendo ser utilizadas como estratégias atividades teatrais, gráficas, plásticas, artesanais, entre outras e, como os objetivos partem de um "fazer coletivo", pode-se buscar desde a expressão de ideias e de sentimentos, a comunicação verbal e não verbal, a interação social e o compartilhamento de experiências (AGNOLON; SANTOS; ALMEIDA, 2006; BALLARIN, 2003; CUNHA; SANTOS, 2009).

Beneton (1994, 2006) propõe no Método Terapia Ocupacional Dinâmica (MTOD)[2] que os grupos possam ser utilizados como quarto termo para além da relação triádica: terapeuta, paciente e atividades. Para a autora, o quarto termo consiste naquilo que "...circula pelo que é aberto no *setting* da terapia ocupacional, como familiares, amigos, professores, patrões, membros da equipe terapêutica, etc." acrescentando que se define "...por caracterizar o social" (Benetton, 2006, p.113). Ressalta que o desafio é como pesquisar Grupos de Terapia

[2] O MTOD consiste na relação triádica, constituída por paciente, atividades, e terapeuta ocupacional, e se caracteriza por possibilitar uma construção de narrativa, através uso da técnica trilhas associativas, que é a análise de atividades partilhada com o sujeito alvo, construindo com o sujeito uma narrativa histórica de seu processo em terapia ocupacional.

Ocupacional partindo de uma metodologia própria da profissão para identificar quando está sendo utilizado como o quarto termo.

Segundo Maximino (2001), um fator relevante para a implementação política de grupos na prática clínica é a vantagem econômica visto que esse tipo de recurso terapêutico oferece o cuidado de várias pessoas ao mesmo tempo, utilizando-se dos mesmos recursos humanos. Desta forma desde 1983 a Secretaria de saúde do Governo do Estado de São Paulo indica o uso de grupos como recurso terapêutico em suas diretrizes. De acordo com a mesma autora, Maximino (2001, p.18): "Em Terapia Ocupacional apesar de ser um recurso muito recomendado, falta-nos pesquisa e avaliação crítica do seu uso. Sendo a Terapia Ocupacional um conjunto de procedimentos resultante de diversas áreas do conhecimento, necessitamos de constante avaliação e adaptação das técnicas que empregamos."

Araujo e Kebbe (2014) afirmam que os Grupos de Terapia Ocupacional que se constituem de diferentes atividades, aproximam-se dos grupos focais, e podem ser instrumentais importantes para a coleta de dados em pesquisa. Os mesmo autores ressaltam que ainda é necessário a implementação de formas de intervenção que tenham como foco não o paciente, mas sim seu cuidador e os cuidados relevantes a este último, especialmente se a condição deste é a de cuidar de pessoas que sofram de transtornos mentais graves e persistentes, como é a esquizofrenia, para criar a oportunidade de, de forma compartilhada, refletir sobre as maneiras de cuidar de si mesmo e do indivíduo cuidado, discorrer sobre obstáculos e dificuldades encontrados, os sentimentos, emoções e afetos envolvidos no processo. Faz-se importante também a avaliação das intervenções realizadas aos cuidadores.

De acordo com Costa, Almeida e Assis (2015), o terapeuta ocupacional ao pensar em um cuidado integrado deve ser mediador de uma reinvenção da interação do sujeito com o seu cotidiano de atividades e ações. Após realização de revisão de publicações nacionais, os autores sugerem novas investigações e levantamento de bibliografias internacionais sobre a temática, bem como o desenvolvimento de pesquisas qualitativas acerca de práticas desenvolvidas por terapeutas ocupacionais na área da saúde mental.

Maximino (2001), Maximino e Liberman (2015) e Montrezor (2013), trazem uma fala convergente aos demais autores citados anteriormente salientando a necessidade de mais estudos com Grupos de Terapia Ocupacional em saúde mental para aprofundamento da abordagem específica da área. Segundo Maximino e Liberman (2015, p.23) "Diante dos múltiplos arranjos possíveis, insistimos na necessidade de uma formação teórico-prática séria e focada para o trabalho com grupos e em grupo, o que exige um trabalho sobre si, no e para o

encontro com o outro. Toda sistematização em torno da clínica da terapia ocupacional nos grupos deve prever a amplitude de cenários e de arranjos nos quais estes ocorrem."

Considerando que os grupos são amplamente utilizados na prática do profissional de Terapia Ocupacional e que a problemática da esquizofrenia para quem tem o diagnóstico, também para os familiares que cuidam dos mesmos, torna-se necessário e oportuno a realização do presente estudo.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Analisar, na perspectiva dos familiares cuidadores, como os Grupos de Terapia Ocupacional os auxiliam nos cuidados de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia.

2.2 Objetivos específicos

Entender como avaliam o papel exercido no grupo familiar.

Compreender como se percebem após participarem dos atendimentos.

Analisar, de acordo com as percepções que elaboram, se a participação nos Grupos de Terapia Ocupacional os auxiliam nas tarefas de cuidados.

3 MÉTODO

3.1 Tipo de estudo

O presente estudo é de natureza qualitativa, descritiva e longitudinal por almejar compreender a percepção dos cuidadores sobre como as intervenções os auxilia nas tarefas de cuidados a familiares com esquizofrenia.

A escolha da pesquisa qualitativa se deu uma vez que permite alcançar por meio da população estudada a compreensão da realidade vivida por eles, aprofundando a questão de como as pessoas percebem os fenômenos estudados. Segundo Gaskell (2002, p.65), a pesquisa qualitativa "fornece os dados básicos para o desenvolvimento e a compreensão das relações entre os atores sociais e sua situação. O objetivo é uma compreensão detalhada das

crenças, atitudes, valores e motivação, em relação aos comportamentos das pessoas em contextos sociais específicos".

O mesmo autor traz que ter como objetivo alcançar a percepção dos sujeitos da pesquisa é característica do método qualitativo uma vez que se busca pelo "fornecimento de uma descrição detalhada de um meio social específico, uma base para construir um referencial para pesquisas futuras e fornecer dados para testar expectativas e hipóteses desenvolvidas fora de uma perspectiva teórica específica" (Gaskell, p.65).

Godoy (1995) cita que:

> "a pesquisa qualitativa não procura enumerar e/ou medir os eventos estudados, nem emprega instrumental estatístico na análise dos dados. Parte de questões ou focos de interesses amplos, que vão se definindo à medida que o estudo se desenvolve. Envolve a obtenção de dados descritivos sobre pessoas, lugares e processos interativos pelo contato direto do pesquisador com a situação estudada, procurando compreender os fenômenos segundo a perspectiva dos sujeitos, ou seja, dos participantes da situação em estudo" (Godoy, 1995, p.58).

Segundo Triviños (2009), a pesquisa descritiva descreve o fenômeno investigado, possibilitando conhecer os problemas vivenciados. Tem como técnica a observação, registro, análise, descrevendo e correlacionando os fatos sem manipulá-los. Para Martins (1994, p. 28), a pesquisa descritiva "tem como objetivo a descrição das características de determinada população ou fenômeno, bem como o estabelecimento de relações entre variáveis e fatos."

A pesquisa longitudinal é flexível ao passo que proporciona a possibilidade de mudanças de percepção ou de ação, por meio de ciclos de coleta repetidos, em que a situação inicial de um processo de mudança pode ser registrada sem qualquer influência de seu estado final (FLICK, 2009). Na pesquisa longitudinal a amostra ou os participantes são acessados mais de uma vez, assim pode-se captar a mudança dos participantes ao longo do tempo, sendo que, e nesta pesquisa, objetiva-se investigar a percepção dos cuidadores antes e após os Grupos de Terapia Ocupacional.

3.2 Local

Optou-se por escolher um serviço extra hospitalar que recebesse pessoas com diagnóstico de esquizofrenia e seus familiares para que a convivência entre a pessoa e sua família fosse diária e pudessem ser observados sem a interferência da internação na dinâmica

de cuidados. Desta forma, a escolha pela Associação de Apoio ao Psicótico (AAPSI) foi oportuna por ter uma população de familiares que busca e adere às propostas de cuidados.

A AAPSI surgiu no início do ano de 1999, na cidade de Ribeirão Preto (SP), vinculada à Associação Pró Saúde Mental, sediada na cidade de São Paulo, a qual, entre suas atividades, oferecia o grupo de autoajuda denominado Psicóticos Anônimos. Com a expansão de sua estrutura e tempo de funcionamento, organizou-se formalmente como Associação em 31/07/2003. Dois anos após foi reconhecida como Utilidade Pública Municipal pela Lei nº 10328.

Assim, a AAPSI que surgiu de uma associação independente, se desenvolveu e tornou-se autônoma, construindo sua sede em um amplo terreno cedido pela Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto, com salas para atendimentos individuais, salas para desenvolvimento de atividades grupais, como reuniões, trabalhos manuais e oficinas e salas para as atividades administrativas. O local possui sanitários masculinos e femininos e um espaço amplo para socialização, atividades gerais, eventos sociais e atividades recreativas que exijam um espaço maior.

A associação não é vinculada a religiões, partidos políticos ou de qualquer outra natureza, tendo como principal fonte de renda doações. A AAPSI possui um cronograma de atividades a serem oferecidas às pessoas com diagnósticos de transtornos mentais e aos seus familiares, todas gratuitas e coordenadas por voluntários, sendo que os próprios familiares voluntários que administram a Associação.

Tem o funcionamento diário no período da tarde, sendo que entre as atividades disponíveis, cabe-se ressaltar dois grupos de autoajuda, um para as pessoas diagnosticadas com transtornos mentais e o outro para os seus familiares, amigos e parentes mais distantes que desejam participar. Os grupos funcionam regularmente, uma vez por semana, em salas distintas da AAPSI, com duração de duas horas, uma vez que objetiva desenvolver ações de apoio ao psicótico e aos seus familiares e estimular a inserção das pessoas com diagnósticos de transtornos mentais na família e na sociedade, defendendo seus interesses e direitos. Desta forma, a AAPSI é um projeto de apoio a este segmento da população, que objetiva a inclusão social das pessoas referidas, e o alívio de seu sofrimento e o de seus familiares. É uma entidade sem fins lucrativos, e até então única com essas características na cidade de Ribeirão Preto e região. A participação na associação é complementar aos benefícios oferecidos pelo sistema de saúde como o atendimento clínico, psicológico, medicamentoso, internações, urgências e acompanhamento terapêutico (MACHADO, 2011).

3.3 Participantes

Foram convidados a participar do presente estudo todos os familiares cuidadores de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia usuárias da AAPSI. Segundo informação da diretoria desta Associação, no momento do presente estudo existiam 40 usuários frequentadores, sendo 30 deles com o diagnóstico de esquizofrenia.

Os critérios de inclusão foram: ser cuidador referencial de um familiar com esquizofrenia em tratamento; ter mais que 18 anos; ser alfabetizado; residir no mesmo domicílio do familiar com esquizofrenia; manifestar interesse e compromisso em participar assiduamente da intervenção grupal proposta. O número final de familiares participantes inclusas no presente estudo foi de 06, descrito com detalhes mais adiante, quando da apresentação dos resultados.

A opção pela seleção de familiares cuidadores que residiam na mesma casa que a pessoa com esquizofrenia, deu-se pela consideração do maior convívio e proximidade nas relações. Considerou-se que isto possibilitou acessar com mais facilidade os diferentes aspectos referentes ao papel cuidador exercidos cotidianamente e avaliar as possibilidades de ajuda decorrentes das intervenções grupais das quais participou.

3.4 Aspectos éticos

O projeto do presente estudo seguiu as determinações da Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 (BRASIL,2012), que regulamenta as pesquisas com seres humanos no Brasil, sendo apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (CEP/EERP/USP), sob parecer nº 3.654.835 - CAAE: 18989019.6.0000.5393 (ANEXO A).

3.5 Procedimento de coleta de dados

Após a aprovação do projeto em outubro de 2019 pelo CEP/EERP/USP, foi realizado contato com a AAPSI para discussão, principalmente com a diretoria desta Associação, acerca da seleção dos familiares que seriam inclusos na pesquisa segundo os critérios estabelecidos. Os familiares se mostraram dispostos, porém solicitaram que os grupos iniciassem em janeiro de 2020 já que parte dos meses de dezembro e janeiro a AAPSI estaria em recesso.

Desta forma, a primeira reunião da pesquisadora com as participantes do estudo ocorreu em 27/01/2020. A pesquisadora elaborou um convite que foi disparado via WhatsApp (APÊNDICE A) com informações breves para auxiliar na adesão à reunião. Neste dia estavam presentes 10 familiares. A reunião iniciou com breve apresentação da pesquisadora e das participantes seguida pela explicação do estudo, objetivos, e necessidade da assiduidade relativo à participação dos familiares. Após esclarecimento de dúvidas foi lido junto as participantes o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (APÊNDICE B).

Na semana seguinte, no dia 03/02/2020, foi realizada a aplicação do Questionário Autoaplicável (APÊNDICE C), descrito a seguir, que foi lido em voz alta e houve tempo para preenchimento. A pesquisadora foi auxiliando cada participante conforme a necessidade informada. Neste dia apenas 7 participantes estavam presentes. Foi ofertado um cronograma constando datas e horários dos grupos. Salienta-se a autorização da AAPSI para a realização da pesquisa (APÊNDICE D), e, após as duas primeiras reuniões, iniciaram-se os 5 Grupos de Terapia Ocupacional com temas pré-determinados voltados às Ocupações como discriminado no quadro a seguir:

Quadro 1 – Cronograma de atividades a ser desenvolvido com as familiares participantes. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2020.

CRONOGRAMA DE ATIVIDADES	
Data	**Atividade**
27/01/2020	Reunião de apresentação do trabalho e assinatura de termo de consentimento
03/02/2020	Reunião para aplicação do Questionário Autoaplicável
10/02/2020	1º Grupo de Terapia Ocupacional - Apresentação através das ocupações
17/02/2020	2º Grupo de Terapia Ocupacional – Atividades básicas de vida diária
24/02/2020	Não houve devido ao recesso do Carnaval
02/03/2020	3º Grupo de Terapia Ocupacional – Atividades instrumentais de vida diária
09/03/2020	4º Grupo de Terapia Ocupacional – Descanso e Sono
16/03/2020	5º Grupo de Terapia Ocupacional – Educação e Trabalho

Questionário Autoaplicável

O Questionário Autoaplicável foi constituído por perguntas abertas, construído pela pesquisadora, contemplando questões como: dados de identificação do familiar, especificação do grau de parentesco do familiar com a pessoa com diagnóstico de transtorno mental que ela

cuida e questões sobre o perfil ocupacional do cuidador. Destaca-se que algumas questões que fazem parte do referido questionário não constaram da primeira aplicabilidade, antes do início da realização dos grupos de terapia ocupacional, mas sim, imediatamente após a sua finalização, questões como: O grupo de terapia ocupacional o auxiliou de alguma forma? Explique; Você acha que intervenções destas que você vivenciou podem auxiliar nas tarefas de cuidado ao seu familiar com diagnóstico de esquizofrenia? Você acha que as intervenções foram suficientes para auxiliá-lo?

Considerou-se o perfil ocupacional segundo a Associação Americana de Terapia Ocupacional (2015) como sendo o resumo da história ocupacional, atividades de vida diária, participação em papéis, hábitos e rotinas em diversos ambientes, experiências, interesses, valores e necessidades de cada cliente, uma vez que esse perfil facilita uma compreensão do ponto de vista do cliente e de sua história de vida.

A opção questionário deu-se por proporcionar uma abertura, possibilitando ao entrevistado responder as perguntas com maior flexibilidade a partir de sua concepção, sem perder de vista o foco do pesquisador (MAY, 2004).

Intervenções com Grupos de Terapia Ocupacional

Como referido, pesquisas apontam a necessidade de intervenções psicossociais não somente para pessoas com esquizofrenia, como também para seus familiares cuidadores. Autores sugerem intervenções grupais com esses cuidadores como estratégia terapêutica e assinalam a necessidade de realização de estudos que as avaliem (SOUZA-FILHO et al., 2010; MELLO; SCHNEIDER, 2011; KEBBE et al. 2014).

Grupos de terapia ocupacional constituem importantes recursos terapêuticos e são amplamente utilizados na prática profissional do terapeuta ocupacional. Podem ser estruturados para atender a finalidades diversas e atendem a uma diversidade de populações, embora seu uso mais comum e tradicional seja na área da saúde mental.

Esta pesquisa se propôs a desenvolver intervenções por meio de Grupos de Terapia Ocupacional com cuidadores de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia. A coordenação desses grupos foi realizada pela própria pesquisadora, graduada em Terapia Ocupacional, e com experiência na área da Saúde Mental. Cada grupo teve aproximadamente 50 minutos de duração e cada encontro realizado uma vez por semana. Foram realizados 5 encontros grupais. Os grupos abordaram, predominantemente, aspectos da vida ocupacional dos cuidadores e foram desenvolvidos com temas pré-estabelecidos. Ressalta-se que os grupos tiveram a

configuração de grupo fechado, ou seja, após o início do primeiro encontro não foi permitido o ingresso de novos participantes. Mediante autorização prévia das participantes desta pesquisa, foi utilizado um gravador de áudio para captar as falas durante cada encontro, as quais foram integralmente transcritas após o encerramento das cinco intervenções grupais.

Esses grupos foram estruturados para serem desenvolvidos em três etapas consecutivas, sendo a primeira a estratégia introdutória, a segunda estratégia disparadora, e a terceira discussão e síntese. Na estratégia introdutória, utilizou-se a técnica de respiração e relaxamento com a finalidade de aumentar a concentração e a autopercepção, como uma forma de preparação para as atividades seguintes. Na estratégia disparadora, diversas atividades foram utilizadas como atividades gráficas, música e colagem, para trabalhar os temas previamente propostos relacionados as Ocupações.

Após a estratégia disparadora as participantes foram estimuladas em uma terceira etapa a de discussão e síntese. A terapeuta ocupacional estimulou o compartilhamento de experiências, valorizou as falas das participantes identificando conteúdos em comum, o que pôde favorecer a identificação entre elas. Um dos cuidados tomados foi buscar o tom acolhedor para que as participantes pudessem se sentir em ambiente seguro, livre de julgamento, compreendidas e acolhidas. Fez-se necessário estimular as participantes que tinham menos iniciativa para falar e valorizar as mudanças de percepção ou comportamentos apresentadas pelo grupo como um todo.

Segue o esboço de um atendimento com grupos de terapia ocupacional.

Quadro 2 – 1º Encontro. Tema: Apresentação através das ocupações. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2020.

Técnicas	Descrição	Objetivos
Estratégia introdutória: Técnica de Respiração (duração de aproximadamente 5 minutos)	Solicitado as participantes, sentadas nas cadeiras, prestar atenção em sua respiração e em seu corpo, colocar uma mão no peito e a outra no diafragma e procurar preencher de ar a região diafragmática.	Proporcionar relaxamento, promover a autopercepção e um clima propício estimulando a discussão do tema proposto.
Estratégia Disparadora: Atividade gráfica (duração entre 10 e 15 minutos)	Orientado que as participantes escrevessem as primeiras palavras que pensassem sobre o dia a dia delas e após tempo previamente estipulado cada participante compartilhou a atividade realizada com o grupo.	Facilitar a apresentação de cada participante através das ocupações que desempenham.
Discussão e Síntese (Duração de aproximadamente 30 minutos)	Estimulado para que as participantes pudessem compartilhar o que fizeram, pensaram e sentiram. Realizado manejo do grupo, acolhimento e orientações.	Estimular a discussão sobre a rotina de cuidados para com seu familiar e para si.

O primeiro Grupo de Terapia Ocupacional, realizado no dia 10/02/2020, foi proposto para a abordagem do tema “Apresentação através das ocupações”. Neste encontro, a pesquisadora relembrou que seria necessário o uso de gravador para posterior transcrição das falas, as questões relacionadas ao sigilo, a possibilidade de desistência dos participantes em qualquer momento do desenvolvimento do estudo, e explicou o funcionamento dos grupos que seguiram.

Assim como os demais encontros, este primeiro Grupo de Terapia Ocupacional foi estruturados em três etapas: 1- Estratégia introdutória: momento inicial, que consistiu no uso de técnica de respiração e relaxamento guiado pela pesquisadora; 2- Estratégia disparadora: foi orientado que as participantes escrevessem as primeiras palavras que pensassem sobre o dia a dia delas e após tempo previamente estipulado cada participante compartilhou a atividade realizada com o grupo e 3-Discussão e síntese do material trazido pelas participantes na atividade. As duas primeiras etapas tiveram tempo de duração de 15 a 20 minutos, sendo destinados aproximadamente 5 minutos para técnica de respiração e entre 10 e 15 minutos para a estratégia disparadora. Foi reservado maior concentração do tempo, cerca de 30 minutos, para a etapa de discussão e síntese.

Neste primeiro grupo foi utilizada uma atividade gráfica na qual as participantes escreveram palavras que representaram os primeiros pensamentos sobre o dia a dia delas. Não foi especificado para que falassem sobre o que desempenhavam com os seus familiares naquele momento. Após, cada participante foi convidada a mostrar para o grupo o que haviam escrito e contar um pouco sobre a sua rotina.

No dia 17/02 ocorreu o segundo Grupo de Terapia Ocupacional com o tema "Atividades básicas de vida diária (ABVDs)". A pesquisadora iniciou o encontro explicando para o grupo o que a Terapia Ocupacional entendia por esse termo e após o exercício de respiração e relaxamento foi iniciada uma atividade com a música "Cotidiano", de Chico Buarque (ANEXO B). A maioria das participantes conhecia a música e cantou junto, apenas uma delas não a conhecia, porém mostrou-se atenta a letra. Ao término da música as participantes trouxeram suas ABVDs assim como as dificuldades vivenciadas no cotidiano, e foram acolhidas pelo grupo.

O terceiro grupo ocorreu no dia 02/03 já que na semana anterior não pode ser realizado devido aos feriados do carnaval. Este grupo teve como tema as "Atividades Instrumentais de Vida Diária". A estratégia disparadora empregada consistiu em uma atividade planejada para a escolha de dois objetos que as participantes identificassem como sendo os mais utilizados no seu cotidiano. Vários objetos foram dispostos sobre a mesa, pela pesquisadora, a saber: prato, talheres, garrafa de água, óculos de sol, chave de carro, tesoura, pote de café, calculadora, caneta, agenda, caderno, cartelas de remédios, régua, relógio, escova, caixa organizadora, porta níquel, livro, produto de limpeza e pano de prato. Após a seleção dos dois objetos, pelas participantes, elas explicaram o motivo das escolhas.

O quarto grupo, realizado no dia 09/03, teve como tema "Descanso e Sono". Após realização da técnica de respiração e relaxamento (estratégia introdutória), as participantes

ouviram a música “Paciência” cantada por Lenine (ANEXO C), e foram convidadas a refletir e expor para o grupo quais ocupações elas estavam realizando, considerando a letra da música.

O tema do quinto grupo, realizado em 16/03, foi “Educação e Trabalho”, estimulado através da busca por imagens recortadas de revistas pelas participantes que elas associassem a cursos e trabalhos que haviam realizado, assim como aqueles que gostariam de realizar. Após foi aberto espaço para discussão.

Após o quinto grupo a AAPSI interrompeu seu funcionamento seguindo as medidas de biossegurança exigidas pela pandemia da COVID-19, desta forma optou-se por realizar o contato com as participantes da pesquisa através do telefone, para explicar a situação e colher as últimas perguntas do questionário sobre a percepção delas em relação aos grupos.

3.6 Procedimento de análise dos dados

Os dados coletados através das três últimas perguntas do Questionário Autoaplicável e dos Grupos de Terapia Ocupacional foram analisados através de Análise de Conteúdo, que segundo Bardin (2011), é um método de investigação, cujo conjunto de técnicas de análise utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdo das mensagens, com a finalidade da interpretação destas comunicações.

De acordo com a autora, para a aplicabilidade coerente do método se faz necessário respectivamente: a organização da análise; a codificação de resultados; as categorizações; as inferências; e, por fim, a informatização da análise das comunicações. Assim, o material foi coletado a partir dos instrumentos apresentados anteriormente, e os pesquisadores realizaram as fases da análise de conteúdo organizadas em três pólos: A pré-análise; a exploração do material; e o tratamento dos resultados: inferência e interpretação.

Análise de conteúdo

A técnica de tratamento de dados utilizada nesta pesquisa é a desenvolvida por Bardin (2011), que expõe que o termo análise de conteúdo consiste em um conjunto de técnicas de análise da comunicação, que através de procedimentos sistemáticos, identifica e descreve o conteúdo, indicadores que depreendem conhecimentos advindos destas mensagens. Desta forma, após transcrição dos dados audiogravados de cada Grupo de Terapia Ocupacional a pesquisadora buscou compreender as características comuns por trás das mensagens

encontradas nas falas das participantes. A mesma autora indica que a utilização da análise de conteúdo possui três fases fundamentais, sendo elas a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

Na primeira fase, a pré-análise, foi realizada a organização dos conteúdos provenientes dos grupos, iniciando com uma "leitura flutuante", ou seja, um primeiro contato com as falas transcritas que posteriormente foram submetidas à análise, fez-se necessário a escolha de falas relevantes e a elaboração dos indicadores que orientaram a interpretação e a preparação do material. Iniciou-se o trabalho escolhendo os documentos a serem analisados. De acordo com Câmara (2013), isso se faz obedecendo a algumas regras: a da exaustividade, ou seja, sem omitir partes; a da representatividade sendo a amostra representante do todo; a da homogeneidade quando os dados devem referir-se ao mesmo tema, serem obtidos por técnicas iguais e colhidos por indivíduos semelhantes; a da pertinência, os documentos precisam corresponder ao conteúdo e objetivo da pesquisa e a da exclusividade quando um elemento não deve ser classificado em mais de uma categoria. Após a "leitura flutuante" foram separados os temas que se repetiam com maior frequência formando a categoria Ocupações que foi dividida em unidades temáticas a saber: 1- Atividade básica de vida diária (ABVD), 2- Atividade instrumental de vida diária (AIVD), 3- Descanso e sono, 4- Educação, 5- Trabalho, 6- Lazer e 7- Participação social. Já que os temas que se repetem são separados "do texto em unidades comparáveis de categorização para análise temática e de modalidades de codificação para o registro dos dados" (Bardin, 2011, p.100).

Na segunda fase, ou fase de exploração do material, foram escolhidas as unidades de codificação, ou seja, a classificação das falas das participantes e posteriormente sua agregação nas categorias que foram criadas a partir da primeira fase, em razão das características comuns entre elas. Essas categorias foram nomeadas de acordo com as ocupações definidas pela Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA, 2015), tomando como base o documento publicado pela mesma, intitulado "Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo".

Ainda de acordo com Bardin (2011), "as categorias podem ser criadas a priori ou a posteriori, isto é, a partir apenas da teoria ou após a coleta de dados." Assim, além da categoria criada a priori, Ocupações, as falas das participantes nos grupos e retiradas das respostas do Questionário Autoaplicável, foram triadas compondo duas categorias a posteriori: O papel do cuidador e Intervenções com Grupos de Terapia Ocupacional. A categoria analítica O papel de cuidador teve como unidades temáticas: sobrecarga e estresse e

adoecimento do cuidador. Já a categoria Intervenções com Grupos de Terapia Ocupacional foi subdividida em potencialidades e fragilidades.

Na terceira fase do processo de análise do conteúdo foi realizado o chamado tratamento dos resultados que consiste na inferência e interpretação por parte da pesquisadora. Esta interpretação se trata da compreensão tanto do sentido literal que as falas trazem, mas também o conteúdo latente, ou seja, o sentido da mensagem que está sendo posta, como por exemplo quando as participantes disseram que também sentiam angústia e tristeza nota-se que o conteúdo latente é que elas estão se identificando umas com as experiências e sentimentos vivenciados pelas outras criando uma aproximação entre elas. Assim ao passo que se acessava os temas, emergia um conceito que os unificava, e, para isso, se fez necessário um estudo cuidadoso dos dados.

É de entendimento ser necessário a consideração das três fases citadas, mas existem formas de se fazer esta consideração, pois os modos de condução são diversos, e o que é comunicado, produto de análise, podem ser interpelados de maneiras diferentes. As unidades de análise variam, pois uns escolhem apenas uma palavra, outros preferem sentenças, e, ainda, há os que preferem itens ou textos. Os tratamentos de tais unidades também são diversos, onde a contagem de palavras ou expressões, análise da estrutura natural do texto e foco em temas convenientes, são utilizados (CÂMARA, 2013).

Desta forma, foram criadas categorias analíticas e suas respectivas unidades temáticas como especificado no Quadro 3 apresentado mais adiante neste estudo.

4. RESULTADOS

Todos os familiares usuários da AAPSI cuidadores de seu parente portador de esquizofrenia, foram convidados para participar da pesquisa. Inicialmente, 10 familiares compareceram a primeira reunião na qual foram melhor especificados critérios de inclusão, que eram ser cuidador referencial de um familiar com esquizofrenia em tratamento; ter mais de 18 anos; ser alfabetizado; residir no mesmo domicílio que o paciente; participar assiduamente da intervenção grupal proposta.

Das 10 familiares apenas uma não se enquadrava pois não era frequentadora da Associação e não morava com a pessoa, referindo ter ido apenas aquele dia pois gostaria que sua irmã participasse. Foi realizado acolhimento desta familiar, estimulado o ingresso do sobrinho nas atividades da Associação e convite para a irmã para a participação na pesquisa, mas sem resposta até o início dos grupos. Das 09 familiares, 06 participaram assiduamente dos grupos. Os resultados serão apresentados a partir das percepções das familiares assíduas.

4.1 Caracterização das participantes segundo Questionário Autoaplicável

A título de uma maior compreensão acerca das características das participantes dessa pesquisa, as chamaremos por familiar 1 (F1), familiar 2 (F2), familiar 3 (F3), familiar 4 (F4), familiar (F5) e familiar 6 (F6).

F1: é natural e procedente de Ribeirão Preto SP, sexo feminino, 46 anos, solteira, ensino médio incompleto, sem religião específica, mas refere crer em Deus, grau de parentesco: mãe. Familiar com esquizofrenia há 6 anos, já necessitou de internação integral, frequenta a AAPSI há 1 ano e 6 meses aproximadamente, reside junto ao familiar sendo apenas os dois na casa. Sobre as dificuldades que enfrenta ao assumir o cuidado do filho após adoecimento F1 respondeu brevemente ter “todas” as dificuldades que posteriormente foram melhor exploradas no decorrer dos grupos. F1 referiu não compartilhar o cuidado com outros familiares. Atualmente está desempregada, mas seu último trabalho foi como diarista. Não respondeu sobre outras atividades que realiza em seu cotidiano que não sejam cuidar do familiar. Em relação a alteração da rotina após iniciar o papel de cuidadora referiu a necessidade de deixar o emprego. Ao ser questionada sobre como se sente no papel de cuidadora relatou sentir-se “frustrada e sufocada”. Relatou que já participou de atendimento para familiares durante a internação integral do filho, porém não achava naquele momento

que esse tipo de intervenção poderia ajudá-la. Embora F1 tenha respondido que não achava que pudesse ser ajudada ela participou assiduamente os grupos e voltou a fazer alguns trabalhos como diarista. Seu filho passou a ter mais independência principalmente na questão de preparo de alimentos e administração da medicação (supervisionada).

F2: natural e procedente de Ribeirão Preto SP, sexo feminino, 44 anos, casada, ensino superior, espírita, parentesco: irmã. Familiar com esquizofrenia há 28 anos, já necessitou de internação integral, frequentam a AAPSI há aproximadamente 4 anos. A irmã reside com ela e seu esposo desde 2015. No momento da aplicação do instrumento referiu como dificuldade principal do papel de cuidadora lidar com a frustração da irmã que compara sua vida com a dela. Relatou ser a principal cuidadora, mas quando necessita contrata um cuidador profissional para assumir os cuidados. Como profissão é analista de sistemas, mas atualmente administra o lar, referindo além de cuidar da irmã realizar os cuidados domésticos, preparo de refeições, e administração das finanças da casa. Ao ser questionada se houveram alterações em sua rotina após assumir o cuidado ela refere ter a qualidade do sono prejudicada acordando "com dores no corpo e cabeça cheia, pesada". Relata que ao assumir os cuidados que antes eram ofertados por outros familiares ficou bastante satisfeita porque viu a evolução da irmã, atualmente sente o peso das dificuldades, mas tem esperança de melhora. Segundo F2, já participou de vários grupos para familiares e considera que esses grupos sejam capazes de ajudá-la.

F3: natural e procedente de Ribeirão Preto SP, sexo feminino, 42 anos, casada, ensino médio completo, Kardecista, tem esposa com "esquizofrenia, bipolar e borderline" há 37 anos, necessitando de várias internações integrais ao longo dos anos. Frequenta a AAPSI há 2 anos. Residem juntas há 5 anos, porém sozinhas há 3 anos após falecimento da sogra de F3. Sobre as dificuldades encontradas ao assumir o papel de cuidador F3 relatou entender e lidar com os sintomas da doença e dedicar "24 horas do dia a ela", sendo a única cuidadora. Como profissão relata ter sido taxista e cuidadora de idosos. Hoje realiza os cuidados domésticos e administra a loja da família da esposa. Ao ser questionada sobre como se sente no papel de cuidadora relata se sentir bem a cada melhora da esposa, considera uma tarefa difícil, mas não se arrepende de ter assumido o compromisso de cuidar dela. F3 referiu já ter participado de poucos grupos de terapia familiar, mas acredita que essa intervenção possa auxiliá-la.

F4: natural de Marília SP e procedente de Ribeirão Preto SP, sexo feminino, 68 anos, casada, ensino superior incompleto, católica, parentesco: mãe. Filho com esquizofrenia há 7 anos. Nunca necessitou de internação integral, frequenta a AAPSI há aproximadamente 1 ano. Reside com marido e o filho. Referiu que as maiores dificuldades encontradas ao assumir o

papel de cuidadora são aceitar que o filho tem esquizofrenia e ter que mudar os planos que havia feito para o filho e para a família. Embora more com o esposo o cuidado do filho não é compartilhado. Atualmente é aposentada, mas trabalhava em uma das secretarias do município. Além dos cuidados para com o filho tem como rotina cuidados domésticos, preparo de refeições e administrar finanças da casa. Sobre alterações na rotina após o adoecimento referiu que "tudo mudou, a vida parou", percepção que foi melhor explorada ao longo dos Grupos de Terapia Ocupacional. Relata que como cuidadora se sente preocupada, cansada e com dificuldade de aceitar até aquele momento. Segundo F4 não havia participado de grupos para familiares, mas acreditava que essa forma de intervenção possa auxiliar os familiares cuidadores.

F5: é natural de São Paulo SP e procedente de Ribeirão Preto SP, sexo feminino, 58 anos, viúva, ensino médio completo, religião espírita, parentesco: mãe. Conforme informado sua filha tem esquizofrenia, epilepsia e atraso no desenvolvimento, relatando que a trata desde o nascimento. Já necessitou de internação integral e frequenta a AAPSI há 3 anos aproximadamente. F5 reside com sua mãe e sua filha, porém não compartilha o cuidado. Não respondeu quais dificuldades enfrenta no papel de cuidadora, mas ao longo dos grupos conseguiu compartilhar suas dificuldades. Como profissão é costureira, e referiu ter uma rotina voltada a casa, cuidando da filha, cuidados com a casa e costura em casa para aumentar a renda. Sobre alterações na rotina relata que teve muitas, e principalmente devido as crises convulsivas não pode deixar a filha sozinha e nem a levar em todos os lugares. Optou por não responder como se sentia no papel de cuidadora o que também pode ser identificado através de suas falas durante os grupos. F5 referiu que já participou anteriormente de grupos voltados aos familiares e acredita que tenha benefícios.

F6: é natural e procedente de Ribeirão Preto SP, sexo feminino, 56 anos, solteira ensino fundamental incompleto, parentesco: mãe. Filho com esquizofrenia há 10 anos, já necessitou de internação integral. Frequentam a AAPSI há "algum tempo" não sabe estimar o tempo. Residem juntos apenas os dois. Refere que a maior dificuldade que encontrou após o adoecimento do filho foi não conseguir mais emprego já que não tem com quem compartilhar os cuidados. Atualmente está desempregada, mas antes era diarista. Ao ser perguntado sobre outras atividades que desempenha além do cuidado para com o familiar ela respondeu brevemente que não faz "nada". Segundo F6 já participou de grupos voltados aos familiares na própria AAPSI e acredita que pode ter benefícios participando.

Através do Questionário Autoaplicável pode-se apreender que todas as participantes eram do sexo feminino com a faixa etária variante de 42 a 68 anos. Todas eram procedentes

de Ribeirão Preto, sendo 3 casadas, 2 solteiras e 1 viúva. Em relação a escolaridade, 2 possuíam o 2º grau completo, 1 o 2º grau incompleto, 1 o ensino fundamental incompleto, 1 o ensino superior completo e 1 ensino superior incompleto. Quanto a religião, 3 eram espíritas, 1 católica, 1 evangélica e 1 se considerava crente em Deus, porém sem religião específica. A maioria tinha como relação de parentesco a maternidade, sendo 4 mães, 1 esposa e 1 irmã.

O diagnóstico informado de todos os familiares foi de Esquizofrenia, com tempo de diagnóstico que variou entre 06 anos e 28 anos. O tempo relativo a frequentar a AAPSI variou de aproximadamente 1 ano a 4 anos, sendo que apenas uma das participantes não soube estimar. Até aquele momento, dos 6 familiares apenas 1 não teve a pessoa que cuida, necessidade de tratamento psiquiátrico com internação integral. Todas as participantes residiam junto a seus familiares, sendo 3 moravam apenas com o familiar enfermo e 3 com outros familiares, dessas 2 com esposo e 1 com mãe. Todas referiram não terem com quem compartilhar o cuidado, o que foi mais explorado durante os Grupos de Terapia Ocupacional.

Ao se perguntar sobre as dificuldades encontradas ao assumir o papel de cuidador as respostas foram bastante individualizadas, 1 participante não respondeu, 1 referiu não conseguir mais trabalho, 1 que a dificuldade maior foi a não aceitação e mudança de planos, 1 que a familiar se compara a vida dela e se frustra e 1 respondeu “todas”, quando abordada pela pesquisadora relatou que agora tudo é difícil tem todas as dificuldades que se possa imaginar. No âmbito profissional 1 estava aposentada, 2 desempregadas, 1 não atuante na profissão administrando o lar, 1 administrando comércio da família e 1 costureira (costura em casa).

Sobre já terem participado de grupos para familiares 5 responderam em algum momento ter participado e apenas 1 nunca havia participado. Em relação a achar que teria benefícios ao participar desse tipo de intervenção 5 responderam que acreditavam ter benefícios e apenas 1 respondeu que não, vale ressaltar esta já havia participado de grupos para familiares e mesmo respondendo que não acreditava nos benefícios foi assídua até o final do 5º grupo.

Quando perguntado sobre outras atividades que realiza no dia a dia que não sejam cuidar do familiar 4 responderam realizarem cuidados domésticos, preparo de refeições, administrar finanças da casa, sendo que 1 dessas também costura para aumentar a renda familiar e a outra além das atividades mencionadas administra um comercio da família. Das 2 participantes restantes 1 referiu não fazer mais nada que não fosse cuidar do familiar enfermo e a outra não respondeu.

Em relação a ter alterações na rotina após assumir os cuidados de seu familiar as 6 responderam que tiveram 3 tiveram a sensação “tudo mudou” ou “a vida parou” deixando os

seus empregos, 2 enfatizaram o cuidado em tempo integral e 1 sobre impactos em seu sono e qualidade de vida.

Ao ser perguntado sobre como se sentiam no papel de cuidador 2 não responderam, 1 respondeu brevemente que se sentia “frustrada e sufocada”, 1 relata dificuldade de aceitar até hoje, sentindo-se preocupada e cansada, 1 referiu se sentir bem a cada melhora da familiar, considera ser um papel muito difícil de desempenhar mas não se arrepende de ter assumido esse cuidado, e 1 relata que quando passou a cuidar da familiar e viu sua evolução que teve se sentiu satisfeita, agora sente o peso das dificuldades mas tem esperança de melhora.

4.2 Categorização

Durante o desenvolvimento dos 5 Grupos de Terapia Ocupacional as falas das participantes foram gravadas e após transcrição, foi realizado todo o procedimento descrito relativo à análise de conteúdo. Desta forma, os conteúdos provenientes dos referidos Grupos se diferenciaram em três aspectos, dando origem a três categorias analíticas, sendo elas: 1) Ocupações, 2) Papel de Cuidador e 3) Percepções sobre os Grupos de Terapia Ocupacional. Cada categoria foi composta por suas respectivas unidades temáticas como explicitadas no Quadro 3 apresentado a seguir.

Quadro 3 – **Categorias analíticas e unidades temáticas. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2020.**

CATEGORIAS ANALÍTICAS	UNIDADES TEMÁTICAS
1 - Ocupações	-ABVD -AIVD -Descanso e Sono -Educação -Trabalho -Lazer -Participação Social
2 - O papel de cuidador	Sentimentos despertados pelo cuidar: tristeza, angústia, sobrecarga, estresse e adoecimento
3 - Intervenção com Grupos de Terapia Ocupacional	-Potencialidades: acolhimento e cuidado mútuo, aprender a cuidar de si e do outro, ressignificação do papel de cuidador -Fragilidades: número de encontros pré-determinado e não continuidade dos grupos

4.2.1 Ocupações

A primeira categoria analítica encontrada se refere as "Ocupações" que segundo a AOTA (2015), "são os vários tipos de atividades cotidianas nas quais indivíduos, grupos ou populações se envolvem, incluindo AVD, AIVD, descanso e sono, educação, trabalho, brincar, lazer, e participação social." Desta forma, essa categoria analítica foi subdividida em unidades temáticas correspondentes as ocupações que serão melhor apresentadas a seguir.

Cabe ressaltar que categoria "Ocupações" foi pensada a priori, baseada na teoria, porém foi observado que conteúdos relacionados as ocupações foram trazidos espontaneamente pelas participantes mesmo quando não era o tema proposto para aquele grupo. A exemplo, no grupo com tema "Descanso e sono" muito se foi falado de "Atividade Instrumental de Vida Diária", já que essas atividades de cuidado com o outro e com o lar por serem realizadas em excesso, reduziam o tempo que poderia ter destinado ao descanso e sono.

Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD)

Segundo a AOTA (2015), Atividades de Vida Diária (AVDs) são: "Atividades orientadas para o cuidado do indivíduo com seu próprio corpo (adaptado de Rogers e Holm, 1994). AVD também é chamada como Atividade Básica da Vida Diária (ABVD) e Atividades Pessoais da Vida Diária (APVD). Estas atividades são "fundamentais para viver no mundo social; elas permitem a sobrevivência básica e o bem-estar" (Christiansen e Hammecker, 2001, p.156).

As Atividades de Vida Diária são divididas em: tomar banho; usar vaso sanitário e realizar higiene íntima; vestir; deglutir/comer; alimentar, mobilidade funcional, cuidado com objetos pessoais e Higiene pessoal e 'grooming' (cuidado com corpo, pelos, unha, dentes).

Embora sejam atividades pessoais e consideradas mais básicas, a maior parte das participantes deste estudo trouxeram que sentem-se com pouco tempo para a realização das próprias ABVD, fazendo de forma rápida ou entre as atividades do familiar, se vendo sobrecarregadas pelos cuidados com seus familiares enfermos como se pode observar nas seguintes falas:

> "Eu levanto e nem escovo os dentes e pego remédio do meu filho já dou pra ele aí depois que eu volto vou escovar os dentes aí acabou, aí ele já acordou aí pronto, é filho, filho, filho." (F1-grupo 1)

> "A gente levanta e a primeira coisa se a gente consegue ir no banheiro escovar os dentes e lavar o rosto porque a partir do momento que a gente sai dali do quarto você já não faz mais nada pra você." (F1-grupo 1)

Houve ainda a utilização das atividades diárias ainda como um refúgio, um momento que pudesse olhar para si, ter relaxamento e tranquilidade, desta forma tomar mais de um banho por dia é visto como uma forma de ter mais de um momento para si.

> "O que eu faço pra mim no dia? É tomar banho duas vezes por dia aí eu tenho sossego a hora que eu entro no banheiro ele me dá sossego eu tenho um radinho dentro do banheiro é minha válvula de escape desde sempre eu entro aumento volume ele pode chorar lá fora que eu não escuto pode cair a casa que eu não saio e aí no banheiro de sabe que ele pode me chamar que eu não vou escutar." (F1-grupo 2)

> "Meu marido fala: você demora muito no banho. Eu falo: não por favor eu preciso disso." (F2-grupo 2)

As atividades de autocuidado também foram interrompidas por pressão do familiar que exigia a presença.

> "Eu queria ter ido pintar o cabelo, mas aí ele falou olha você não vai porque eu não estou bem se depois acontece alguma coisa comigo quem vai ser presa vai ser você aí eu peguei fiquei." (F1-grupo 2)

Alguns familiares foram percebendo também que não estavam se cuidando como deveriam, deixando de realizar atividades básicas e importantes para a manutenção da saúde como realizar adequadamente sua hidratação ou ter horas suficientes de sono.

> "Eu tenho que beber água e eu tenho muita dificuldade nisso em beber água é uma coisa que eu preciso fazer pra mim também." (F2- grupo 3)

> "Eu não durmo." (F4-grupo 2)

Foi observado que uma das participantes estava adoecida e por isso apresentando dificuldades nas atividades de vida diária, por vezes contando com a ajuda do filho que tem um transtorno mental como pode ser observado na fala a seguir:

> "Eu tenho fome, mas eu estou comendo obrigada, quando eu peço pra ele fazer ele faz um arroz mas tem vez que ele esquece eu tenho que ficar lembrando ele e aí isso eu não tenho vontade de fazer nada tomar banho eu tomo banho só pra não ficar fedendo." (F6-grupo 5)

> "Eu cozinho porque eu preciso comer." (F6-grupo 5)

Desta forma, através dos relatos das participantes foi observado que suas atividades diárias foram bastante afetadas após o adoecimento de seus familiares, por sentirem-se

sobrecarregadas tem pouco tempo para cuidados pessoais, e quando realizam cuidados para si muitas vezes sentem-se culpadas por não estarem desempenhando o papel de cuidadoras. Além disso, a percepção das cuidadoras sobre as atividades que estavam deixando de realizar foi aumentando no decorrer dos grupos, pois foram olhando para cada atividade, se percebendo e identificando necessidades.

Atividades instrumentais de vida diária (AIVDs)

Segundo a AOTA (2015), Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVDs) são "Atividades de apoio à vida diária dentro de casa e na comunidade, que muitas vezes necessitam de interações mais complexas que as utilizadas nas AVDs".

As AIVDS são compostas por cuidado com os outros (incluindo seleção e supervisão de cuidadores), cuidar de animais, educar criança, gerenciamento de comunicação, dirigir e mobilidade na comunidade, gerenciamento financeiro, gerenciamento e manutenção da saúde, estabelecimento e gerenciamento do lar, preparar refeições e limpeza, atividade e expressão religiosa e espiritual, segurança e manutenção emergencial e fazer compras.

Se as participantes tinham pouco tempo para realizar suas AVDs, mostraram que a maior parte de seu tempo passam realizando AIVDs já que além de serem as principais cuidadoras são quem realizam a maior parte das funções no lar, desde organização do espaço físico quanto gerenciamento financeiro e de saúde, preparo do alimento e cuidado com animais de estimação como pode ser observado nas falas a seguir:

> "Em casa eu faço compras, penso no almoço, cuido do cachorrinho da minha filha, do gato da minha filha, limpo tudo. Mas primeiro eu vou costurar logo cedinho ai depois que eu vou e começo o que eu tenho que fazer no dia." (F5- grupo 1)
>
> "Comprar, limpar, medicar, que isso é muito importante também, pra dizer a verdade a primeira coisa que eu faço é medicar. Pagar as contas, aí já penso no almoço, eu tenho minha mãe que fica comigo também eu tenho que pensar em tudo." (F5-grupo 1)
>
> "Tenho que cuidar da roupa, alimentar, tenho que pensar no que elas vão comer, e com a baita fome que ela come muito, organizar o que ter que fazer no dia, orientar minha filha porque ela me chama 30, 40 50 vezes no dia." (F5-grupo 1)
>
> "Tenho que ajudar ela no banho, no banheiro, se ela pega um cobertor tenho que cobrir se ela, tá com dor parece que tenho que sentir junto a dor dela, to

> ali para ajudar ela, resolver os problemas que tem muitos no caso, tem problemas da minha nora com o meu filho aí minha nora me chama porque eu não tenho só ela de filha, tenho um filho também." (F5-grupo 1)
>
> "De manhã eu vou preparar o meu café da manhã só que antes eu já arrumo a medicação dela a K. vai lá e preparar o café da manhã dela do jeitinho dela ela faz, todo dia aquela lambreca dela lá na mesa mas ela arrumou pão dela e arrumar o leite dela e tomar o remédio aí depois eu vou ajeitando coisa da casa faço almoço e logo já está na hora de vir pra cá aí eu trago ela." (F2-grupo 1)

Além disso, com a percepção do acúmulo de AIVDs a necessidade de pensar em atividades de autocuidado, participação social e lazer.

> "Estou querendo esquematizar alguma coisa, coisa pra mim pra eu fazer uma academia alguma coisa assim só que eu estou tentando ajeitar as coisas pra ela pra depois eu consegui pensar em mim." (F2-grupo 1)
>
> "Fui ao banco fui no advogado faço monte de coisas cuido dos afazeres assim e quando eu não tenho afazeres assim eu procuro estar na casa de uma amiga tomar um café com uma amiga ou a gente combina de ir algum lugar tomar um café nesse período que ela está aqui eu tento fazer coisas pra mim aqui fica aberto dar umas 5h30 da tarde tem obrigações financeiras que eu tenho que correr atrás." (F2-grupo 1)

Surgiram também preocupações associadas ao cuidado com o familiar já que a responsabilidade pelo cuidado mostrou-se centrada em apenas uma cuidadora:

> "O medicamento da minha filha eu morro de medo de esquecer as vezes eu dou e eu esqueço que eu dei eu fico pensando será que eu dei então eu me preocupo muito com isso o dia inteiro tem os horários que eu tenho que dar." (F5-grupo 3)
>
> "Eu liguei pra ele 3 horas da tarde falei filho você tomou remédio? Está em cima! Aí eu coloco ele no vídeo do celular e vejo ele tomando remédio." (F1-grupo 4)

As participantes trouxeram que além do gerenciamento da saúde e cuidados com o familiar outra atividade instrumental central em suas rotinas é o preparo de refeições para a casa e limpeza mesmo que algumas delas não sintam o desejo de desempenhar essas atividades:

> "Eu dou café pra ela e eu não tomo, porque eu não preciso tomar café essa hora, aí enquanto eu estou arrumando a louça ela vai pra cama aí ela dorme

> de novo e vai até umas 10h00 10h30 ou 11h00 e eu já não consigo mais fazer isso aí mesmo com sono eu já começo fazer as coisas." (F3-grupo 4)
>
> "Assim eu cozinho, mas assim prazer de cozinhar ultimamente eu não tenho aliás eu não estou sentindo muito prazer em fazer as coisas." (F2-grupo 3)

Uma das participantes referiu que em alguns momentos não tinha condições de realizar o preparo de alimentos e foi auxiliada naquele momento.

> "Do jeito que eu estou agora tem vez que eu não consigo fazer nada. Já teve vez de ir uma pessoa lá em casa e cozinhar feijão porque eu estava daquele jeito se eu tivesse em casa hoje eu estaria deitada." (F6-grupo 5)

Descanso e sono

O descanso e sono são atividades relacionadas ao descansar e dormir como formas de auxiliar a saúde física e mental contribuindo para o desempenho de outras ocupações, desta forma a terapia ocupacional olha para o descanso, para atividades de preparo para o sono e para o sono em si (AOTA, 2015).

Durante a realização dos Grupos de Terapia Ocupacional foi observado que as participantes tinham pouco tempo destinado ao descanso, e em uma rotina cheia de atividades instrumentais de vida diária não paravam para realizar atividades de preparo para o sono, assim muitas vezes tinham uma qualidade de sono prejudicada necessitando de medicação para dormir:

> "Eu tomo pra dormir eu tomo o Loredon." (F2-grupo 2)
>
> "Eu tenho sono muito curto porque eu também não posso dormir antes se eu tomar o medicamento se eu dormir antes ela dormir ela entre em desespero se ela me ver cochilando ela já entre em desespero e é só nós duas se ela acordar de madrugada ela já acorda me gritando eu tenho que estar atenta." (F3-grupo 2)
>
> "Eu tenho até que tomar um remédio não pra dormir, mas ele é um remédio que não deixa o que eu estou sonhando me atingir tanto. Pra no outro dia eu ter energia pra fazer as coisas." (F2-grupo 4)
>
> "Aí ele vai dormir e você acha que eu durmo? eu sento na minha cama e começo chorar eu tomo todos os calmantes que eu acho na casa tomo dipirona qualquer coisa pra dar sono aspirina qualquer coisa pra dar sono pra dar uma relaxada e dormir." (F1-grupo 4)

Além disso, falas trouxeram a percepção de falta de momentos de descanso, e embora haja tentativas, muitas vezes são interrompidas por preocupações diárias ou pelos próprios familiares que são cuidados por elas:

> "Você quer descansar aí você tenta descansar só que você não consegue porque você tem um turbilhão de coisas, deixei de fazer isso, deixei de fazer aquilo e aí a gente faz muito pouco pela gente porque a gente faz muito por eles." (F5-grupo 2)
>
> "Descanso e sono? Nossa é só enquanto a D. dorme porque ela abre o olho acabou. (risos)" (F3-grupo 4)
>
> "Ela dorme a hora que acaba novela tem que desligar a televisão porque ela faz um inferno que quer dormir que eu tenho que dormir também." (F3-grupo 2)
>
> "Se eu conseguir terminar o serviço eu falar agora vou sentar e assistir jornal ela pode estar lá no ateliê e eu estou aqui trabalhando ela ficar um pouco lá, mas eu acabei isso eu preciso sentar pra descansar e ela não deixa eu descansar 10 minutos." (F3-grupo 4)
>
> "Eu consigo dormir com ele na minha cama, mas se ele dormir no quarto dele eu não consigo dormir no meu quarto, só se a porta estiver fechada porque duas vezes eu acordei com ele tentando me matar me sufocando e outro dia acordei com ele com a faca então eu acordo com aquilo na minha cabeça." (F1-grupo 4)

Algumas participantes trouxeram que seu tempo para descanso e sono são o mesmo tendo que optar ora por um ora por outro:

> "É assim, na hora de dormir eu não quero dormir, eu quero aproveitar porque eu estou sozinha." (F3-grupo 4)
>
> "Chega uma hora que eu acabo deitando e dormindo é o horário que eu fico com o celular é o horário que eu posso assistir um filme inteiro é a hora que eu posso ver um vídeo eu gosto muito de terapia quântica eu gosto de assistir de ouvir." (F5-grupo 4)
>
> "Para acordar de manhã aí que é um pesadelo." (F5-grupo 4)

Educação

Quando se fala da educação enquanto ocupação se pensa nas atividades necessárias para a aprendizagem e participação no ambiente educacional, ou seja, desde a participação na

educação formal, dentro e fora de ambiente acadêmicos, na busca das necessidades ou interesses pessoais em educação informal (além da educação formal), e na participação na educação pessoal informal (AOTA, 2015).

Em relação a educação formal como coletado através do Questionário Autoaplicável 2 possuíam o 2º grau completo, 1 o 2º grau incompleto, 1 o ensino fundamental incompleto, 1 o ensino superior completo e 1 ensino superior incompleto. No entanto as falas das participantes trouxeram conteúdo associado a educação informal na maior parte de interesse delas, com o objetivo de aprenderem para desempenhar atividade de geração de renda como pode ser visto a seguir:

> "Já fiz pão pra fora fiz curso do Senai pra fazer pão não deu certo vender as pessoas falaram que estava engordando e fitness custa caro né." (F4-grupo 1)
>
> "Curso eu fiz no Senac de corte costura fiz de culinária, fiz de artesanato, fiz pra cuidar de idoso, fiz de tudo." (F1-grupo 5)
>
> "Fiz de tipo doméstica pra você ser organizadora de armário, essas coisas das pessoas sabe, você vai na casa da pessoa e arrumar as coisas tem um nome específico pra isso que eu não estou lembrando. Você acabou de mudar aí você quer alguém que vale organizar as suas coisas aí eu vou lá organizar as coisas da pessoa os armários. E fiz um também de camareira que esse é o de hotelaria, mas hotelaria eu tinha que ter terminado o terceiro colegial e como eu não terminei eu não peguei o certificado. Parei de estudar no segundo colegial e não terminei. Mas agora eu estou querendo focar que eu gostaria de terminar o terceiro." (F1-grupo 5)
>
> "Eu fiz curso de auxiliar de vendas no Senac também, mas eu nunca trabalhei eu só fiz esse curso pra fazer por fazer eu nunca exerci." (F6-grupo 5)
>
> "Eu terminei uma agora também de patch Work tem umas coisas que você faz os fuxicos também foi o último que eu fiz agora, eu fiz de EVA também." (F1-grupo 5)

Houve também quem se viu obrigada a realizar um curso mesmo sem se interessar por ele, como estratégia para manter-se dentro de critérios de elegibilidade para políticas de assistência social:

> "Vocês vão me achar interesseira, mas eu fui obrigada a fazer eu fui obrigada a fazer porque eu estava recebendo uma renda e se não fizesse você perderia renda." (F6-grupo 5)

E cursos vistos também como benefícios para crescimento e desenvolvimento pessoal e por poder realizar atividades prazerosas:

> "Eu procurei também um curso porque eu falei eu quero tudo que eu puder." (F2-grupos 5)
>
> "Eu arrumei esses cursos eu estou sempre assistindo de artesanato, e curso de autoestima também terapia quântica eu amo assistir ouvir adoro a Samira que veio aqui eu assisto adoro ela esses cursos é que eu faço então não tenho coragem de sair pra fazer." (F5-grupo 5)

Foi observado também que uma das participantes desenvolveu uma estratégia, já que vê como inviável a possibilidade de sair de casa e deixar sua familiar sozinha para a realização de cursos, compartilhando para o grupo de forma positiva sua experiência de fazer cursos on-line.

> "Eu não posso sair, eu não consigo gente, não adianta vocês falarem precisa todo mundo precisa eu não consigo então o que que eu faço eu não saio para fazer curso eu faço tudo on-line." (F5-grupo 5)

Trabalho

Segundo Christiansen e Townsend, 2010, em AOTA (2015) considera-se como Trabalho: "Trabalho ou esforço; de fazer, construir, fabricar, dar forma, moldar ou modelar objetos; para organizar, planejar ou avaliar serviços ou processos de vida ou de governo; ocupações comprometidas que são executadas com ou sem recompensa financeira". A terapia ocupacional compreende o trabalho desde interesse e busca por emprego, procura e aquisição de emprego, desempenho no trabalho, adequação e preparação para a aposentadoria, explorar trabalho voluntário até na participação em voluntariado.

As participantes trouxeram dificuldade em conseguir gerenciar os cuidados com o familiar enfermo e o trabalho fora de casa. Desta forma, visto a necessidade financeira apresentaram uma adaptação para atividades de trabalho e geração de renda extra adaptados para o desenvolvimento em casa. Algumas delas aproveitaram atividades de interesse para começar pequenos negócios, o que traz satisfação pessoal aliada a necessidade financeira, como pode ser visto nos recortes abaixo:

> "O que me deixa mais realizada é costurar, então eu já levanto, e já vou costurar porque isso me deixa em um estado melhor. Adoro costurar e fazer

> minhas bolsas. Eu costuro para fora também estou até bem atarefada graças a Deus.” (F5-grupo 1)
>
> “Peguei encomenda de algumas coisas pra vender na parte da cozinha faço panqueca faço em gnocchi são coisas que eu gosto de fazer e pra ajudar na renda.” (F1-grupo 1)
>
> “Eu sou uma simples aposentada da prefeitura que luta pra botar comida dentro de casa eu faço uma coisa faço outra pega um guardanapo pra fazer pra colocar comida dentro de casa faça um monte de coisinha sabe?” (F4-grupo 1)

Algumas não desempenham atividade de geração de renda por não conseguir retornar a função exercida anteriormente ao adoecimento do familiar, já que referem necessidade de falta para acompanhar nos tratamentos e necessidade de presença constante para gerenciamento de saúde e estimulação das AVDs do familiar a ser cuidado. Veem essas demandas impedimentos também para novas possibilidades de trabalho, porém mesmo não realizando o trabalho remunerado são responsáveis pelo trabalho doméstico:

> “Falam assim: você não trabalha fora? Se você não trabalhar fora como se você não trabalhasse como se você não tivesse trabalho.” (F2-grupo 3)
>
> “Eu já trabalhei muito com limpeza. Eu gosto de fazer limpeza só que eu não consigo as pessoas não me indicam pra fazer.” (F6-grupo 5)
>
> “Eu tinha faxina regular, mas eu perdi de passar pra outro até levar o F. no médico eu fui perdendo e eu perdi bastante ainda mais de sexta-feira porque os médicos são geralmente de sexta-feira.” (F1-grupo 5)
>
> “Eu trabalhava numa indústria farmacêutica trabalhei 10 anos. Eu era operadora de máquina e eu já dava manutenção nas máquinas.” (F3-grupo 5)
>
> “Fui fazer um curso de vigilante trabalhei um pouco na área.” (F3-grupo 5)

Houve também quem demonstração de interesse e abrir um negócio próprio junto a sua familiar compartilhando com o grupo seu desejo e plano:

> “Eu adoro cozinhar, eu gostaria que a gente montasse um restaurante comecei a comprar as coisas pra montar mas a Y. (familiar) não deixava que ela falava você teve isso com a sua ex ficar lembrando dela mas agora ela está concordando em deixar. Eu tenho esse plano de montar uma Marmitaria.” (F3-grupo 5)

Lazer

De acordo com Parham e Fazio (1997) em AOTA (2015), lazer é uma "Atividade não obrigatória que é intrinsecamente motivada e realizada durante o tempo livre, ou seja, o tempo não comprometido com ocupações obrigatórias, tais como trabalho, autocuidado ou sono". Assim, dentro desta perspectiva considera-se lazer a exploração e a participação em atividades prazerosas.

Embora as participantes tivessem dificuldade de identificar momentos de descanso conseguiram se perceber com necessidade de atividades de lazer dando valor ao tempo gasto com elas:

> "O que me deixa mais realizada é costurar e eu pensei em largar porque eu não estou dando conta de fazer isso, aí eu pensei: eu tenho que dar conta do que eu gosto de fazer." (F3-grupo 1)
>
> "Na minha vida assim pra me acalmar é cozinha, gosto muito de cozinhar." (F1-grupo 1)
>
> "Eu gosto de costurar deixei quatro vestidos pra uma amiga vender eu gosto de fazer pano de prato eu gosto de pintar imagens." (F5-grupo 1)
>
> "Eu gosto muito de música." (F4-grupo 1)

Algumas participantes mesmo identificando atividades que são significativas para elas não conseguem realizar pois não se veem com o tempo livre para isso, sempre ocupadas por outras atividades diárias:

> "Não eu não faço nada eu não consigo assistir um filme no meu dia eu sou totalmente refém dela." (F3-grupo 2)

Foi observado que mesmo tendo uma rotina bastante voltada aos cuidados com o familiar algumas participantes desenvolveram estratégias da forma que foi possível para elas conseguir um pouco de lazer e puderam compartilhar com o grupo de tais estratégias:

> "Eu só consigo assistir um filme depois que ela dormir se eu for lá pra sala ela acorda gritando aí eu comprei uma televisão e coloquei no quarto e eu uso com fone de ouvido, mas assim eu ligo depois que ela dorme." (F3-grupo 2)
>
> "Eu assisto as coisas no celular, sexta-feira eu assisti filme inteirinho dentro do banheiro com o celular aí eu sair do banheiro e pensei gente cadê o F.? Aí ele tava lá no meu quarto sentado esperando sair do banheiro." (F1-grupo 4)

Participação social

De acordo com a AOTA (2015), a participação social é "A inter-relação de ocupações para apoiar o envolvimento desejado em atividades comunitárias e familiares, bem como aquelas que envolvem pares e amigos" (Gillen e Boyt Schell, 2014, p 607.); "envolvimento em um subconjunto de atividades que envolvem situações sociais com os outros" (Bedell, 2012) "e de suporte social interdependente" (Magasi e Hammel, 2004). Cabe ressaltar que a participação social não é só a que ocorre pessoalmente, mas também intermediada por meio de tecnologias remotas, como ligações telefônicas, através do computador e videoconferência. Como participação social são consideradas as relações que se estabelecem na família, entre pares, amigos e na comunidade.

Participação social restrita a convivência no trabalho, a relação com os familiares às vezes é um fator dificultador para outras relações uma vez que as participantes acabam vivendo uma rotina voltada ao cuidado e acabam nutrindo uma relação de dependência:

> "A gente vai todo dia nessa loja eu converso um pouco com sócio, eu conversava muito com as minhas irmãs, mas agora a gente está meio afastadas por causa de outros problemas, mas eu não tenho muitos amigos mesmo, não tenho, eu não vivo pra mim eu tenho vivido pra ela e eu não posso voltar atrás enquanto eu estiver viva eu tenho que estar com ela." (F3-grupo 2)

> "Pra mim mesma eu faço muito pouco eu gosto muito de ir em flashback a minha irmã me chama pra ir aí eu F. fala você sair? Você vai me deixar sozinho?" (F1-grupo 2)

A religiosidade/espiritualidade também foram mencionadas como importante fonte de participação e suporte social sendo que as familiares que mencionaram ser assíduas desempenham um papel naquele espaço:

> "Eu sou católica então domingo eu trabalho a noite na missa." (F3-grupo 2)

> "Eu sempre estou em busca eu estou indo no centro espírita à noite. Se me perguntarem se sou espírita? Eu não sou espírita. Mas as palestras são excelentes que dão pessoas nomeadas que são professores disso, professores daquilo, então são muito boas as palestras. Só que aí, eu sou do tipo que um dia me convidaram pra fazer uma leitura e eu acabei só eu fazendo a leitura lá aí agora saiu a pessoa que fazia abertura e eu também estou fazendo abertura então são coisas que eu gosto de estar fazendo de se sentir útil de

> ver as coisas fluindo então assim eu fico buscando daqui e dali.” (F2-grupo 3)

Parte das participantes referiu desempenhar a participação social com amigos e vizinhos, e demonstraram reconhecer a importância desses momentos para sua saúde física e mental. Algumas relatam que para isso existe toda uma organização para que os cuidados para com seu familiar venham primeiro e após possam sair de casa com tranquilidade.

> “Eu adoro conversar com ela (vizinha) uma pessoa que conversa o tempo todo porque se não eu fico sentada ali sozinha e a cabeça vai a 1000 né?! É importante ter uma pessoa de fora pra gente conversar.” (F5-grupo 3)
>
> “Agora quando vem uma pessoa de fora e fala bastante, ótimo! Me incentiva e assim a gente vai pra um ambiente diferente do que a gente imagina no ambiente dela o que acontece com ela é muito bom.” (F5-grupo 3)
>
> “É que nós vamos ser madrinhas de uma pessoa e aí a gente tinha nossa festinha pra ir mas antes a gente trabalhou deixou tudo arrumado pra poder ir.” (F2-grupo 3)

Deixando a impressão que seria necessária uma justificativa para poderem sair sem a presença dos seus familiares.

A dificuldade em sair de casa para participar de encontros com outras pessoas também emergiu, tanto pela sensação de não se sentir compreendido quando as pessoas não entendem o não poder ir decorrente do cuidado ofertado quanto a sair, mas não se sentir confortável pela intensa preocupação em deixar o familiar em casa:

> “Eu fui pra lá pra me divertir, mas eu ficava com celular na mão ligando pra lá pra ver se estava tudo bem aí a minha irmã tirou o celular da minha mão, mas aí eu chego em casa ele já está daquele jeito de mau humor nem conversa.” (F1-grupo 4)

A participação social através da internet também foi mencionada como uma forma de contato social quando a participante se vê sem suporte social da família e em desespero:

> “Eu postei umas coisas. E aí depois eu pensei gente porque que eu postei isso? Essas loucuras. Eu acho que foi um jeito de eu desabafar foi postando ali umas coisas porque aí um foi falando uma coisa eu estou falando outra porque a família mesmo só sabe criticar então eu não desabafo com ninguém nem com filho nem com ninguém.” (F1-grupo 5)

4.2.2 O papel de cuidador

Esta pesquisa identificou, assim como descrito pela literatura como em Cardoso (2012) e Gomes et al. (2019), que o cuidado prestado ao familiar enfermo engloba desde intervenções simples até as mais especializadas, gerando estresse e grande sobrecarga ao cuidador, o que implica em consequências para ele, que também pode adoecer em meio a mudanças nas atividades diárias, novos hábitos e maiores responsabilidades.

Sentimentos despertados pelo cuidar

As participantes trouxeram implicitamente muitos sentimentos decorrentes da jornada de dedicação de cuidar de seus familiares com esquizofrenia. Muitas vezes precisaram de ajuda para nomear esses sentimentos, as quais puderam ser estimuladas pela terapeuta ocupacional e por outras participantes. Os sentimentos mais identificados foram frustração por planos não concretizados e necessidade de cuidados constante, angústia, tristeza e raiva relacionados a não aceitação do transtorno e seus desdobramentos e culpa por não saber se o que estavam fazendo era o suficiente ou adequado para a situação.

> "Eu também tenho angústia tenho tristeza." (F4- grupo1)
>
> "E agora estou me sentindo culpada dele está falando essas coisas." (F1- grupo1)
>
> "Ontem eu fiquei brava com ele porque ele estava gritando esmurrando a parede." (F1- grupo1)

Sobrecarga, estresse e adoecimento

Relacionado ao papel de cuidador foi observada uma prevalência de atividades centradas nas participantes deste estudo, não só destinadas ao cuidado para com o familiar, mas também outras atividades diárias. Aliado a isso elas referiram um funcionamento de muita dependência dos seus familiares em relação a elas, e frequente solicitação por estarem próximas deles resultando em grande estresse e sobrecarga:

> "Ela me chama 30, 40 50 vezes no dia eu já disse pra ela que não aguento mais essa palavra 'mãe', chama pelo nome me chama só de mãe não." (F5- grupo 1)

> "Sim é a mesma coisa que ela falou eu estou no quarto ele está me chamando eu estou na sala ele está me chamando ele quer saber o tempo todo onde estou é muito cansativo!" (F6-grupo 2)
>
> "Eu quero respirar eu só quero sentar e tomar um café sossegada eu não consigo sentar aqui e tomar uma água sem ele falar mãe, mãe." (F1-grupo 4)
>
> "É difícil é porque às vezes o cansaço a gente não está cansada fisicamente a gente está cansada mentalmente então cansaço mental da gente acaba querendo segura a gente." (F2-grupo 2)

As participantes referiram que por vezes que chegaram ao seu limite, perdendo o controle e chegando a ser hostis com seus familiares em decorrência do cansaço extremo e sobrecarga de cuidados prestados, já que o cuidado é centrado somente nelas.

> "Vocês me desculpem o palavrão gente, mas eu falei pra ele: você está criando uma situação que não existe! Eu estou assim ultimamente eu estou explodindo." (F4-grupo 2)
>
> "Eu falei pra ele que eu vou socar ele gente eu estou no meu limite já esses dias eu gritei chacoalhei ele depois eu fiquei com dó mas na hora eu chacoalhei ele de tal maneira." (F1-grupo 4)

Ao olhar para si e suas ocupações surgiram depoimentos relacionados à percepção de alterações corporais que nas perspectivas delas são oriundas da sobrecarga e estresse vivenciados ao cuidar:

> "Aí eu não aguentei! porque o que acontece? todo mundo tem seus limites né?! ontem eu fiquei o dia inteiro com diarreia" (F2-grupo 2)
>
> "Eu estou com as costas travadas e ela faz eu levantar da cama pra ajuda ela." (F3-grupo 4)

Uma questão importante a ser descrita é que das seis participantes apenas duas não haviam procurado tratamento com médico psiquiatra, as outras 4 estavam fazendo ou já haviam feito uso de medicação segundo elas para dormir ou melhorar a qualidade do sono, ou medicamento para ansiedade e depressão.

> "Me deu depressão eu cheguei a ir no psiquiatra fui num posto e comecei a tomar remédio eu fiquei um tempo bem e agora parece que está voltando tudo de novo." (F6-grupo 2)
>
> "Eu tomava remédio pra me dar ânimo, mas eu achei que eu não ia precisar mais ir aí eu parei de tomar sozinha." (F6-grupo 2)
>
> "Eu tomo pra dormir eu tomo o Loredon." (F2-grupo 2)
>
> "Me libertei dos sintomas, mas hoje eu sinto que às vezes eu preciso mas eu não gosto de tomar medicamento." (F3-grupo 2)

Sobre o adoecimento das cuidadoras pesquisadas os relatos mostraram o quanto sentiam-se muitas vezes desamparadas pois mesmo estando com a saúde prejudicada não eram compreendidas por seus familiares que continuavam esperando sua presença e oferta de cuidados:

> "Eu tive falta de ar fiquei 15 dias internada, mas tive que sair antes da hora tive que assinar um termo lá pra sair antes da hora porque ela ficava muito agitada tinha que levar ela no hospital e ela não podia ir porque ele fazia três semanas que ela tinha saído de uma internação ficou 30 na UTI mais 15 no quarto e eles tinham que levar ela lá aí eu tive que pedir pra sair e pela chamada de vídeo eu tentava acalmar ela um pouco e eu fico pensando o que que vai acontecer com ela se acontece alguma coisa comigo." (F3-grupo 4)
>
> "A minha filha acredita que eu não preciso de tratamento eu falei pra ela filha eu preciso de ajuda. Ela acha que eu consigo me curar sozinha, mas eu não consigo ela fala que o que eu tenho é falta de fé. Mas não é falta de fé! Não é mais pra ela é entendeu? E ela fala você faz isso isso mas sozinha eu não consigo." (F6-grupo 5)

A busca pelo fim do estresse, desamparo e adoecimento acabou por culminar em desejo por fuga daquela realidade de forma que uma das participantes relatou que chegou a pensar em suicídio. Neste momento foi amparada pelo grupo referindo ter sido amparada também por uma amiga que lhe deu suporte social.

> "Segunda-feira eu acordei passando muito mal eu estava com os pensamentos malucos, vontade de me matar sabe quando você desiste de tudo eu disse eu estou cheia." (F1-grupo 5)
>
> "Eu pensava se eu levantar eu vou ir na cozinha pegar uma faca e me matar então eu falei eu não vou levantar. Não tomei banho fiquei três dias sem tomar banho eu não conseguia nada." (F1-grupo 5)
>
> "Ela falou se você acha que se você se matar você vai estar ajudando alguém? você vai prejudicar o seu filho! seu filho vai ficar jogado! porque é isso que você? quer que ele vai ficar jogado aí? ela falou isso que ele ia ficar jogado e me deu um desespero, mas eu penso meu deus eu não tenho força!" (F1-grupo 5)

4.2.3 Intervenção com Grupos de Terapia Ocupacional

Esta categoria foi dividida em duas unidades temáticas: “Potencialidades” e “Fragilidades”, compostas pelas falas presentes nos Grupos de Terapia Ocupacional e pelas respostas do Questionário Autoaplicável.

Potencialidades

Durante a intervenção grupal puderam ser observados alguns movimentos de grupo como identificação entre elas, acolhimento e cuidado mútuo, valorização do comportamento dos familiares cuidados e percepções das participantes sobre os Grupos de Terapia Ocupacional**.** Após relatos sobre as atividades desenvolvidas e sentimentos emergentes as participantes mostraram-se identificadas e compreendidas umas pelas outras:

> “Eu por exemplo me encaixei um pouquinho na situação dela porque eu sou chefe de família.” (F4-grupo 1)
>
> “Nossa! 80% do tempo me sinto como ela falou.” (F1-grupo 1)
>
> “Mas isso aí (avolia) eu acho que todo mundo sente, esse tipo de coisa a gente não tem mesmo vontade, mas aí a gente parar pra pensar e falar assim não eu tenho que continuar é difícil é porque às vezes o cansaço a gente não está cansada fisicamente a gente está cansada mentalmente então cansaço mental da gente acaba querendo segura a gente.” (F2-grupo 2)

Com o compartilhamento de situações muitas sensações e sentimentos foram expressos, e quando esses eram considerados experiências ruins muitas vezes as participantes fizeram um movimento de acolhimento e cuidado mútuo como se pode observar nas falas a seguir:

> “A gente não pode puxar a culpa pra gente se você fez com boa intenção não existe maldade.” (F4-grupo 1)
>
> “Isso é possível (ficar bem) aqui mesmo a gente tem a J. que tem os dois filhos, um faz faculdade de matemática na USP já está terminando e a outra é concursada da prefeitura e os dois tem esquizofrenia então cada um é um.” (F2-grupo 1)
>
> “Só não deixa de ir no médico.” (F2-grupo 2)
>
> “A gente tem que procurar tratamento pra se cuidar.” (F3-grupo 2)
>
> “É eu vou no CAPS porque vocês falaram pra eu ir.” (F6-grupo 2)
>
> “A gente tem limite, a gente precisa ter o prazer pelo menos de dormir.” (F2-grupo 4)

F2 (grupo 5): “Eu penso que você tem que pensar em você também se um dia o LOAS parar por algum motivo ou acontecer alguma coisa você tem lá lá na frente algo que vai te ajudar entendeu?”

“Mas tem alguma coisa que você deve gostar de fazer. Precisa descobrir né? (olha para a Terapeuta Ocupacional nesse momento) Você gosta de cozinhar?” (F3-grupo 5)

“Não, espera aí, eu sei a minha família também não ajuda, mas você tem que levar a sério pedir ajuda pra você porque vai chegar um ponto que não vai dar conta de cuidar dele.” (F3-grupo 5)

“Gente tem uma coisa não adianta vocês ficarem esperando os outros fazerem isso por vocês não não me leva mal vocês não sabem nem de metade da minha vida eu já estive muito mal… e eu sempre fui atrás de ajuda eu sempre fui porque não tinha ninguém pra me ajudar.” (F3-grupo 5)

“A gente não é mulher maravilha!” (no contexto de não poder nem chorar). (F2-grupo 5)

“Então eu consegui recarregar pra conseguir ajudar ela mais. Então o que eu quero passar pra vocês é que é importante a gente parar e olhar um pouco pra gente até pra gente conseguir ajudar o outro, porque se não a gente não consegue ajudar o outro.” (F2-grupo 5)

“Lógico a gente precisa de ajuda também.” (F6-grupo 5)

“Então é muito importante a gente conseguir alguma forma cada um do jeito que consegue mais procurar alguma coisa pra poder se fortalecer.” (F2-grupo 5)

“Mas o que eu queria falar é que você não pode ficar esperando pelos outros, ninguém vai ter dó de você e nem vocês podem ter dó de vocês.” (F3-grupo 5)

No início dos Grupos de Terapia Ocupacional as participantes se referiam aos seus familiares como pessoas que eram muito dependentes delas, traziam situações voltadas as dificuldades vivenciadas pois entenderam que era um espaço que poderiam trazer essas questões. No entanto, com o passar dos grupos começaram a reconhecer também experiências boas, de independência, iniciativa por parte dos familiares, sendo que estas já existiam anteriormente aos Grupos de Terapia Ocupacional, mas naquele momento passaram a ser reconhecidas. Tais identificações de situações positivas foram apontadas pela pesquisadora.

“O meu filho começou a produzir é que tem que achar o foco deles por foco dele agora é o terço ele está focado nisso aí ele faz trabalho manual ele já está a 4, 5 meses fazendo.” (F1-grupo 3)

> "Ele se alimenta bem, ele faz café, aprendeu a fazer arroz e arrumar cozinha agora ele está vindo aqui ele tem vontade de trabalhar porque ele trabalhava antes sempre trabalho então ele está sentindo falta ele trabalhava no shopping numa loja de departamentos que vende geladeira fogão ontem ele fez 34 anos." (F4-grupo 1)
>
> "Eu arrumo as medicações coloco no copinho e aí está pronto ela vai lá e toma está chegando perto do horário ela já vai atrás de mim: irmã cadê a minha medicação? Então ela lembra então eu não sei o que fizeram lá no HC mas quanto a isso eu fico tranquila." (F2-grupo 1)

Uma função bastante importante que o grupo pôde oferecer foi confrontar algumas situações que eram visivelmente disfuncionais devido a alterações de papéis e dificuldades da cuidadora em impor limites, este funcionamento será melhor descrito na discussão porém segue parte de um diálogo do grupo:

> "Olha, mas aí você tem que ver bem qual que está sendo seu papel entendeu?" (F2-grupo 2)
>
> "É, não é mais um relacionamento afetivo assim, já é mais uma relação de cuidar mesmo acredito até que de mãe. A mesma atitude que ela tinha com os pais ela tem comigo hoje." (F3-grupo 2)
>
> "Mas mesmo assim mesmo ela tendo a limitação dela, você não pode esquecer o papel dela e o seu papel ela é sua companheira, você não é nem a mãe nem o pai acaba você não fazendo muita coisa pra você." (F2-grupo 2)

Espontaneamente algumas falas surgiram relacionadas as intervenções realizadas nos Grupos de Terapia Ocupacional. Foi observado uma apropriação do espaço para o cuidado voltado às participantes, que passaram a se utilizar de estratégias vivenciadas nos grupos em seus cotidianos, principalmente em momentos de estresse:

> "Hoje foi um dia que eu pensei vou largar de costurar. Entregar o que tenho que entregar e acabou. Mas eu parei e pensei e fui respirando como você falou. A respiração, se entregar e tentar deixar a mente mais leve me ajuda muito." (F5-grupo 1)
>
> "Eu penso que é que esse espaço é pra gente ajudar mais a gente. A gente poder deixar eles um pouquinho de lado e pensar o que a gente pode melhorar pra gente." (F2-grupo 1)
>
> "Agora eu estou tentando respirar e aí eu consigo acalmar ela porque quando a gente tem uma briga muito feia ela fica uns três dias desestabilizada. Naquele dia fiquei um pouco nervosa mas eu não bati de frente." (F3-grupo 5)

> "Mas sabe eu acho que já teve uma melhora! desde a segunda reunião foi falado pra gente pensar: pensem numa maneira que vocês possam arrumar um tempo pra vocês e aí o que eu consegui foi conciliar. Uma coisa que ela gostava muito que era hidroginástica e aí eu voltei ela pra hidroginástica enquanto ela está fazendo hidroginástica eu fico lá na academia que é uma coisa que eu gosto e é o tempo que eu tenho aí nos três dias da semana que ela vai lá eu fico aqui aí nos dois outros dias que ficou vago ela quer fazer academia junto comigo mas aí ela não ficar dá cinco minutinho ela quer embora mas esses três dias eu já ganhei já foi um passo!" (F3-grupo 4)
>
> "O que eu estou conseguindo também é não bater de frente se ela me deixa nervosa, e aí eu chegar uma hora que explode, mas quando eu explodia aí eu deixava ela mais nervosa ainda e ela me provocava mais ainda aí é que ficava enorme." (F3-grupo 4)
>
> As participantes verbalizaram um reconhecimento da importância do cuidado ofertado para elas e valorização desses espaços como conquistas de saúde mental, recordando-se que anteriormente ao Movimento da Reforma Psiquiátrica o estigma e o preconceito dificultavam muito o acesso aos tratamentos, além da evolução ao longo do tempo destes, sendo possível o cuidado também destinado para familiares cuidadores.
>
> "Hoje tem muito mais recursos haja visto essa reunião do que antigamente. Antigamente não tinha, todo mundo trancava o filho doente porque não podia aparecer." (F4 -grupo 1)
>
> "Então hoje em dia eles (profissionais da saúde) estão preocupados com nós (familiares) não só com eles (os pacientes)." (F2-grupo 1)
>
> "Então vamos começar a pensar a partir da semana que vem o que que a gente faz pra nós, pra ela (a pesquisadora) poder ajudar a gente melhor porque a oportunidade que a gente está tendo de falar da gente é só essa." (F2-grupo 2)

As participantes também alertaram sobre a importância da família ser ouvida quando está acompanhando seu familiar em algum serviço de saúde, pois muitas vezes se sentem julgadas como se estivessem negligenciando cuidado porque o familiar naquele momento encontra-se em crise:

> "Sabe o que eu acho muito legal pro seu trabalho Lígia? que vai ser divulgado, e que eu mais acho legal disso é que assim quando precisa de internar as vezes que eu vejo psiquiatra cheguei não conhece a gente nem nada você vai parar no HC na emergência e tem médico que nunca te viu

> eles vem te falando de uma forma o que você fez eles te julgam muito… eu acho que os médicos precisam chegar com calma checar os dois lados não só o lado do paciente eles pegam muito do paciente e a gente fica ali né aí depois que vai tentar entender o lado das famílias é outro sofrimento pra gente.” (F2-grupo 4)

Surgiram também falas voltadas sobre a apropriação do grupo como um espaço de escuta e acolhimento que proporcionou reflexão e uma sensação de compreensão. E em outros momentos, local onde puderam tirar dúvidas com outras participantes e com a profissional:

> “Gente sabe por que eu gosto de vir aqui? Porque eu fico falando dos meus problemas, mas dou umas risadas também com vocês depois eu fico pensando lá em casa nas coisas!” (F1-grupo 4)
>
> “Eu o meu filho tem a mesma coisa que o filho dela tem mais o meu filho não ficar sem remédio porque o meu filho tem um jeito diferente e o dela tem outro jeito.” (F6-grupo 1)
>
> “Mas eu gostaria de saber como lidar com um esquizofrênico! Porque eu não sei se eu estou lidando da maneira certa.” (F4-grupo 1)
>
> “Eu olho nela e ela está me dando uma força aqui e eu nem imaginava que ela também estava passando por isso eu venho e me dá força ficar aqui ficar perto.” (F6-grupo 1)
>
> “Mas isso não é da doença é?” (F2-grupo 2)

Além do que foi exposto ao longo dos grupos, as respostas do questionário Autoaplicável após o término dos 5 grupos também contribuíram para assinalar as potencialidades do Grupos de Terapia Ocupacional, já que as participantes referiram que foram auxiliadas pelo grupo ao deparar-se com outras pessoas que passavam por situações semelhantes, por ser um espaço para trocas de experiências e ao valorizar o cuidado com elas mesmas.

> “Ajudou porque eu vi que tinham mais pessoas passando pelo o que eu estava passando então ajudou bastante.” (F1)
>
> “Ajuda sim, porque a gente troca experiências, cada um do seu jeito.” (F1)
>
> “Ajudou, formar grupo familiar preocupando com nosso bem-estar, é benéfico pra família toda e o deficiente psíquico, pois o relato de todos os acontecimentos são expostos, não somente o que o deficiente psíquico, expõe.” (F2)
>
> “Ah ajudou sim, eu parei parar pensar lembra que a gente falava o que eu estava fazendo por mim ne? ...eu preciso de um apoio para conseguir, porque

> chega uma hora que parece que vou enlouquecer também. E o grupo ajuda muito nisso.” (F3)

As participantes referiram que os grupos também as auxiliaram nas tarefas de cuidar, pelas orientações da profissional, mas também por meio das estratégias desenvolvidas por outras participantes que puderam ser fonte de alternativas e meios de enfrentamento para as outras:

> “Ajuda sim nas tarefas de cuidar, pois tanto o profissional quanto os familiares expõem suas experiências, mostrando o resultado, no qual participantes, podem desconhecer. Sempre me ajuda ouvindo experiências diferentes. Ajudar também ao próximo, me ajuda a me sentir uma pessoa melhor.” (F2)
>
> “Sim, na parte de compreender melhor algumas coisas... aí o grupo de ajudar porque eu consegui mais argumentos para conversar com ela que eu precisava cuidar de mim para eu estar melhor pra cuidar dela. E aí ela aceitou.” (F3)
>
> “Ajuda sim, ali a gente colhe experiências junto às outras pessoas ali a gente analisa o problema de cada um e tira ali os exemplos e força.” (F4)

Segundo as participantes os resultados dos grupos não foram importantes apenas para o momento no qual elas estavam participando, mas as reflexões realizadas e a as estratégias desenvolvidas estavam sendo eficazes mesmo após o término das atividades como o que pode ser encontrado nos depoimentos a seguir:

> “As conversas, coisas que você falou Lígia e vendo colegas na mesma situação ajuda bastante porque é uma direção que a gente tem para tomar, então ajudou e continua ajudando até hoje.” (F5)
>
> “Eu acho que é importante e que todos vão querer voltar (após a pandemia) com certeza o grupo ajudou e continua ajudando porque eu lembro de muita coisa então me ajuda até hoje a pensar melhor, eu tenho certeza que ajudou.” (F5)
>
> O que a gente conversou lá ajudou a conversar com ele em casa.” (F6)

Fragilidades

Como fragilidades dos Grupos de Terapia Ocupacional, as participantes demonstraram que ter um número de encontros determinado, no caso 5 grupos, não foram suficientes, gostariam da continuidade dos grupos.

> "Poderia ter mais grupos para ajudar a gente, porque a gente saia um pouco dos grupos deles e entrava no nosso, pra falar mais da gente ne?! eu desabafava, podia falar o que pensava porque não tinha ninguém julgando, pode falar abertamente já que não ia ter ninguém te julgando." (F1)

Outra questão levantada foi a de não ter um profissional fixo para esta atividade e mais demais atividades na ONG, o que gera trabalhos voluntários que por não ter um vínculo empregatício tem maior flexibilidade para faltas e interrupções de atividades. Como retratado abaixo:

> "Eu acho que ajuda, mas se eu pudesse alterar algo ali na AAPSI seria o voluntário... os voluntários avisam às vezes de última hora que não vai, aí fica aquele tempo vago ali." (F4)

Cabe ressaltar que esse não foi o caso dos Grupos de Terapia Ocupacional que respeitaram os dias e horários combinados, mas tinham prazo para acabar, mas da mesma forma que grupos voluntários não tiveram continuidade após o término da pesquisa e início de pandemia.

Outra fragilidade apontada foi a questão de ser um grupo fechado, que para a pesquisa foi necessário, porém para que mais familiares possam ser contemplados faz-se a necessidade de uma maior flexibilização para faltas e entradas de novos participantes:

> "Olha até o momento que a gente fez as reuniões foi suficiente sim, eu achei o grupo completo, eu só assim só acho que deveria ter mais pessoas juntas arrumar uma certa forma de mais pessoas participarem, mais pais e cuidadores porque tem muitos que trabalham, acho que podia fazer uma reunião geral com os pais e ver os que dão certeza de participar porque aí seriam mais ideias e mais pensamentos, a gente vai vivenciando mais coisas e vendo que não é só a gente que passa por isso. São todos ali dentro ou quase todos, seria bom ter mais contatos com famílias, mais pessoas participando frequentemente. Mas olha, ajudou mesmo e já estou sentindo falta porque é uma coisa pra nós mesmo ne?!" (F5)

Duas das participantes relataram que o grupo com as famílias é importante por ser um espaço de cuidado para elas, porém nos casos "mais complicados" veem a necessidade de uma terapia familiar entre o familiar enfermo e o cuidador como pôde ser observado nas falas a seguir:

> "Eu acho que o grupo pode ajudar, mas às vezes também precisamos de um atendimento individual nos casos mais complicados ou momentos que

precisam. Eu acho que essa terapia com a J. ou a Terapia Comportamental também vão poder ajudar a gente." (F3)

"Assim que terminar a pandemia, irei fazer terapia familiar com a X. (familiar), pois sei que é essencial pra pessoa sair do quadro de só vítima e enxergar o seu próximo, dando o valor merecido." (F2)

5 DISCUSSÃO

Analisando o perfil das participantes desta pesquisa vê-se que todas as cuidadoras eram do sexo feminino, sendo quatro mães, uma esposa e uma irmã o que converge com o que é encontrado na literatura, que geralmente mostra que os cuidadores em sua maioria são mulheres, sendo o mais comum mães de pacientes ou cônjuges (AWARD; VORUGANTI, 2008; ARAUJO et al. 2013; BAILON et al. 2018).

Historicamente as atividades que derivam do ato de cuidar acabam por ser naturalmente atribuídas às mulheres de forma a aparecerem inerentes e exclusivas da condição feminina, seja o cuidado relacionado ao lar, ou aos filhos, exigindo um altruísmo no cotidiano das mulheres, à medida que o papel do homem era garantir o provimento financeiro. No entanto, mesmo com todas as mudanças na composição familiar e novos papéis assumidos pela mulher como a inclusão no mercado de trabalho, ainda é esperado socialmente que assuma a função de cuidadora. Desta forma, por vezes cessam o trabalho remunerado externo ao lar ou vivem uma dupla jornada de trabalho (PEREIRA, 2013; HSIAO; TSAI, 2020).

Segundo Almeida et al. (2010), a tarefa de cuidar pode gerar mudanças na rotina de trabalho, muitas vezes fazendo com que se deixe o emprego mesmo que as consequências as sejam as perdas financeiras, é o que se observa na amostra deste estudo, no qual das seis mulheres apenas uma continua exercendo sua profissão, que desempenha em casa, como será melhor discutido adiante.

O trabalho é somente uma entre tantas alterações de rotina e de planos de vida que o cuidado centrado em uma única pessoa pode ocasionar, já que os transtornos mentais graves requerem muitas adaptações na vida cotidiana, e os cuidadores acabam por desistir de seus objetivos, passando a viver uma realidade construída a partir das necessidades do familiar enfermo (ALMEIDA et al., 2010).

As participantes tiveram seu cotidiano bastante alterado, à medida que precisaram atender às necessidades de seus familiares, que eram dependentes delas, coordenar e supervisionar suas atividades básicas de vida diárias, administrar a medicação pois a maioria deles não conseguia fazer uso sozinhos, acompanhá-los em consultas e na AAPSI, lidar por vezes com comportamentos inadequados e episódios de crise, fornecer suporte social e financeiro.

Toda essa reestruturação da rotina acaba por impactar nas atividades cotidianas do cuidador. Segundo Eloia et al. (2018), foi constatado que os familiares tem mudanças quase permanentes na sua rotina diária, no seu trabalho ou na sua vida social, pois sabe-se que os cuidados com a pessoa com transtorno mental dificulta outros relacionamentos por indisponibilidade de tempo, por colocar o transtorno do familiar como prioridade, e a medida que faz exigências em relação à pessoa doente e a si, altera sua rotina e pode se isolar da sociedade, afastando-se até de amigos e parentes.

As participantes deste estudo demonstraram que os cuidados com seus familiares eram centrais em suas vidas. Assim, foi observado que estas, no início dos Grupos de Terapia Ocupacional, tinham as ABVDs, sono e descanso comprometidos, à medida que atribuíam pouco tempo para estas ocupações e valorizavam pouco o cuidado consigo mesmas. Nos Grupos foram identificando que algumas atividades essenciais como hidratar-se estavam sendo negligenciadas e o banho, para muitas das participantes, como um momento de refúgio.

O tempo destinado ao sono era concorrente ao descanso ou atividades de lazer, e muitas vezes ficava em segundo plano, aumentando o cansaço e possivelmente contribuindo para o adoecimento do cuidador. A qualidade do sono prejudicada gerou nas participantes uma necessidade de fazer uso de medicação para indução de sono reparador. De seis participantes apenas duas não referiram se já haviam feito uso de medicação para dormir, as demais ou faziam ou há haviam utilizado.

Ao longo dos Grupos de Terapia Ocupacional, a pesquisadora observando os elementos em comum auxiliou o grupo a ir nomeando as sensações das participantes relacionadas as situações por elas vivenciadas e após reflexões do grupo, algumas ações pontuais de autocuidado foram modificadas, mas a maioria das participantes referiram que passaram a valorizar mais atividades de autocuidado reconhecendo sua importância e o desejo por melhorar seu autocuidado.

As AIDVs mostraram-se como as ocupações que tomavam significativamente maior parte do tempo das cuidadoras, pode-se perceber como as participantes deste estudo muitas vezes negligenciavam cuidados pessoais para ofertar cuidados para com os familiares, gerenciamento de saúde deles, preparo de alimentos e limpeza, organização do lar, gerenciamento financeiro e outras atividades.

O lazer e participação social das cuidadoras também haviam sido diretamente afetados, pois, além de estarem sobrecarregadas realizando todas as ocupações mencionadas anteriormente ainda relataram sentir pouca compreensão de amigos e familiares. Nesse sentido, a literatura traz que um familiar com transtorno mental gera um importante impacto

nas relações interpessoais e sociais da família muitas vezes podendo resultar em um isolamento entre o membro dependente e seus familiares (CARVALHO; NEGREIROS, 2011).

Como importante forma de suporte social as participantes trouxeram o apoio de vizinhos que por vezes estavam mais próximos que os familiares, acompanhando as dificuldades diárias e também a participação social na religiosidade/espiritualidade. Embora as participantes pudessem se sentir culpadas por sair de casa para a realização de atividades de lazer, a participação na igreja não foi considerada motivo para culpa, desta forma auxiliava no enfrentamento das dificuldades vivenciadas. Outra forma de suporte encontrada por elas foi a participação social pela internet que por vezes auxiliou quando não se fez possível encontros presenciais.

Em relação ao trabalho, as participantes trouxeram dificuldade de conciliar o gerenciamento dos cuidados com o familiar, principalmente devido ao alto grau de dependência ao trabalho externo ao lar. De seis participantes apenas uma continuou exercendo sua profissão, de costureira, já que consegue realizar em casa. Uma aposentou-se. As demais acabaram por deixar sua profissão. Uma delas assumiu um comércio da família, já que poderia levar a familiar cuidada com ela, trabalhando e exercendo o cuidado simultaneamente.

O abandono à profissão foi consoante ao encontrado na literatura em perdas financeiras. Desta forma, algumas delas tem tentado adaptar atividades em casa para o aumento de geração de renda. Investimentos na educação surgiram também nesse sentido como cursos de culinária ou artesanatos, algumas vezes online para não ter que deixar o familiar sozinho ou cuidado por outra pessoa que não fosse a cuidadora principal.

Barrozo (2015) salienta que ser cuidador de outra pessoa por vezes faz que negligencie a própria saúde, o bem-estar físico, mental, emocional e social. Isso se deve por inúmeros motivos como a falta de tempo, a impossibilidade de deixar o paciente sozinho e o cansaço. Além disso, a autora traz que atividades de lazer são restritas na vida do cuidador, e estão mais propensos ao isolamento social. Desta forma, é comum que adoeçam, deprimindo, ou com desgastes nos relacionamentos afetivos, desmotivação para planos de vida, problemas financeiros, entre outros. No presente estudo isto se confirmou dando origem a unidade temática “Sentimentos despertados pelo cuidar”.

Segundo Gupta et al. (2015) e Stanley, Balakrishnan e Ilangovan (2017), as alterações de rotina vivenciadas pelos cuidadores familiares de pessoas com esquizofrenia fazem com que estes tenham níveis mais elevados de sobrecarga em comparação a não cuidadores, e a que

cuidadores de familiares com outras condições médicas crônicas. Maiores níveis de sobrecargas também foram associadas com algumas características dos cuidadores familiares, incluindo ser mais velho, do sexo feminino, ter menor renda, e ter outros familiares dependentes deles (HSIAO; TSAI, 2020).

De acordo com Pereira et al. (2020), sobrecarga objetiva refere-se às consequências das modificações na rotina familiar frente tarefas de cuidado, nos recursos econômicos, na restrição de sua vida social e familiar e supervisão dos comportamentos problemáticos que prejudicam seus projetos de vida. A carga subjetiva inclui a avaliação negativa dos cuidadores de incômodos na tarefa do cuidar e as preocupações decorrentes do cuidado, como sentimento de perda, preocupações, culpa, vergonha e raiva. Através dos dados coletados pode-se inferir que as participantes deste estudo percebem-se com sobrecarga que pode ser classificada como objetiva e subjetiva.

Sabe-se que a sobrecarga vivenciada pode gerar implicações graves ao cuidador e até mesmo consequências para a pessoa cuidada, já que por vezes a sobrecarga relacionada ao cuidado causa o adoecimento do próprio cuidador. Estudos mostram que o cuidador é mais propenso ao desenvolvimento de doenças como a depressão, e que as chances aumentam quanto mais dependente seu familiar for dele ou quanto mais sintomático estiver o familiar (PINTO, 2009; CARDOSO et al., 2012).

A este respeito, foi identificado que das seis participantes desta pesquisa, apenas duas não haviam procurado tratamento com médico psiquiatra, as quatro restantes estavam em tratamento ou já haviam realizado uso de medicação, segundo elas para dormir, melhorar a qualidade do sono, ou medicamento para ansiedade e depressão. Além disso, relataram que sentiam-se muitas vezes desamparadas pois mesmo estando com a saúde prejudicada não eram compreendidas por seus familiares que continuavam esperando sua presença e oferta de cuidados.

Visto a propensão do adoecimento do cuidador, a literatura nacional e internacional sugere maior atenção as cargas e dificuldades para evitar doenças causadas pelo estresse e sobrecarga do cuidador. O suporte profissional se faz necessário para fornecer informações sobre o transtorno mental, medidas de suporte que considerem a sua proteção e recursos terapêuticos voltados aos familiares. (IGNACIO et al., 2011; VON KARDORFF; SOLTANINEJAD; KAMALI; SHAHRBABAKI, 2015; MENG et al., 2021).

Nesse sentido, essa pesquisa pode identificar que a sobrecarga das participantes estava associada a alguns fatores como a falta de informação sobre o que era sintoma do transtorno mental e o que era da personalidade do ente, e funcionamento da relação entre familiar

adoecido e cuidador. À medida que conseguiam diferenciar facilitou a compreensão do que precisava ser entendido como algo que excedia as possibilidades de controle (como sintomas positivos mesmo medicado) e o que era da relação e poderia ser modificado.

Através do preenchimento do Questionário Autoaplicável e das falas dos primeiros grupos pôde ser observado que os familiares eram muito dependentes delas mesmo nos momentos que não estavam tão sintomáticos. Assim, através dos Grupos de Terapia Ocupacional foi realizado um trabalho de psicoeducação, permeando a diferenciação do que era sintoma e o que era um comportamento reforçado pela postura das cuidadoras que tendiam a realizar as atividades por eles na intenção de cuidar, no entanto isso não estimulava sua autonomia e independência.

Foi identificado na literatura nacional e internacional que intervenções grupais de psicoeducação, psicoterapêuticas e psicossociais são importantes estratégias de cuidado para o apoio e instrumentalização de familiares cuidadores, já que existe a necessidade de ações que proporcionem melhores condições de saúde ao cuidador, sendo os grupos de psicoeducação um meio de compartilhar informações conforme a demanda identificada a fim de possibilitar ao cuidador compreender melhor o diagnóstico e o papel que deve ser desenvolvido por ele (SÖRENSEN et al., 2006; CARAMELLI; BOTTINO, 2007; GUERRA et al., 2011; LOPES; CACHIONI, 2012).

Autores trazem a importância das intervenções em espaços de trocas ou até em forma de cursos à medida que pontuam que a satisfação do cuidar está diretamente relacionada à qualidade da ação que é realizada (INOUYE; PEDRAZZANI; PAVARINI, 2010). Além disso, ações psicoeducacionais contribuem pois facilitam a criação de estratégias de enfrentamento, gerenciamento de questões emocionais, e diminuem sentimentos e sensações negativas reduzindo ansiedade, estresse e pensamentos disfuncionais (SANTOS et al., 2011; LOPES; CACHIONI, 2012).

Foi observado que embora tenham sido realizados somente cinco grupos as participantes partiram da percepção do que seus familiares eram dependentes delas, passando a relacionar com o quanto os seus comportamentos também poderiam contribuir para essa dependência. Houve uma reflexão acerca do papel exercido no grupo familiar identificando o quão sobrecarregadas estavam por assumir sozinhas os cuidados, além da distorção do papel ocupacional como no caso da irmã e da esposa que se viu exercendo o papel de cuidadora em detrimento da relação amorosa ou em suas palavras “já é mais uma relação de cuidar mesmo acredito até que de mãe” (F3).

Através dos Grupos de Terapia Ocupacional pode-se observar que a relação entre as participantes foi tornando-se terapêutica à medida que passaram entender que não estavam sozinhas pois a situação vivenciada por elas era semelhante, passando a verbalizar que se identificavam com os sentimentos vivenciados pelas outras. Assim, acolheram e foram acolhidas e demonstraram preocupação e cuidado umas com as outras demonstrando ser uma possível rede de suporte social.

Verbalizaram também percepções positivas quanto a participação delas nos Grupos de Terapia Ocupacional pois relataram se sentir acolhidas, cuidadas e com maior compreensão acerca da doença e dos cuidados a serem ofertados, o que lhes davam "mais argumentos" para conversar com seus familiares quando estes não estavam de acordo com suas orientações diminuindo conflitos nas relações com os familiares. As cuidadoras, que em sua maioria, no início verbalizavam apenas a dependência de seus familiares passaram a valorizar comportamentos de iniciativa e independência por parte deles.

Ao levarem queixas de seu próprio adoecimento frente ao papel de cuidadoras, tiveram seu sofrimento ouvido e foram estimuladas a cuidar-se. Assim, além do espaço grupal passaram a buscar formas de investir em sua saúde, como práticas de atividade física, ou até como procurar por ajuda em uma instituição de saúde, neste caso em um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). Duas participantes relataram querer fazer terapia de família para melhorar a relação com seu familiar.

As participantes reconheceram a importância do cuidado ofertado para elas como conquistas para a Saúde Mental, já que antes do Movimento da Reforma Psiquiátrica o estigma e o preconceito dificultavam muito o acesso aos tratamentos, além da evolução ao longo do tempo destes, sendo possível o cuidado também destinado para familiares cuidadores. Ressaltaram a importância de a família ser ouvida e também cuidada ao acompanhar seu familiar em algum serviço de saúde, pois muitas vezes não se sentem compreendidas, ao contrário, julgadas como se estivessem negligenciando cuidado porque o familiar naquele momento encontra-se em crise.

Este estudo teve limitações o que pôde ser caracterizado na unidade temática "Fragilidades". As participantes demonstraram desejo de continuidade já que a pesquisa teve um número de encontros pré-determinado. Para ter um maior controle, a fim de resultados de pesquisa, foi acordado com as participantes para ser um grupo fechado. Isso excluiu o ingresso de novos participantes impossibilitando que mais familiares pudessem estar com o grupo.

As participantes se queixaram de não ter um profissional contratado para tal função, pois reconheceram os benefícios, mas relataram as dificuldades vivenciadas com outros profissionais voluntários que segundo elas seriam relacionadas a faltas e interrupções das atividades após tempo estipulado.

Assim, se faz importante que Grupos de Terapia Ocupacional voltados aos familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia e demais transtornos mentais tenham um acompanhamento em longo prazo para que consiga abarcar um maior número de participantes e acompanhar suas dificuldades e ganhos por mais tempo, já que surgem novos desafios diariamente no processo de cuidar.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A esquizofrenia é um transtorno mental crônico que pode alterar a cognição, as relações afetivas, o funcionamento ocupacional e tornar a pessoa dependente para a realização de atividades de vida diária como o autocuidado e a higiene pessoal. Após a Reforma Psiquiátrica, junto à rede substitutiva de saúde mental, a família assume papel relevante no cuidado do parente acometido pelo referido transtorno. Contudo, na maioria das vezes o familiar cuidador se mostra despreparado ao se deparar com as dificuldades cotidianas do ente sob seus cuidados, seja na oferta do auxílio necessário para o desempenho ocupacional ou mesmo na lida com as crises.

Este estudo investigou na perspectiva dos familiares cuidadores, como os Grupos de Terapia Ocupacional os auxiliam nos cuidados de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia. Almejou como objetivos específicos entender como avaliam o papel ocupacional exercido no grupo familiar, compreender como se percebem após participarem dos atendimentos, analisar, de acordo com as percepções que elaboram e se a participação nos grupos de terapia ocupacional os auxilia nas tarefas de cuidados.

Em um primeiro momento ao preencherem o Questionário Autoaplicável, a maior parte das participantes respondeu que os familiares eram dependentes na maioria das atividades diárias e ao final dos grupos foi observado que a percepção delas das atividades que estes desenvolviam de forma autônoma ou independente aumentou, passando a valorizar tais atividades. Isso se deu inicialmente pelo olhar mais pontual sobre cada atividade a ser desenvolvida, através da discriminação das ocupações em atividades diárias, atividades instrumentais de vida diária, descanso e sono, educação, trabalho, lazer e participação social. Após a reflexão sobre as possíveis ocupações a serem desenvolvidas, o próprio grupo fez o

movimento de apontar momentos de independência dos familiares nas falas das participantes e a partir disso em alguns momentos elas começaram a trazer espontaneamente como na fala: “ele faz café aprendeu a fazer arroz e arrumar cozinha”.

Em relação à dinâmica dos grupos, a pesquisadora teve a percepção de que houve uma dificuldade maior de coordenação do primeiro grupo, pois o formato de Grupos de Terapia Ocupacional era desconhecido até então para aquelas familiares, mas aos poucos no decorrer do grupo elas foram compreendendo o funcionamento, se familiarizando com o uso das atividades e inclusive incorporando algumas das atividades no seu dia-a-dia como o uso da técnica de respiração e relaxamento.

Após o término dos grupos ao responderem as perguntas finais do Questionário Autoaplicável as participantes referiram que na perspectiva delas os grupos as auxiliaram no cuidado com o familiar com diagnóstico de esquizofrenia devido às trocas de experiências entre as participantes, e com a profissional, que proporcionaram uma melhor compreensão das situações, contribuíram para diferenciação de sintomas, e as ações da própria família que reforçaram comportamentos dependentes deles.

As participantes referiram que após os grupos se sentiram mais instrumentalizadas para cuidar de si mesmas, e estando mais fortalecidas para exercer melhor seus papeis de cuidadoras, bem como após a psicoeducação ter mais argumentos com o familiar para colocar limites em momentos necessários. Ao fazer o contato com as participantes para as questões finais, algumas delas referiram que mesmo após o término dos grupos elas ainda se recordavam do que haviam aprendido e buscavam aplicar nos momentos de necessidade e solicitaram o retorno dos Grupos de Terapia Ocupacional após a pandemia da Covid-19.

Embora a amostra desta pesquisa ter sido um número limitado a seis participantes, durante a realização dos cinco Grupos de Terapia Ocupacional foi coletado um grande conteúdo que pôde ser categorizado quanto às diferentes ocupações e também percebido enquanto evolução do grupo em relação ao vínculo, apropriação do espaço, autopercepção, sensação de compreensão e até possibilidades de percepção de início de alterações de comportamento e como procurar por ajuda em instituição de saúde, como, por exemplo, os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), e relacionais com os familiares, para que estes tivessem mais independência e as participantes cuidadoras mais momentos para elas, com intuito de autocuidado e consequente diminuição de estresse.

Assim, através dessa pesquisa pode-se responder que na perspectiva das cuidadoras, os Grupos de Terapia Ocupacional as auxiliaram nos cuidados de seus familiares com diagnóstico de esquizofrenia à medida que forneceu escuta, e informações referentes ao

transtorno mental, as auxiliando na elaboração de estratégias para enfrentamento de dificuldades cotidianas com o familiar. Proporcionou uma maior percepção do papel desempenhado no grupo familiar através do olhar para as Ocupações e promoveu o cuidado para elas mesmas, assim as participantes demonstraram se perceberem mais instrumentalizadas após os Grupos de Terapia Ocupacional facilitando as tarefas de cuidados.

Como limitações, pode-se apontar o número relativamente pequeno de encontros grupais, como também, o número relativamente pequeno de participantes. Entende-se, portanto, que realizações de estudos envolvendo Grupos de Terapia Ocupacional com um número maior de encontros, e voltados a um número maior de familiares cuidadores de seus parentes com esquizofrenia, podem mostrar resultados ainda melhores e com benefícios a mais familiares com características semelhantes à das participantes da presente pesquisa.

7 REFERÊNCIAS

ADEOSUN, I. I. Correlates of caregiver burden among family members of patients with schizophrenia in Lagos, Nigeria. **Schizophr Res Treatment,** 353809, 2013.

AGGARWAL, M.; AVASTHI, A.; KUMAR, S.; GROVER, S. Experience of caregiving in schizophrenia: A study from India. **Int J Soc Psychiatry.** 57, 224–36, 2011.

ALMEIDA, K. S.; DIMENSTEIN, M.; SEVERO, A.K**.** Empoderamento e atenção psicossocial: notas sobre uma associação de saúde. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.,** v.14, n.34, p.577-89, jul./set. 2010.

ALMEIDA, L. P. B.; MENEZES, T. M. O.; FREITAS, A. V. S.; PEDREIRA, L. C. Características sociais e demográficas de idosos cuidadores e motivos para cuidar da pessoa idosa em domicílio. **Rev Min Enferm**. 22: e-1074, 2018.

ALMEIDA, M. M. et al. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. **Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul**, Porto Alegre, v. 32, n. 3, p. 73-79, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-81082010000300003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 13 Mai. 2021.

ARAUJO, A. S.; KEBBE, L. M. Estudo sobre grupos de terapia ocupacional para cuidadores de familiares de pacientes com esquizofrenia. **Cad. Ter. Ocup**. **UFSCar**, São Carlos, v. 22, n. 1, p. 97-108, 2014.

ARAUJO, J. S. et al. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. **Rev. bras. geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 149-158, Mar. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232013000100015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 13 Mai. 2021.

ARENDT, H. **A condição humana**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

AVANCI, R. C.; MALAGUTI, S. E.; PEDRÃO, L. J**.** Autoritarismo e benevolência frente à doença mental: estudo com alunos ingressantes no curso de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** vol.12 no. 3, São Paulo. Março/Maio, p.277-292, 2003.

AWAD, A. G.; VORUGANTI, L. N. The burden of schizophrenia on caregiver: a review. **Pharmacoeconomics**. 26(2): 149-62, 2008.

BALLARIN, M. L. G. S. **Algumas reflexões sobre grupos de atividades em Terapia Ocupacional.** In: PADUA, E. M. M.; MAGALHÃES, L. V. (Orgs) Terapia Ocupacional: Teoria e Prática. Campinas: Papirus, p.63-76, 2003.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011.

BENETTON, M. J. **A terapia ocupacional como instrumento nas ações de saúde mental.** Dissertação de doutorado em Saúde Mental. Unicamp, Campinas, 1994.

BENETTON, M. J. **Trilhas associativas: ampliando subsídios metodológicos à clínica da terapia ocupacional**. 3. ed. Campinas: Arte Brasil, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde**. Conselho Nacional de Ética em Pesquisa**. Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. DAPE. Coordenação Geral de Saúde Mental. **Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil.** Documento apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas. Brasília: OPAS, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégias. **Saúde Mental no SUS: os centros de atenção psicossocial.** Brasília, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Centros de Atenção Psicossocial e Unidades de **Acolhimento como lugares da atenção psicossocial nos territórios: orientações para elaboração de projetos de construção, reforma e ampliação de CAPS e de UA**. Brasília, 2015.

CÂMARA, R.H. Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações. Gerais: **Revista Interinstitucional de Psicologia**, v. 6, n. 2, p. 179-191, 2013.

CAMPOS, P. H. F.; SOARES, C. B. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 11, n. 18, p. 219-237, 2005.

CARDOSO, L. et al. Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 46, n. 2, p. 513-517, Apr. 2012. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo. php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000200033&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 15 Mai. 2021.

CARVALHO, L. S.; NEGREIROS, F. A co-dependência na perspectiva de quem sofre. **Bol. psicol,** São Paulo, v. 61, n. 135, p. 139-148, jul.2011.

CASTILHO, J. C. N. Cortina de quadrados de tecido: uma produção no hospital psiquiátrico. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar,** v.15, n.2, p.165-170, 2007.

CHARLSON, F. J.; FERRARI, A. J., SANTOMAURO, D. F., DIMINIC, S., STOCKINGS, E., SCOTT, J. G., WHITEFORD, H. A. Global Epidemiology and Burden of Schizophrenia: Findings From the Global Burden of Disease Study 2016. **Schizophrenia Bulletin**. 2018. doi:10.1093/schbul/sby058

CHIEN, W. T.; CHAN, S. W. C.; THOMPSON, D. R. Effects of a mutual support group for families of Chinese people with schizophrenia: 18- month follow-up. **Br J Psychiatry.** 189, 41–9, 2006.

CORDEIRO J. J. R. **Validação da lista de identificação de papeis ocupacionais em portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) no Brasil** [dissertação]. Santos: UNIFESP; 2005. Disponível em: http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select_action=&co_obra=02441.15. Acesso em 22 Jan. 2021.

CORDEIRO, J. J. R.; CAMELIER, A. OAKLEY, F. JARDIM, J. R. Cross-cultural reproducibility of the brazilian portuguese version of the role checklist for persons with chronic obstructive pulmonary disease. **Am J Occup Ther**. 61(1):33-40, 2007. doi:10.5014/ajot.61.1.33.17

COSTA, L. A.; ALMEIDA, S. C.; ASSIS, M. G. Reflexões epistêmicas sobre a terapia ocupacional no campo da saúde mental. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar,** São Carlos, v. 23, n. 1, p. 189-195, 2015.

DAHDAH, D. F. et al. Grupo de familiares acompanhantes de pacientes hospitalizados: estratégia de intervenção da Terapia Ocupacional em um hospital geral. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar,** v. 21, n. 2, p. 399-404, 2013.

DIAS, P. et al. Bem-estar, qualidade de vida e esperança em cuidadores familiares de pessoas com esquizofrenia. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental,** Porto, n. 23, p. 23-30, jun. 2020. Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602020000100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 20 jan. 2021.

DOS SANTOS, R. L.; VIRTUOSO JÚNIOR, J. S. V. Confiabilidade da versão brasileira da Escala de Atividades Instrumentais da Vida Diária. **Rev Bras Promoç Saúde**. v.21, n.4, p. 290-296, 2008.

ELLIOTT, M. S.; BARRIS, R. Occupational role performance and life satisfaction in elderly persons. **Occup Ther J Res.** 7(4):215-24, 1987. doi: 10.1177/153944928700700403.16

ELOIA, S. C. et al. Sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas com transtornos mentais: análise dos serviços de saúde. **Ciênc. saúde coletiva,** Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, p. 3001-3011, Set. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018000903001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 20 Jan. 2021.

FERRARI, S. M. L. Terapia Ocupacional: a clínica numa instituição de saúde mental. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v.14, n.2, p.121-127, 2006.

FERRARI, S.M.L. Saúde Mental: acompanhamentos terapêuticos, reabilitação psicossocial e clínica. **Revista CETO,** ano 13, n.13, 2012.

FERREIRA T. P. S.; SAMPAIO J.; OLIVEIRA I. L.; GOMES, L. B. A família no cuidado em saúde mental**:** desafios para a produção de vidas. **Saúde em Debate**. 43(121): 441-449, 2019.

FIGUEIREDO, M. H. J. S.; MARTINS M. M. F.S. Avaliação familiar: do modelo Calgary de avaliação da família aos focos da prática de enfermagem. **Ciência, Cuidado e Saúde**. 9(3): 552- 559, 2010.

FLICK, U. **Desenho da pesquisa qualitativa: Pesquisa qualitativa**. Artmed, 2009.

GALLICHIO, L.; SIDDIGI, N.; LANGENBERG, P.; BAUMGARTEN, M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. **Int J Geriatr Psychiatry.** 17(2): 154-63, 2002.

GARCES, S. B.; GARCES, S. B. B. **Classificação e tipos de pesquisas.** Universidade de Cruz Alta – Unicruz, 2010.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. **Arq Neuro Psiquiatr**. 57(2B):427-34, 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X1999000300014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 17 Mai. 2021.

GIDDENS, **A. Sociologia**. Tradução: Sandra Regina Netz. 6 ed. Porto Alegre: Artmed, 2012.

GOMES, M. S.; MELLO, R. Sobrecarga gerada pelo convívio com o portador de esquizofrenia: a enfermagem construindo o cuidado à família. SMAD, **Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog**. (Ed. port.), v.8, n.1, p. 2-8, jan.-abr. 2012.

GUPTA, S.; ISHERWOOD, G.; JONES, K.; IMPE, K. V. Assessing health status in informal schizophrenia caregivers compared Quality of Life Research 1 3 with health status in non-caregivers and caregivers of other conditions. **BMC Psychiatry**. 15, 162, 2015. https://doi.org/10.1186/s1288 8-015-0547-1.

HAKANSSON, C.; EKLUND, M.; LIDFELDT, J.; NERBRAND, C.; SAMSIOE, G.; NILSSON, P. M. Well- being and occupational roles among middle aged woman. Work. 2005;24(4):341-51. 18. Breines EB: Genesis of occupation: a philosophical model for therapy and theory. **Austr Occup Ther J**. 37(1):45-9, 1990.

HSIAO, C. Y.; LU, H. L.; TSAI, Y. F. Caregiver burden and health-related quality of life among primary family caregivers of individuals with schizophrenia: a cross-sectional study. **Quality of Life Research.** 2020. doi:10.1007/s11136-020-02518-1

IGNACIO, M. G. et al. Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer: revisão de literatura. **Psicol. hosp. (São Paulo)**, São Paulo, v. 9, n. 1 p. 24-46, jan. 2011. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092011000100003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 13 maio 2021.

IVARSSON, A. B.; SIDENVALL, B.; CARLSSON, M. The factor structure of the burden assessment scale and the perceived burden of caregivers for individuals with severe mental disorders. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**. 18, 396–401, 2004.

KEBBE, L. M.; RÔSE, L. B. R.; FIORATI, R. C.; CARRETA, R. Y. D. Cuidando do familiar com transtorno mental: desafios percebidos pelos cuidadores sobre as tarefas de cuidar. **Saude em Debate**, v. v.38, p. p.494-505, 2014.

KUNG, W. W. Cultural adaptations of family intervention for patients with schizophrenia in China. **Int Soc Work.** 48, 409–18, 2005.

LAWTON, M. P.; BRODY, E. M. Assessment of Older People: Self-maintaining and Instrumental Activities of Daily Living. **Gerontologist**. Autumn. 9(3):179-86, 1969.

MACHADO, A. M. **Atitudes de familiares de portadores de transtornos mentais frente aos transtornos mentais: a influência do grupo de autoajuda**. 2011. 68 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Psiquiátrica) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

MAXIMINO, V. S. A constituição de grupos de atividade com pacientes graves**. Revista CETO**, v. 1, n. 1, 1995.

MAXIMINO, V. S. **Grupo de atividades com pacientes psicóticos**. São José dos Campos: Ed. da Univap, 2001.

MAY, T. **Pesquisa social: questões, métodos e processos.** Porto Alegre: Artmed, 2004.

MAZER, E. P. **Grupo de Orientação aos Cuidadores de Crianças com Deficiência Física:** um olhar da Terapia Ocupacional em Saúde Mental. 2011. 28f. Monografia (Aprimoramento Profissional em Saúde Mental) CRH/SES-SP; FUNDAP, Ribeirão Preto, 2011.

MELLO, R. M.; SCHNEIDER, J. F**.** A família e a internação psiquiátrica em hospital geral. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 32, n. 2, p. 226-233, 2011.

MENG, N.; CHEN, J.; CAO, B.; WANG, F.; XIE, X.; LI, X. Focusing on quality of life in the family caregivers of patients with schizophrenia from the perspective of family functioning: A cross-sectional study. **Medicine (Baltimore).** Fev. 5;100(5):e24270, 2021.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 11 ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MINAYO, M. C.; SANCHES, O. **Quantitativo-Qualitativo: oposição ou complementaridade?** Caderno de Saúde Pública – Escola Nacional de Saúde Pública (FioCruz). Rio de Janeiro, 1993.

MONTEIRO, C. F. S.; BATISTA, D. O. N. M.; MORAES, E. G. C.; MAGALHÃES, T. S.; NUNES, B. M. V. T.; MOURA, M. E. B. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma concepção pela enfermagem. **Rev Bras Enferm.** 61(3):335, 2008.

MONTREZOR, J. B. A Terapia Ocupacional na prática de grupos e oficinas terapêuticas com pacientes de saúde mental **Cad Ter Ocup UFSCar**. vol. 21, n. 3, p. 529-536, 2013.

ORRICO-SÁNCHEZ, A.; LÓPEZ-LACORT, M.; MUÑOZ-QUILES, C.; SANFÉLIX-GIMENO, G.; & DÍEZ-DOMINGO, J. Epidemiology of schizophrenia and its management over 8-years period using real-world data in Spain. **BMC Psychiatry.** 2020.

OTHERO, M. B. Terapia ocupacional na atenção extra-hospitalar oferecida pelo hospital. **Cadernos de Terapia Ocupacional,** São Carlos, v. 20, n. 2, p. 195-202, 2012.

PEREIRA, C. R.; OLIVEIRA, R. C.; ARAÚJO, D. D.; SILVA-JUNIOR, R. F.; GUSMÃO, R. O. M. Avaliação da sobrecarga de familiares cuidadores de indivíduos com esquizofrenia. **Rev enferm UFPE** on line. 14:e243361, 2020.

PEREIRA, R. A, et al. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 47, n. 1,p. 185-192, Fev. 2013. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000100023&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 13 Mai. 2021.

PINTO, M. F.; BARBOSA, D. A.; FERRETI, C. E. L.; SOUZA, L. F.; FRAM, D. S.; BELASCO, A. G. S. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Acta Paul Enferm**. 2(5):652-7, 2009.

PROVENCHER, H.; MUESER K. Positive and negative symptom behaviors and caregiver burden in the relatives of persons with schizophrenia. **Schizophr Res.** 26:71-80, 1997.

RAFACHO, M.; OLIVER, F. C. A atenção aos cuidadores informais/familiares e a Estratégia de Saúde da Família: contribuições de uma revisão bibliográfica. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 41-50, 2010.

REIS, E.; NOVELLI, M. M. P. C.; GUERRA, R. L. F. Intervenções realizadas com grupos de cuidadores de idosos com síndrome demencial: revisão sistemática. **Cad. Bras. Ter. Ocup.,** São Carlos, v. 26, n. 3, p. 646-657, July 2018.

RIBERTO, M.; MIYAZAKI, M. H.; JUCÁ, S. S. H.; SAKAMOTO, H.; PINTO, P. P. N.; BATTISTELLA, L. R.; Validação da Versão Brasileira da Medida de Independência Funcional. **Acta Fisiatr.** V. 11, n. 2, p. 72-76, 2004.

SADOCK B. J.; SADOCK V. A. **Compêndio de psiquiatria: ciência do comportamento e psiquiatria clínica.** 9a ed. Porto Alegre: Artemd; 2007.

SALLES, M. M.; BARROS, S. Exclusão/inclusão social de usuários de um centro de atenção psicossocial na vida cotidiana. **Texto contexto enfermagem**, v.1 n. 6, p. 94-101, 2012.

SANT'ANA, M. M.; et al. O significado de ser familiar cuidador do portador de transtorno mental. **Texto & Contexto – Enfermagem,** Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 50-58, 2011.

SANTOS, J. G. dos; et al. Conhecimentos e sobrecarga do familiar cuidador frente ao paciente com demência. **Rev. bras. geriatr. gerontol**., Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, e200231, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232020000300205&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 20 Jan. 2021.

SAUNDERS, J. C. Families living with severe mental illness: A literature review. **Issues Ment Health Nurs.** 24, 175–98, 2003.

SILVA, M. B. C; SADIGURSKY, D. **Representações sociais sobre o cuidador do doente mental no domicílio.** Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, DF, v. 61, n. 4, p. 428-434, 2008.

SOARES, A. N.; DA SILVEIRA, B. V.; REINALDO, A. M. S. Serviços de saúde mental e sua relação com a formação do enfermeiro. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste** 2010, 11 (Julio Septiembre): Acesso em 21 Jan. 2021. Disponivel em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324027971005> ISSN 1517-3852

SOUZA, A. C. A. E.; DUTRA, F. C. M. S. E.; ELUI, V. M. C. Estrutura da Pratica da Terapia Ocupacional**:** domínio & processos. São Paulo: **Revista de Terapia Ocupacional da USP,** 2015.

SOUZA-FILHO, M. D. et al**.** Avaliação da sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos adultos. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 15, n. 3, p. 639-647, 2010.

STANLEY, S., BALAKRISHNAN, S., ILANGOVAN, S. Correlates of caregiving burden in schizophrenia: A cross-sectional, comparative analysis from India. **Social Work in Mental Health**, 15(3), 284–307, 2017. https://doi.org/10.1080/15332985.2016.1220440.

STANLEY, S.; BALAKRISHNAN, S.; ILANGOVAN, S. Psychological distress, perceived burden and quality of life in caregivers of persons with schizophrenia. **Journal of Mental Health,** 26(2), 134–141, 2017. doi:10.1080/09638237.2016.1276537

TRIVIÑOS, A. N. S**. Introdução à pesquisa em ciências sociais:** A pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 2009.

VEDANA, K. G. G.; MIASSO, A. I. A interação entre pessoas com esquizofrenia e familiares interfere na adesão medicamentosa?.**Acta paul. enferm.,** São Paulo , v. 25, n. 6, p. 830-836, 2012 . Dísponivel em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010321002012000600002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 05 Fev. 2021.

VON KARDORFF, E.; SOLTANINEJAD, A.; KAMALI, M.; ESLAMI SHAHRBABAKI, M. Family caregiver burden in mental illnesses: The case of affective disorders and schizophrenia - A qualitative exploratory study. **Nordic Journal of Psychiatry.** 2016.

YASUI, S. **Rupturas e encontros**: desafios da reforma psiquiátrica brasileira. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2010.

ZANETTI, A, C, G, et al. Emoções expressas de familiares e recaídas psiquiátricas de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 52, e03330, 2018. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342018000100416&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 20 de janeiro de 2021.

ZANETTI, A. C.; GALERA, S. O impacto da esquizofrenia para a família. **Rev Gaúch Enferm**, v.28, n.3, p. 385-92, 2007.

APÊNDICE A - Convite Enviado via WhatsApp

(APÊNDICE B) TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO (CEP-EERP/USP)

Título: Grupos de Terapia Ocupacional como estratégia de cuidado em saúde mental: a percepção de familiares cuidadores de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia.
Pesquisadores: Lígia Beatriz Romeiro Rôse, Prof. Dr. Luiz Jorge Pedrão e Prof. Dr. Leonardo Martins Kebbe.

Caro participante:

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa: "Grupos de terapia ocupacional como estratégia de cuidado em saúde mental: a percepção de familiares cuidadores de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia", que visa analisar, na perspectiva dos familiares cuidadores, se os grupos de terapia ocupacional podem auxiliar nos cuidados que ofertam a seus familiares.

Essa pesquisa será realizada na Associação de Apoio ao Psicótico (AAPSI) de Ribeirão Preto, e os participantes serão 12 familiares cuidadores de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia usuárias desta Associação que sejam os principais cuidadores de um familiar com esquizofrenia em tratamento, desde que tenham mais que 18 anos, serem alfabetizados, residam no mesmo domicílio que o paciente e participem assiduamente da intervenção grupal proposta. A coordenação desses grupos será realizada pela própria pesquisadora, graduada em Terapia Ocupacional, e com experiência na área da Saúde Mental. Cada grupo terá aproximadamente 50 minutos de duração e cada encontro será realizado uma vez por semana. No total, serão 12 encontros grupais, no transcorrer de três meses.

Esclarecemos que os nomes de todos os envolvidos serão mantidos em sigilo, ou seja, as informações que você nos der serão confidenciais e usadas apenas para este estudo. As informações poderão ser usadas com objetivo de estudo em apresentações científicas ou publicações, mas sem que as pessoas que participaram sejam expostas.

Essa pesquisa pode provocar algum desconforto já que você poderá se deparar com sensações e sentimentos decorrentes do cuidar, é importante que saiba que você poderá interrompê-la a qualquer momento e sua decisão será respeitada pois a participação é voluntária você pode se recusar a participar assim que convidado ou em qualquer etapa do procedimento. Como benefícios temos o objetivo proporcionar um espaço de escuta e acolhimento para as dificuldades vivenciadas, a instrumentalização para auxiliar tanto nos cuidados prestados ao seu familiar quanto para o seu autocuidado, além da valorização de espaços como esse em outros locais de saúde. Não haverá nenhuma forma de reembolso de dinheiro para esta participação, já que você não terá nenhum gasto. Em caso de dano decorrente da sua colaboração, você terá garantia de indenização conforme disposto na Resolução CNS 466/2012, Item IV.3-h.

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP), que tem como função proteger eticamente o participante da pesquisa e preservar seus direitos. Caso necessite de esclarecimentos sobre o estudo ou tenha alguma dúvida, você pode entrar em contato a qualquer momento com um dos pesquisadores ou consultar o CEP-EERP/USP: Avenida Bandeirantes, Campus Universitário – Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto – SP, telefone: (16) 3315-9197. Horário de atendimento: 10 às 12 horas e das 14 às 16 horas horário de segunda a sexta-feira, dias úteis.

Pedimos que este termo seja preenchido em duas vias, pois uma ficará com você e outra com o pesquisador. Agradecemos desde já sua atenção e colaboração por ler este convite para a pesquisa.

_____

Lígia Beatriz R. Rôse
ligia.rose@usp.br
Mestranda - EERP/USP
(16) 9 81510045

_____

Prof. Dr. Luiz Jorge Pedrão

lujope@eerp.usp.br

EERP/USP (sala 51)

(16) 3315 3418

_____

Prof. Dr. Leonardo Martins Kebbe

kebbe@fmrp.usp.br

FMRP/USP (sala A-17)

(16) 3315 4414

Eu,_____, declaro que concordo em participar da pesquisa.

Assinatura do participante: _____

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 2020

APÊNDICE C – QUESTINÁRIO AUTOAPLICÁVEL

1. Nome: Data:
2. Em qual cidade nasceu?
3. Em qual cidade você mora?
4. Sexo: ( ) Masculino ( ) Feminino
5. Sua data de nascimento:
6. Qual o seu estado conjugal?
7. Até qual série estudou?
8. Você tem alguma religião? Se sim, qual?
9. Qual o tipo de parentesco com o familiar em tratamento nesse serviço?
10. Você sabe qual a doença ele tem? Se sim, especificar.
11. Você sabe há quanto tempo ele tem a doença?
12. Seu familiar já necessitou de internação integral? Se sim como foi para você?
13. Há quanto tempo ele (a) frequenta esse serviço?
14. Há quanto tempo vocês residem juntos?
15. Vocês moram sozinhos? Quem mais reside com vocês? (pai, mãe, esposo (a), Filhos)
16. Durante esse tempo quais as dificuldades eu você encontrou ao assumir o papel de cuidador?
17. Você divide o cuidado com outras pessoas? Se sim com quem? E como o cuidado é compartilhado?
18. Qual a sua profissão?
19. Quais outras atividades você precisa realizar ao longo do dia que não seja cuidar do familiar?
20. Você acha que houve alterações em sua rotina após assumir os cuidados de seu familiar? Se sim, quais?
21. Como se sente no papel de cuidador?
22. Você já participou de algum grupo/atendimento para familiares?

23. Se não, acha que se beneficiaria desse tipo de intervenção? Sabe dizer como poderia ser ajudado?

24. Se sim, esse grupo o auxiliou de alguma forma? Explique.*

25. Você acha que intervenções podem auxiliar nas tarefas de cuidado?*

26. Você acha que as intervenções foram suficientes para auxiliá-lo?*

*questão após a finalização das abordagens grupais.

APÊNDICE D - Autorização da AAPSI para a realização da pesquisa

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3315.3382 / 55 16 3315.3381 - Fax: 55 16 3315.0518
www.eerp.usp.br - eerp@usp.br

Ribeirão Preto, 05 de abril de 2019.

Ilustríssima Senhora Maria Aparecida Issa Bellivzzi.

Presidente da Associação de Apoio ao Psicótico (AAPSI) de Ribeirão Preto.

SOLICITAÇÃO

Solicitamos autorização para o desenvolvimento da pesquisa de Mestrado intitulada: Grupos de terapia ocupacional como estratégia de cuidado em saúde mental: a percepção de familiares cuidadores de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, nas dependências da Associação de Apoio ao Psicótico (AAPSI) de Ribeirão Preto.

Atenciosamente.

Mestranda: Lígia Beatriz Romeiro Rôse Zurlo

Orientador: Prof. Dr. Luiz Jorge Pedrão

Coorientador: Prof. Dr. Leonardo Martins Kebbe

Resposta da AAPSI: Solicitação Aprovada

AAPSI - Associação de Apoio ao Psicótico
CNPJ: 05.965.647/0001-71
Avenida Alice Moura Braghetto, 255
City Ribeirão - Fone: (16) 3236-8948
CEP 14021-140 - Ribeirão Preto-SP

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

USP - ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA USP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Grupos de Terapia Ocupacional como estratégia de cuidado em saúde mental: a percepção de familiares cuidadores de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia.

Pesquisador: Lígia Beatriz Romeiro Rôse

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 18989019.6.0000.5393

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.654.835

Apresentação do Projeto:

Trata-se da avaliação das respostas às pendências emitidas em parecer número 3.618.644

Objetivo da Pesquisa:

Sem alterações

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Sem alterações

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Sem alterações

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE foi adequado de acordo com as solicitações do CEP

Recomendações:

Não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências adicionais

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer apreciado ad referendum.

Endereço: BANDEIRANTES 3900
Bairro: VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-9197 **E-mail:** cep@eerp.usp.br

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_293005.pdf	14/10/2019 22:03:02		Aceito
Outros	oficio_de_resposta_as_pendencias_CE P.pdf	14/10/2019 21:53:50	Lígia Beatriz Romeiro Rôse	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Ligia_versao2_outubro2019.pdf	14/10/2019 21:44:58	Lígia Beatriz Romeiro Rôse	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_14_08_2019.pdf	14/08/2019 10:11:38	Lígia Beatriz Romeiro Rôse	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_cep_08_19.pdf	05/08/2019 09:44:19	Lígia Beatriz Romeiro Rôse	Aceito
Outros	oficio_de_encaminhamento.pdf	05/08/2019 09:36:27	Lígia Beatriz Romeiro Rôse	Aceito
Outros	autorizacao.pdf	24/07/2019 22:09:40	Lígia Beatriz Romeiro Rôse	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	24/07/2019 22:08:16	Lígia Beatriz Romeiro Rôse	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_ligia.pdf	24/07/2019 21:29:36	Lígia Beatriz Romeiro Rôse	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_ligia.pdf	21/07/2019 14:28:27	Lígia Beatriz Romeiro Rôse	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRAO PRETO, 22 de Outubro de 2019

Assinado por:

RONILDO ALVES DOS SANTOS
(Coordenador(a)

Endereço:	BANDEIRANTES 3900		
Bairro:	VILA MONTE ALEGRE	**CEP:**	14.040-902
UF: SP	**Município:**	RIBEIRAO PRETO	
Telefone:	(16)3315-9197	**E-mail:**	cep@eerp.usp.br

ANEXO B – Estratégia disparadora – Música: Cotidiano

Cotidiano - Chico Buarque

Todo dia ela faz tudo sempre igual
Me sacode às seis horas da manhã
Me sorri um sorriso pontual
E me beija com a boca de hortelã
Todo dia ela diz que é pr'eu me cuidar
E essas coisas que diz toda mulher
Diz que está me esperando pr'o jantar
E me beija com a boca de café
Todo dia eu só penso em poder parar
Meio-dia eu só penso em dizer não
Depois penso na vida pra levar
E me calo com a boca de feijão
Seis da tarde como era de se esperar
Ela pega e me espera no portão
Diz que está muito louca pra beijar
E me beija com a boca de paixão
Toda noite ela diz pr'eu não me afastar
Meia-noite ela jura eterno amor
E me aperta pr'eu quase sufocar
E me morde com a boca de pavor
Todo dia ela faz tudo sempre igual
Me sacode às seis horas da manhã
Me sorri um sorriso pontual
E me beija com a boca de hortelã
Todo dia ela diz que é pr'eu me cuidar
E essas coisas que diz toda mulher
Diz que está me esperando pr'o jantar
E me beija com a boca de café
Todo dia eu só penso em poder parar
Meio-dia eu só penso em dizer não
Depois penso na vida pra levar
E me calo com a boca de feijão
Seis da tarde como era de se esperar
Ela pega e me espera no portão
Diz que está muito louca pra beijar
E me beija com a boca de paixão
Toda noite ela diz pr'eu não me afastar
Meia-noite ela jura eterno amor
E me aperta pr'eu quase sufocar
E me morde com a boca de pavor
Todo dia ela faz tudo sempre igual
Me sacode às seis horas da manhã
Me sorri um sorriso pontual
E me beija com a boca de hortelã

ANEXO C – Estratégia disparadora – Música: Paciência

Paciência - Lenine

Mesmo quando tudo pede um pouco mais de calma
Até quando o corpo pede um pouco mais de alma
A vida não para
Enquanto o tempo acelera e pede pressa
Eu me recuso, faço hora, vou na valsa
A vida é tão rara
Enquanto todo mundo espera a cura do mal
E a loucura finge que isso tudo é normal
Eu finjo ter paciência
O mundo vai girando cada vez mais veloz
A gente espera do mundo e o mundo espera de nós
Um pouco mais de paciência
Será que é tempo que lhe falta pra perceber
Será que temos esse tempo pra perder
E quem quer saber
A vida é tão rara, tão rara
Mesmo quando tudo pede um pouco mais de calma
Mesmo quando o corpo pede um pouco mais de alma
Eu sei, a vida não para
A vida não para não
Será que é tempo que lhe falta pra perceber
Será que temos esse tempo pra perder
E quem quer saber
A vida é tão rara, tão rara
Mesmo quando tudo pede um pouco mais de calma
Até quando o corpo pede um pouco mais de alma
Eu sei, a vida não para
A vida não para não
A vida não para
A vida é tão rara