

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

LUIZA ELENA CASABURI

Engajamento familiar na manutenção do tratamento em saúde mental após o primeiro episódio psicótico.

Ribeirão Preto

2016

LUIZA ELENA CASABURI

Engajamento familiar na manutenção do tratamento em saúde mental após o primeiro episódio psicótico.

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

Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica: políticas, saberes e práticas.

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

Ribeirão Preto

2016

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.

CASABURI, Luiza Elena

Engajamento familiar na manutenção do tratamento em saúde mental após o primeiro episódio psicótico. 104p.:il; 30 cm

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

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

1. Transtornos Psicóticos. 2. Serviços de Saúde Mental. 3. Relações familiares. 4. Enfermagem psiquiátrica.

CASABURI, Luiza Elena. **Engajamento familiar na manutenção do tratamento em saúde mental após o primeiro episódio psicótico**. 2016. 104f. Dissertação (mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

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

Aprovada em ____ / ____ / ____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

DEDICATÓRIA

A todas as famílias de pacientes com transtornos mentais.

Que a voz e a experiência de vocês ecoe mais alto.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a minha orientadora **Prof. Dra Sueli Galera**. Obrigada por guiar meus passos por anos e anos, pelos momentos em que compartilhou generosamente toda sua sabedoria e pelos momentos de café onde fortalecemos nossos laços de respeito e amizade. Obrigada, muito obrigada!

Agradeço a meu amado **Tom** que diariamente me faz uma pessoa melhor, que me faz acreditar que posso conseguir o que eu quiser e que me incentiva em tudo. Obrigada por estar em minha vida e caminhar comigo lado a lado. Você é incrível, Te amo!

Agradeço a minha **Avó Lena** e minha **Mãe Márcia** por todo amor e carinho que me fornecem. Por causa de vocês possuo um olhar mais gentil ao mundo e de compaixão ao próximo. Vó, você não sabe como seu chá quente no final de noite me ajudou a ser mais segura. Mãe, você não sabe como seu incentivo me fez crescer.

Agradeço a meu irmão **Luigi** que me faz buscar ser uma pessoa melhor e ser sempre um bom exemplo a você. Estarei sempre ao seu lado.

Agradeço a minha Tia **Paula** pela enfermeira que sou. Meus passos são seguindo suas pegadas humanizadas e de muita sabedoria. Obrigada por ter me mostrado que através de nossas mãos podemos fazer um mundo melhor. Obrigada também por introduzir em meu mundo pessoas tão amáveis como o **Pedro** e meu amado **Miguel**.

Agradeço imensamente a minha amiga irmã **Juliana** e sua mãe, minha tia adotiva, **Virlaine**. Ficar hospedada na casa de vocês foram mais que noites de sono. Vocês possibilitaram que minha jornada no mestrado fosse mais leve por momentos de incentivo, respeito e muitas, mas muitas risadas. Como isso me ajudou!

Agradeço ao mestrado a oportunidade de reencontrar com frequência as velhas amigas e fortalece-las ainda mais. **Ariana**, não tenho nem como agradecer, este trabalho tem também sua alma, sua escuta (literalmente) e seu apoio infindável. Por mais momentos e não eventos. **Lorena**, por sua educação, cordialidade e momentos de bafos juntas. Você é a “bela, educada e do doutorado” que me entende em minhas loucuras. **Larissa**, por sua pureza, generosidade em me ajudar e respeito de neta comigo. Obrigada meninas!

As amigas **Vanessa**, **Rafa** e **Dose**. Obrigada por dividirem comigo seus conhecimentos nas outras áreas e me incentivarem a continuar na psiquiatria. Vocês não sabem, mas foram importantes para que eu permanecesse nesta jornada.

Agradeço a todos os profissionais envolvidos no ambulatorio do PEP que de alguma maneira me ajudaram nesta pesquisa, dividiram generosamente seus conhecimentos e sempre me trataram com muito respeito. Obrigada em especial a **Maria Clara (Sol - Psiquiatra), Gabriel (Psiquiatra), Isabela (Enfermeira EERP), Rô (Psico) e Carol (Docente EERP).**

Agradeço também a **Profa Kelly** que sempre se dispõe em me ajudar e me trata com muito carinho e atenção. Obrigada por ajudar durante todo o processo desta pesquisa e iluminar meus passos.

Por fim, agradeço a todos que participaram desta pesquisa direta e indiretamente e a **Escola de Enfermagem EERP-USP** por proporcionar meu crescimento profissional.

EPIGRAFE

“Mesmo quando tudo parece desabar, cabe a mim decidir entre rir ou chorar, ir ou ficar,
desistir ou lutar; porque descobri, no caminho incerto da vida,
que o mais importante é o decidir”.

Cora Coralina.

RESUMO

CASABURI, L. E. **Engajamento familiar na manutenção do tratamento em saúde mental após o primeiro episódio psicótico.** 2016. 104f. Dissertação (mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

A maioria dos estudos sobre o papel da família na continuidade do tratamento após o primeiro episódio psicótico investigam os casos de abandono de tratamento e apontam para aspectos “negativos da família”. Poucos estudos investigam o papel da família nos casos de pacientes que se mantêm no tratamento. **Objetivo:** Compreender a experiência de cuidar de um familiar no PEP e evidenciar as motivações para manter-se no cuidado. **Método:** Trata-se de pesquisa qualitativa que utilizou a teoria sistêmica familiar como referencial teórico e a narrativa como referencial metodológico. Foram entrevistados 13 familiares cuidadores de 12 pacientes. Para a realização das entrevistas em profundidade com enfoque narrativo foi utilizada a seguinte questão norteadora: *Nós sabemos que poucos familiares se mantêm no tratamento em saúde mental junto ao seu jovem familiar adoecido após o primeiro episódio psicótico. Se manter no tratamento conjuntamente ao paciente e cuidar do mesmo é chamado por nós de engajamento. São ações como levar nas consultas, administrar a medicação, modo de se relacionar, cuidar da higiene e assim por diante. Sendo assim, gostaríamos que você nos contasse sobre o que te motiva a permanecer cuidando e tudo que você e sua família fazem pelo seu familiar adoecido.* Para a exploração das narrativas foi utilizada a técnica de análise de conteúdo indutiva. **Resultados:** A análise das narrativas definiu o engajamento familiar em três grandes categorias interdependentes. Uma é relacionada ao contexto de sentimentos envolvidos no cuidar denominada “**Motivações para o engajamento**”, as outras duas referem-se às ações relacionadas ao cuidar denominadas “**As ações de engajamento**” e “**Avaliação constante do cuidar**”. **Conclusão:** A pesquisa contribui com o conhecimento ao apresentar famílias ativamente envolvidas no cuidado com o jovem em tratamento para o primeiro episódio psicótico. O referencial teórico - metodológico possibilitou destacar e valorizar as histórias, experiências e as relações familiares envolvidos no cuidado de um ente querido. Os cuidados foram descritos e contextualizados nos valores culturais das famílias. Verificamos que os familiares percebem o cuidado como uma responsabilidade do seu papel na família.

Descritores: Transtornos Psicóticos. Serviços de Saúde Mental. Relações familiares. Enfermagem psiquiátrica.

ABSTRACT

CASABURI, L. E. **Familiar engagement in mental health treatment maintenance after the first episode psychosis.** 2016. 104f. Dissertação (mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

Most studies of the family's role in the continuity of treatment after the first episode psychosis investigate cases of abandonment treatment and point to "negative aspects of family". Few studies have investigated the role of the family in cases of patients who remain in treatment.

Objective: Understand the experience of caring of a familiar in PEP and highlight the motivations to remain in care. **Method:** This is a qualitative research that used the systemic family theory as the theoretical framework and the narrative as a methodological framework.

13 family caregivers of 12 patients were interviewed. To carry out the interviews with narrative approach was used the following question: *We know that few families remain in mental health treatment of their sick young familiar after the first episode psychosis. Maintain the treating and taking care of the patient is called engagement. These are actions like take into consultations, administer medications, so as to relate, take care of hygiene and so on.*

Therefore, we would like you to tell us what motivates you to stay caring after everything you and your family are sickened by his family. For the exploration of the narratives was used the inductive content analysis technique.

Results: The analysis of the narrative set the familiar engagement in three major interdependent categories. One is related to the context of feelings involved in the care called "Motivations for engagement," the other two refer to actions related to care called "The engagement actions" and "The assessment of care." **Conclusion:**

The study contributes to the knowledge to present actively involved families in caring of the young in treatment of first episode psychosis. The theoretical - methodological possible highlight and enhance the stories, experiences and family relations involved in the care of a loved one. Care were described and contextualized in the cultural values of families. We found that family members perceive care as a responsibility of their role in the family.

Key words: Psychotic Disorders. Mental Health Services. Family Relations. Psychiatric Nursing.

RESUMEN

CASABURI, L. E. **Participación de la familia en el mantenimiento de tratamiento de salud mental después del primer episodio psicótico.** 2016. 104f. Dissertação (mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

La mayoría de los estudios sobre el papel de la familia en la continuidad del tratamiento después del primer episodio psicótico investigan los casos de abandono del tratamiento y en identificar los aspectos "familiar negativa." Pocos estudios han investigado el papel de la familia en los casos de pacientes que permanecen en tratamiento. **Objetivo:** Comprender la experiencia de cuidar a un familiar en PEP y poner de relieve las motivaciones para permanecer en la atención. **Método:** Se trata de una investigación cualitativa que utiliza la teoría de los sistemas familiares de conformidad con el marco teórico y la narrativa como un marco metodológico. Se entrevistó a 13 cuidadores de 12 pacientes de la familia. Para llevar a cabo la entrevista en profundidad con enfoque narrativo se utilizó la siguiente pregunta: *Sabemos que algunas familias permanecen en tratamiento de salud mental de su joven enferma de la familia después del primer episodio psicótico. Tenga en tratar al paciente juntos y cuidar de él es llamado para el compromiso de nosotros. Estas son las acciones a tomar en las consultas, administrar medicamentos, por lo que se refieren, cuidar de la higiene y así sucesivamente. Por lo tanto, nos gustaría que nos diga lo que le motiva a quedarse y cuidar de todo lo que usted y su familia se enferman por su familia.* Para la exploración de las narrativas se utilizó la técnica de análisis de contenido inductivo. **Resultados:** El análisis de la participación de la familia fijado narrativa en tres grandes categorías interdependientes. Uno tiene que ver con el contexto de los sentimientos involucrados en el cuidado de los llamados "Las motivaciones para la participación", los otros dos se refieren a acciones relacionadas con el cuidado llamado "Las acciones de compromiso" y "La evaluación de la atención." **Conclusión:** El estudio contribuye al conocimiento de presentar las familias involucradas activamente en el cuidado de los jóvenes en el tratamiento de la psicosis de primer episodio. El teórico-metodológico más destacado sea posible y mejorar las historias, experiencias y relaciones familiares que participan en el cuidado de un ser querido. Cuidado se han descrito y se contextualiza en los valores culturales de las familias. Se encontró que los familiares perciben el cuidado como una responsabilidad de su papel en la familia.

Palabras clave: Trastornos Psicóticos. Servicios de Salud Mental. Relaciones Familiares. Enfermería Psiquiátrica.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 –	Características socioeconômicas e demográficas dos cuidadores entrevistados. Ribeirão Preto, 2016.	28
Quadro 2 –	Características socioeconômicas e demográficas dos familiares acometidos pelo PEP. Ribeirão Preto, 2016.....	29

LISTA DE SIGLAS

CEP	Comitê Permanente de Ética em Pesquisas com Seres Humanos
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
SPA	Substâncias Psicoativas
PEP	Primeiro Episódio Psicótico
HCFMRP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
USP	Universidade de São Paulo
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	02
1.1	A função da família e sua reinserção nos cuidados em saúde mental.....	04
1.2	O primeiro episódio psicótico e a família.....	06
1.3	A família na manutenção do tratamento em saúde mental após o PEP.....	08
2.	OBJETIVO	12
3.	REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO	14
3.1	Referencial Teórico: Teoria dos Sistemas Familiares.....	15
3.2	Referencial Metodológico: A Narrativa	17
4.	MATERIAL E MÉTODOS	19
4.1	Local da pesquisa	20
4.2	Participantes da pesquisa	20
4.3	Instrumentos de coleta dos dados	21
4.4	Procedimento de coleta dos dados	22
4.5	Processamento e análise dos dados	23
4.6	Procedimentos éticos	25
5.	RESULTADOS	26
5.1	Características dos cuidadores.....	27
5.2	Descrição do Contexto Familiar.....	29
5.3	Características dos pacientes.....	31
5.4	O engajamento do familiar cuidador no tratamento em saúde mental através das narrativas.....	35
5.4.1	O que faz se manter engajado?.....	36
5.4.2	Ações de Engajamento.....	38

5.4.3	Avaliação constante do cuidar – ou manter-se engajado.....	46
6.	DISCUSSÃO	52
7.	CONCLUSÃO	62
8.	REFERÊNCIAS	64
9.	APÊNDICES	72



1. Introdução

Os relatos da existência dos transtornos mentais são encontrados em diferentes momentos da história da humanidade e receberam diversos tipos de nomes, classificações e tratamentos de acordo com sua inserção na cronologia histórica (TSU, 1993).

Sabe-se que durante muito tempo as pessoas que apresentavam algum padrão desviante do comportamento aceito na época eram consideradas adoecidas mentalmente. Além do mais, o adoecer mental era relacionado a negligência dos familiares com as questões morais e da educação. Restava então a estes pacientes a internação em instituições longe dos agentes patogênicos: a família (ALVERGA, DIMENSTEIN, 2006; SILVA, MONTEIRO, 2011).

Uma vez consideradas como causa ou contribuindo como um fator de problemas aos seus membros, hoje os familiares são vistos como colaboradores na resolução de problemas. A família está ativamente envolvida no tratamento em saúde mental e é co-responsabilizada pelos cuidados dispensados ao seu ente adoecido (CARDOSO, GALERA, VIEIRA, 2012; MARTENS, ADDINGTON, 2001)

Estudos confirmam esse novo cenário e dão ênfase principalmente nessa relação nos casos de jovens que passaram pelo primeiro episódio psicótico (PEP). Pacientes de PEP que não são assistidos e apoiados precocemente por seus familiares, são guiados para uma cronicidade com diminuição de sua qualidade de vida e de todos os envolvidos (LECLERC et al., 2015).

Em um estudo de coorte realizado com 286 pacientes de PEP refere após 30 meses 31% dos pacientes abandonaram o tratamento em saúde mental e que isso está diretamente relacionado ao fato de o paciente não ter um familiar o acompanhando no tratamento (STOWKOWY et al., 2012).

Outra pesquisa realizada através de dados da Califórnia Medicaid confirma essa problemática da manutenção do tratamento. Dos 4325 pacientes deste estudo, 25% dos esquizofrênicos que sofreram a primeira internação psiquiátrica abandonaram ou estão prestes a abandonar o tratamento nos dez primeiros dias após a alta hospitalar. Estes números sobem para 50% em um ano e 75% após 2 anos (WEIDEN et al., 2004).

O PEP pode ocorrer na adolescência e início da vida adulta (em média dos 12 aos 25 anos) e com ele ocorrem diversas mudanças no contexto familiar. Há uma alteração nas

expectativas dos familiares em relação ao indivíduo adoecido, nas relações afetivas entre as pessoas daquele grupo e altera a própria dinâmica daquela família. (MIGUEL, GENTIL, GATTAZ, 2011).

Familiares e acometidos pelo transtorno mental vivenciam sentimentos de insegurança, medo, frustrações e dúvidas em relação ao futuro (GALERA 2010; PEJLERT, 2001; STEIN, WEMMERUS, 2001; CORCORAN et al., 2007). Esse conjunto de influências faz com que a continuidade do tratamento após o PEP seja considerada um desafio para o campo da prestação da assistência (KILLASPY et al., 2000).

No entanto, se mudarmos nossa ótica, a família também se revela como um ambiente de continência, afeto e apoio ainda que muitas vezes apareçam sentimentos contraditórios, inerentes aos encargos de cuidados. Ela realiza uma reflexão sobre suas motivações, estilos de vida, valores preestabelecidos e assim executam ações que visem a homeostase familiar e a recuperação do adoecido durante o tratamento em saúde mental (NASI, STUMM, HILDEBRANDT, 2004; LAMURA et al., 2008).

Entretanto, poucas pesquisas investigam o papel dos cuidadores e suas ações pela continuidade e engajamento no tratamento em saúde mental. Há a necessidade de aprendermos com essas famílias quais são suas estratégias e as motivações que os influenciam a se manterem no tratamento em saúde mental com seus entes adoecidos (THE SCHIZOPHRENIA COMMISSION, 2012).

Neste contexto, esse estudo privilegia a relação entre o portador de transtorno mental e seu familiar cuidador. Nosso objetivo é de esclarecer quais são as motivações do cuidador em se manter no tratamento em saúde mental junto ao seu familiar adoecido e quais são as ações por ele desempenhadas no cotidiano de cuidar.

1.1 A função da família e sua reinserção nos cuidados em saúde mental

A família é uma instituição que vem modificando a sua estrutura e função através da história. Ela acompanha as mudanças religiosas, econômicas e sócio-culturais do contexto em que se encontram inseridas. Porém, a concepção de que ela é primeiro grupo no qual o indivíduo é inserido e inicia o seu desenvolvimento socio-emocional sempre permaneceu. A família continua sendo a célula vital para a saúde humana (DUHAMEL, 1995).

Segundo Von Bertalanffy (1968, 1972, 1974) a família influencia diretamente na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade e é interdependente. O autor explica que os relacionamentos estabelecidos entre os familiares influenciam uns aos outros e toda mudança ocorrida nesse sentido irá influenciar cada membro individualmente ou no sistema como um todo.

Uma das analogias mais úteis para destacar os conceitos de sistemas aplicados a famílias é apresentada por Allmond, Buckman e Gofman (1979). Os autores sugerem comparar a família com um móvel composto de várias peças e propenso a ser tocado pelo vento a qualquer momento. O vento tocando apenas um segmento do móvel ou apenas uma peça influencia imediatamente o movimento de todas as outras. As que estão mais perto vão balançar mais e as que estão mais longe, irão balançar menos. Porém, de uma maneira geral, o todo exerce sua influência global e o equilíbrio só é reestabelecido após ocorrer uma decidida alteração em direção ao todo.

Com essa analogia é possível ver que cada membro familiar deve ser visto não apenas individualmente e sim como parte de um sistema maior vulnerável a “brisas de vento” que alteram seu “padrão de movimento” de maneira geral.

O advento da reinserção do paciente com transtorno mental no âmbito familiar é um exemplo de algo (ou uma “brisa de vento”) que modificou e modifica permanentemente a dinâmica de convívio em diversas famílias.

No Brasil, isso ocorre a partir da década de 1970, com o movimento de Reforma Psiquiátrica, que almejava substituir os manicômios por iniciativas sociais, culturais, políticas, científicas e jurídicas (RAMOS, 2003).

Houve uma preocupação em reduzir o número de pacientes internados, o tempo de internações e a necessidade de inseri-los em dispositivos de tratamento de saúde mental nos ambientes extra-hospitalares. Com isso, inevitavelmente, as famílias dos pacientes acometidos por transtornos mentais passaram a conviver mais tempo com os mesmos, sendo co-responsabilizadas por todos os cuidados necessários. (CARDOSO, GALERA, VIEIRA, 2012; SCHRANK, OLSCHOWSKY, 2008; LOBOSQUE, 2007).

Essa linha de raciocínio que defende o paciente com transtorno mental no âmbito familiar advém da concepção de que a família é indispensável para o funcionamento global do indivíduo e pelo bem-estar de todos seus membros. Nesse sentido, a família é tão relevante que se torna responsável por tudo o que possa ocorrer a seus membros, inclusive com a participação ativa na inserção do seu familiar acometido por transtorno mental na sociedade.

Porém, essa inserção do paciente com transtorno mental no âmbito familiar representa um forte abalo para seus membros. Os indivíduos dificilmente se encontram preparados para enfrentá-lo e sentem-se incapacitados para realizar qualquer intervenção. O adoecimento mental exerce um impacto que produz efeitos desestruturantes na organização familiar. Diante disso, os familiares apresentam um comportamento de negação frente aos sintomas do adoecido fazendo com que haja uma demora para a procura de ajuda (OLIVEIRA, 2000).

Esse adiamento para a procura profissional favorece que o adoecido continue piorando sua sintomatologia. Com a sua piora, seus comportamentos saem fora do controle do ambiente familiar e geralmente ocorre uma primeira internação.

No Brasil, os serviços de emergência são os responsáveis pela maior parte dos primeiros atendimentos aos transtornos psiquiátricos, sendo o episódio psicótico muito frequente (MENEZES et al., 2007).

1.2 O primeiro episódio psicótico e a família.

Quando nos referimos ao primeiro episódio psicótico (PEP) fazemos referência a um evento específico. Segundo DEL-BEN et al. (2010), ele se refere ao primeiro contato do paciente com o serviço de saúde manifestando um ou mais dos sintomas que definem psicose (delírios, alucinações, sintomas negativos, discurso e/ou comportamento desorganizados), podendo resultar ou não em uma internação psiquiátrica.

O PEP geralmente ocorre dos 15 aos 25 anos, durante a adolescência e início da idade adulta, mas 40% dos casos iniciam entre os 15 e 18 anos de idade. A incidência pode variar de acordo com o sexo sendo 6,7 por cada 10.000 pessoas/ano no sexo masculino e 8,1 no sexo feminino (CARREIRO, MARTINS, 2008; AMMINGER et al., 2006).

As causas são relacionadas a diversos fatores como genética; distúrbios da neuroanatomia; história familiar de psicose; transtorno de personalidade esquizoide, esquizotípica e paranoide, pertencer a faixa etária adolescência e adulto jovem; abuso de drogas; antecedente pessoal ou familiar de migração, idade paterna avançada e antecedente de complicações obstétricas (TANDON, KESHAVAN, NASRALLAH, 2008).

A apresentação da sintomatologia inicial nos casos de PEP pode ser bastante heterogênea, dificultando o diagnóstico médico. Sendo assim, se faz preferível inicialmente a nomeação de “Primeiro Episódio Psicótico” para posterior avaliação detalhada no seguimento especializado. Essa conduta evita também que a família passe por mais um momento de estresse junto a internação. Um diagnóstico precoce sem muita certeza pode ter um efeito

negativo, resultando em maior estigma por parte dos pacientes e seus familiares (McGORRY, 1995).

A ocorrência de sintomas psicóticos faz parte da apresentação de diversos diagnósticos na psiquiatria, sendo os principais: esquizofrenia, esquizofreniforme, esquizoafetivo e do transtorno psicótico breve. Contudo, ele também pode fazer parte dos transtornos de humor, transtornos relacionados ao uso de substâncias psicoativas e secundário a condições médicas gerais. O diagnóstico inicial e final depende do quadro mais predominante, do histórico de sintomas e dos exames complementares.

Salvatore et al. (2009), em seu estudo com 500 pacientes de PEP observaram que o diagnóstico psiquiátrico de maior incidência foi de transtorno afetivo bipolar, com a porcentagem de 46,2%. Em segundo lugar está o transtorno depressivo com 15,4%, seguido de psicose sem outra especificação com 13,2%, esquizofrenia com 9,6%, transtorno psicótico breve 7,2%, transtorno delirante com 4,4%, transtorno esquizoafetivo com 3,8% e transtorno esquizofreniforme com 0,2%.

Porém, em um estudo realizado com 470 pacientes de PEP afirma que a estabilidade diagnóstica pode variar de acordo com o tempo, principalmente nos diagnósticos iniciais de psicose secundária a uso de substâncias psicoativas e do transtorno depressivo. Contudo, diagnósticos iniciais de esquizofrenia e transtorno afetivo bipolar tendem a se manter nos 10 anos seguintes (BROMET et al., 2011).

O período que antecede o PEP é descrito como um período de “estranhamento” pelos familiares e pelos próprios pacientes. Podem ocorrer com o paciente nesta fase uma dificuldade de concentração, perda da memória, manifestações afetivas e de humor como irritabilidade, ansiedade e depressão, perda de energia, isolamento alterações do ciclo sono-vigília e perda de rendimento na escola e/ou no trabalho.

Muitos pais afirmam que inicialmente pensaram que aqueles comportamentos “estranhos” poderiam ser passageiros, típicos da adolescência, ou ainda relacionados ao uso de drogas ilícitas (KARP, TANARUGSACHOCK, 2000; McGORRY, EDWARDS, 2002).

Essa percepção dos pais contribui para que eles demorem para procurar ajuda profissional. Além disso, este é um momento em que a família possui expectativas de o jovem tornar-se capaz de cuidar de si mesmo e frente a possibilidade de um adoecimento mental, isto se torna incerto (CERVENY; BERTHOUD, 2002; JUNGBAUER et al., 2004; MILLIKEN; NORTHCOTT, 2003; WRIGTH, LEAHEY, 2013).

Somente com a exacerbação dos sintomas, quando a família já não consegue controlar o doente, é que procuram ajuda. Geralmente ocorre o primeiro contato com o sistema de

saúde mental por meio do atendimento de urgência, implicando na primeira internação psiquiátrica (PEJLERT, 2001; STEIN, WEMMERUS, 2001).

Saunders (1997) afirma que o impacto causado nos familiares pelo diagnóstico de um transtorno mental em seu ente familiar pode ser tão devastador quanto ao anúncio de grandes catástrofes. Apesar de aquele filho possuir uma patologia passível de tratamento e controle, frequentemente a visão dos pais sobre o filho pode se modificar de forma permanente. Deixará de ser aquele indivíduo no qual são depositados sonhos e expectativas futuras para “o filho com problema”, “especial”, “que sempre precisará de cuidado” (DEL- BEN et al., 2010; ROSA, 2003; CORCORAN et al., 2007).

Segundo Pereira e Pereira Jr. (2003), com o adoecimento de um membro da família, os sujeitos demonstram viver um processo compulsório de reorganização de suas dinâmicas. Os familiares tentam “esquecer” (ainda que por um breve período) aquele primeiro episódio, pois o sentimento de perda permanece trazendo desgaste emocional, aumentando o sofrer psíquico. Em consequência, há um movimento de não engajamento no tratamento em saúde mental e, com isso, uma exposição dos jovens a um curso mais crônico da doença e ao retardo do seu processo de recuperação como um todo (PITSCHER-WALZ et al., 2001; BERGNER et al., 2008; MARTIN, 2013; MONTEIRO, SANTOS, MARTINS, 2006).

1.3 A família na manutenção do tratamento em saúde mental após o PEP.

A atuação familiar nos cuidados do paciente com transtorno mental pode ser investigada por meio de pesquisas quantitativas e qualitativas fundamentadas em distintos referenciais teóricos e metodológicos.

As pesquisas quantitativas nesta temática de manutenção do tratamento em saúde mental geralmente trabalham utilizando o termo adesão e a experiência familiar surge indiretamente.

Citamos como exemplo o trabalho realizado por Monterroso, Pierdevara e Joaquim (2012) em Portugal. Os pesquisadores avaliaram 61 pacientes de PEP e seus familiares sobre o grau de adesão medicamentosa e seus fatores de interferência para o uso correto. Os resultados trazem que dos pacientes entrevistados, 23% referiu não conseguir adquirir a terapêutica por questões financeiras e 18% indicam problemas de transporte para a aquisição da terapêutica por falta de suporte familiar ou de terceiros. A experiência familiar então é demonstrada de maneira indireta nesses resultados, pois eles indicam que a participação familiar nesses aspectos é um pouco deficitária. Contudo, frente a esses resultados, não

podemos inferir qual o contexto familiar que isso ocorre e nem tampouco as motivações dos familiares para tal falta de apoio.

Um outro estudo realizado na Espanha em 2010 com 1.848 pacientes esquizofrênicos, apresentou que apenas 29% dos pacientes aderiram a medicação via oral e que isso era diretamente relacionado ao grau de apoio familiar. Os pacientes que obtinham um maior suporte familiar eram justo aqueles com alta adesão no tratamento medicamentoso (GUTIERREZ-CASARES et al., 2010).

Na Índia, um estudo publicado em 2014, verificou que quanto menor a interação familiar (seja com familiares ou cônjuges), maior o descumprimento do tratamento medicamentoso. O estudo afirma também que um ambiente com poucos conflitos e confiança do paciente no familiar cuidador são tão fundamentais quanto a medicação e insight do paciente sobre a doença (KOUTRA et al., 2014).

Visto que as pesquisas que se utilizam do termo “adesão” não conseguem abranger tanto a experiência de cuidar e as ações dos familiares em benefício do tratamento em saúde mental, buscamos na literatura o termo “engajamento”.

A definição de engajamento familiar depende do referencial adotado. Alguns pesquisadores definem que o engajamento familiar é entendido como toda ação colaborativa que o cuidador e seus familiares desenvolvem em pró benefício do acometido pelo transtorno mental. Os exemplos de ações de engajamento os familiares são eles ajudarem nos custos; nos cuidados pessoais; na supervisão de comportamentos; no estabelecimento de relações com os profissionais de saúde e com os dispositivos sociais (frequentando junto com o adoecido igrejas, centros comunitários etc) e seguindo corretamente as informações fornecidas pelos profissionais de saúde (COULTER, 2011; GRUMAN et al., 2010; HIBBARD et al., 2004).

Segundo o relatório da *The F.O.R.C.E. Society for Kids Mental Health* (2009) intitulado “*Engaging Families in Child & Youth Mental Health: A Review of Best, Emerging and Promising Practices*”, engajamento familiar é sinônimo de envolvimento. É a participação dos familiares em todas as atividades de vida cotidiana e de tratamento relacionadas ao portador de transtorno mental.

O documento refere ainda que ao analisarmos o engajamento, devemos levar em consideração a complexidade do mesmo. Há a necessidade de investigarmos as ações desenvolvidas pelos familiares e o que há por trás das mesmas. Ou seja, descobrir quais são as motivações dos cuidadores para exercerem os cuidados, suas necessidades, seus pontos fortes e fracos, recursos adaptativos e seu potencial de agente modificador. E não menos importante, também deve-se elucidar a reflexão do familiar quanto aos impactos que ele

possui por se manter no tratamento com seu ente adoecido. Essas informações servirão como subsídios para uma prática baseada em evidências aumentando a qualidade da assistência.

No cenário internacional, há estudos que confirmam a singularidade que é o engajamento no tratamento após o PEP. Essas pesquisas com o termo “engajamento” trazem a experiência familiar e, assim, produzem uma gama variada de informações e conhecimentos. São abordadas desde condutas, conflitos, emoções e sentimentos habituais entre os familiares, até práticas relativas ao cuidado. Destacamos, a seguir, algumas dessas contribuições.

Wong et al. (2011) em sua pesquisa com cuidadores de “primeira viagem” descreveram que no processo de manutenção/engajamento no tratamento junto a seus entes adoecidos, eles passam por uma série de frustrações com o sistema de saúde mental. Há dificuldades relacionadas ao agendamento de compromissos, convencimento do paciente a comparecer nas consultas e sofrem com a falta de maiores informações sobre como gerenciar crises. Todavia, a esperança foi vista como algo facilitador no processo de manutenção do tratamento. Apesar das dificuldades, eles levam os pacientes nas consultas, os ajudam nas tarefas domésticas e os incentivam a se cuidarem. A motivação para estas ações é trazida no estudo pela exemplificação de uma frase de um membro familiar: "Sim, eles podem tornar-se melhor", demonstrando que a esperança no futuro impulsiona o cuidar.

Outro estudo realizado na Austrália por McCann, Lubman e Clark (2009) também teve como objetivo compreender a experiência vivida de cuidadores primários de “primeira viagem” de jovens adultos com PEP e como eles são capazes de sustentar o seu papel de cuidador. Foi utilizada uma entrevista semi-estruturada em profundidade com 20 cuidadores. Dos participantes, 85% eram do sexo feminino, com idade média de 49 anos, a maioria eram pais (85%, n = 17), quase todos residiam com os jovens (90%, n = 18) e o maior nível de escolaridade dos participantes foi de ensino superior (50%, n = 10) e do ensino médio (40%, n = 8). Os cuidadores referiram que o ato de cuidar de um paciente com PEP é percebido como uma experiência triste e assustadora. As responsabilidades recaem especialmente para as mães e outros parentes do sexo feminino, que tentam equilibrar as demandas de cuidado com a família, trabalho e outros compromissos. A experiência de cuidar pode alternar entre as fases de relativa calma e tempos onde carga considerável é colocada sobre o cuidador. Os autores afirmam que através de um processo de auto-reflexão, vários cuidadores sentiram um senso de responsabilidade pessoal para a doença, particularmente se o receptor de cuidado é um filho ou filha. Para alguns entrevistados, o início do PEP fortalece um bom relacionamento

pré-existente com o jovem. Relatam que apesar da natureza imprevisível do PEP e das dificuldades na prestação de cuidados, eles apresentam um comportamento também otimista em relação ao futuro do jovem (MCCANN, LUBMAN, CLARK, 2009).

Cotton et al. (2013) em Melbourne - Austrália, investigaram as estratégias de enfrentamento de 124 cuidadores de pacientes em primeiro episódio psicótico. Dos entrevistados, 82,3% (102) eram do sexo feminino, a média de idade foi de 47,2 anos, 91% eram pais do paciente e 82,3% residiam com o acometido pelo transtorno mental. Acerca das estratégias de enfrentamento, as respostas com maiores índices foram: “Digo a mim mesma que as coisas dariam certo no final” (54,9%); “Tento resolver os problemas da minha maneira” (51,6%) e “tento ver outras coisas na vida para ser grato” (50,8%). Para lidar com os comportamentos alterados, metade dos cuidadores (50%) utilizavam como estratégias o uso de redução da tensão com uso da calma, paciência e distanciamento dos pacientes (COTTON et al., 2013).

O que podemos ver com esses estudos é que ao mesmo tempo em que as famílias sofrem as repercussões do sofrimento psíquico, elas possuem a possibilidade de modificar essa história. Elas atuam como um recurso para o adoecido adquirir confiança e, assim, investir na sua recuperação. A família como grupo previne, tolera e se adapta às novas exigências se reorganizando em pró manutenção do tratamento em saúde mental do familiar adoecido.

Porém, é visto que no cenário nacional a investigação sobre a experiência do cuidador de se manter engajado no tratamento após o PEP ainda é pouco estudada. Neste sentido, os questionamentos que buscamos resolver com esta pesquisa são:

- O que faz os cuidadores se manterem engajados no tratamento em saúde mental junto aos seus familiares adoecidos?
- Quais são os cuidados desenvolvidos por estes familiares e como são realizados?
- Quais são as repercussões deste engajamento nos cuidadores e nos seus familiares?

2. OBJETIVO

O objetivo desta pesquisa foi compreender a experiência de cuidar de um familiar no primeiro episódio psicótico e evidenciar as motivações para manter-se no cuidado.

3. REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

Esta é uma pesquisa qualitativa que utilizou a teoria sistêmica familiar como referencial teórico e a narrativa como referencial metodológico. A escolha pela pesquisa qualitativa foi baseada na natureza de nosso problema que é descrever a perspectiva de familiares sobre a experiência de cuidar de um paciente que se mantém no tratamento em saúde mental após o PEP.

Este tipo de pesquisa preocupa-se com uma realidade que não pode ser quantificada em termos numéricos. Ela busca trabalhar com o universo de significados, crenças, valores e que correspondem a um espaço mais profundo das relações (MINAYO; DESLANDES; GOMES, 2011). Assim, a pesquisa qualitativa demonstrou ser a forma mais adequada para captar em profundidade a percepção dos sujeitos sobre o processo de cuidar e se tornar um cuidador.

3.1 Referencial Teórico: Teoria dos Sistemas Familiares

Para a compreensão da realidade das famílias de portadores de transtornos mentais elegemos o referencial teórico sistêmico familiar.

Esse referencial tem sido considerado uma abordagem adequada para estudos envolvendo famílias, especialmente aquelas que vivenciam problemas de saúde mental por contribuírem para uma visão ampliada do todo (KOZLOWSKA, HANNEY, 2002; GALERA, LUIS, 2002; COSTA; 2010).

A teoria sistêmica permite visualizar as famílias como a um sistema, formado por um complexo conjunto de elementos em estado de interação (BERTALANFFY, 2008). A teoria foi desenvolvida pelo biólogo austríaco *Ludwig Von Bertalanffy* a partir da década de 1930, sendo publicada no ano de 1986 (BERTALANFFY, 2008; RAPIZO, 1996).

O autor definiu sistema como um complexo de elementos em estado de interação mútua e postulou alguns princípios básicos que se aplicavam aos sistemas em geral (BERTALANFFY, 2008; RAPIZO, 1996, VASCONCELLOS, 2010). São 6 princípios apresentados: globalidade, homeostase, a não-somatividade, morfogênese, circularidade e a equifinalidade. Porém, dentro de cada princípio podemos levar em consideração outros aspectos também importantes que serão descritos logo abaixo. (BERTALANFFY, 2008; ZORDAN, DELLATORRE, WIECZOREK, 2012; OCHOA DE ALDA, 2004).

A globalidade se refere à noção de que todos os sistemas funcionam como um todo coeso e mudanças em uma das partes provocam mudanças no todo. A propriedade considera que o entendimento de uma família não se constitui apenas pela soma das condutas de seus membros, mas sim pela compreensão das relações entre eles.

A não-somatividade afirma que o sistema não é a soma das partes devendo-se considerar o todo em sua complexidade e organização. Assim, embora o indivíduo faça parte da família, ele mantém sua individualidade. Dentro deste conceito levamos em também em consideração que toda organização familiar possui uma hierarquia, na qual certas pessoas possuem mais poder e responsabilidade do que outras (ZORDAN, DELLATORRE, WIECZOREK, 2012; OCHOA DE ALDA, 2004).

A homeostase é o processo de autorregulação que mantém a estabilidade do sistema preservando seu funcionamento.

Morfogênese é o processo oposto à homeostase, ou seja, é a característica dos sistemas abertos de absorver os aspectos externos do meio e mudar sua organização em pró benefício de todos os envolvidos.

Circularidade também chamada de causalidade circular diz respeito à relação bilateral entre elementos, sendo que esta relação é não linear e obedece a uma sequência circular. Ela descreve as relações familiares como recíprocas, pautadas e repetitivas, de forma que a resposta de um membro familiar influencia a do outro e assim este outro volta a influenciar a resposta do primeiro. (BERTALANFFY, 2008; ZORDAN, DELLATORRE, WIECZOREK, 2012; OCHOA DE ALDA, 2004).

Equifinalidade: refere que em um sistema aberto, o resultado de seu funcionamento independe do ponto de partida. Diferentes condições iniciais geram igualdade de resultados e diferentes resultados podem ser gerados por diferentes condições iniciais. Desta forma, nos sistemas fechados o estado de equilíbrio é dado pelas condições iniciais.

Esta abordagem propõe uma mudança pragmática na leitura e postura em relação às famílias. Ao invés olhar a família como matriz principal dos desajustes, conflitos, déficits e fracassos, passamos a focar, pesquisar, compreender e fortalecer os recursos das famílias (BLOCK, HARARI, 2007; BÖING, CREPALDI, MORÉ, 2008). Desse modo, a família não é apenas a soma de suas partes, mas um todo coeso, inseparável, uma unidade indivisível (GALERA, LUIS, 2002).

Assim, é baseado neste referencial teórico que acreditamos que o processo de manutenção do tratamento psiquiátrico após o primeiro episódio psicótico é diretamente

influenciado por cada indivíduo do grupo familiar do paciente. Acreditamos que através das experiências e das interações do grupo familiar uma rede de cuidado vai sendo construído subsidiando ações da família frente ao tratamento em saúde mental.

3.2 Referencial Metodológico: A narrativa

O referencial metodológico da narrativa foi selecionado devido à sua articulação com a natureza da questão de pesquisa e a abordagem teórica adotada. Uma narrativa pode ser entendida como um relato organizado de uma sequência de eventos, retrospectivamente acessados pelos indivíduos, que busca descrever como determinadas ações foram projetadas e executadas pelos sujeitos (RIESSMAN, 2008).

Seu ponto de articulação com a abordagem sistêmica se concentra especialmente no fato de que a narrativa não é apenas o relato de uma experiência individual, mas é construída dialogicamente para descrever experiências compartilhadas por membros de uma família, de um grupo ou de uma comunidade (RIESSMAN, 2008).

Neste estudo, definiu-se a narrativa como uma forma de discurso. Ela foi obtida a partir do relato e da experiência dos cuidadores frente a ocorrência de um ente familiar de primeiro episódio psicótico, num dado encadeamento que possibilitou um significado para os indivíduos participantes.

Essa definição se adapta ao pensamento de Canesqui (2007), o qual afirma que a narrativa traduz o saber em contar, moldando a experiência humana em uma forma assimilável às estruturas de significados.

Assim, ao contar/relatar experiências, os sujeitos (neste caso, os cuidadores) estabelecem uma mediação entre o mundo interior de pensamento-sentimento e um mundo exterior de ações e comportamentos observáveis (MATTINGLY, GARRO, 2000).

Ao narrar um acontecimento, as pessoas reorganizam as suas experiências, de modo que ela tenha ordem coerente e significativa, dando um sentido ao evento. Dessa maneira, por meio dela é possível ter acesso à experiência do outro, sua percepção e interpretação (ELLIOTT, 2005; RIESSMAN, 2008). Ela permite perceber a realidade como um processo dinâmico que é reconstruído ao ser narrado (FRID, OHLEN, BERGBOM, 2000).

O segundo ponto de articulação da narrativa, diz respeito ao uso da abordagem sistêmica enquanto referencial teórico. A principal relação da narrativa com esta abordagem se concentra no fato de que a narrativa, apesar de ser emitida (ou contada) por apenas um sujeito, não representa somente o relato de uma experiência individual. Ela é construída

dialogicamente para descrever também experiências compartilhadas por membros de uma família, de um grupo ou de uma comunidade, indo em direção à visão sistêmica de mundo (RIESSMAN, 2008).

Em síntese, podemos dizer então que a narrativa como referencial metodológico se encaixa à abordagem sistêmica, na medida em que ela permite o acesso às experiências humanas, a partir de uma perspectiva relacional do indivíduo com o mundo exterior (sistema social, familiar, de saúde, dentre outros)

Quanto aos aspectos técnicos e analíticos, este estudo elegeu a entrevista em profundidade como meio de produção das narrativas (CASTELLANOS, 2014).

A entrevista em profundidade com enfoque narrativo proporciona um caminho para a conversação entre o entrevistador e o entrevistado, no qual a narrativa pode se desenvolver e eventos e experiências significativas podem emergir de forma colaborativa. O modelo no qual o entrevistador faz perguntas e o entrevistado as responde é substituído por dois participantes ativos que juntamente constroem as narrativas (ELLIOTT, 2005; REISSMAN, 2008).

Nesse sentido, as narrativas foram construídas com base nos conceitos da abordagem sistêmica, onde o diálogo entre o pesquisador-entrevistado transitava pelas experiências dos indivíduos na sua relação com o todo.

De acordo com Riessman (2008), existe uma ampla gama de caminhos tanto para visualizar quanto para analisar histórias ou narrativas. Essa autora apresenta quatro diferentes abordagens para a análise das narrativas: a análise temática, a análise estrutural, a análise de desempenho, e a análise visual. Neste estudo, optou-se pela análise temática indutiva, de acordo com Elo e Kyngas (2008), utilizando as lentes da abordagem sistêmica para interpretação e discussão do material obtido.

4. MATERIAL E MÉTODOS

4.1 Local da pesquisa

Os dados para o presente estudo foram coletados no ambulatório de Primeiro Episódio Psicótico do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Este serviço de saúde é composto por uma equipe multiprofissional. São médicos residentes do programa de psiquiatria, professores dos cursos de enfermagem e medicina, médicos contratados, psicólogos, enfermeiros, técnicos de enfermagem e pós-graduandos da EERP-USP.

Na época das entrevistas eram acompanhados nesse ambulatório cerca de 110 pacientes com diagnósticos variados que passaram pelo primeiro episódio psicótico.

A escolha pelo Ambulatório como local de estudo foi pautada na maior facilidade para acessar familiares de pacientes que fazem tratamento em saúde mental. Entendemos que os familiares que participam dos atendimentos ofertados neste serviço junto ao seu ente adoecido são cuidadores engajados no tratamento em saúde mental.

Os pacientes são provenientes de serviços de saúde da própria cidade de Ribeirão Preto e das cidades que fazem parte da Distrital Regional de Saúde XIII.

4.2 Participantes da pesquisa

Em linhas gerais, tratou-se de uma amostra não probabilística, intencional, cujo fechamento se deu por exaustão. Isto é, foram abordados todos os sujeitos elegíveis dentro dos critérios e das estratégias definidas para seleção dos participantes na pesquisa (THIOLLENT, 2011).

Assim, fizeram parte deste estudo 13 familiares de 12 pacientes que se mantêm no tratamento em saúde mental após o primeiro episódio psicótico. Esses familiares cuidadores foram acessados por meio de duas formas: partir de grupos terapêuticos de família e por indicação dos profissionais do serviço.

O delineamento metodológico inicial previa selecionar apenas os participantes dos grupos terapêuticos de família pois acreditávamos que esses familiares seriam mais engajados no tratamento em saúde mental do que os que não frequentavam.

Porém, devido ao baixo número de sujeitos que preencheram aos critérios de inclusão/exclusão e aos que participavam do grupo recorreu-se à consulta aos profissionais do serviço.

Em ambas as formas, pode-se dizer que os casos obtidos foram ricos em informação e representantes do fenômeno em questão. Primeiro porque os familiares dos grupos terapêuticos já possuíam um perfil de pessoas com facilidade em contar suas experiências e histórias a terceiros, e segundo porque os profissionais consultados conheciam os familiares que eram mais envolvidos no tratamento de seus entes adoecidos.

Os critérios de inclusão foram: idade superior a 18 anos, qualquer nível de escolaridade; não ter diagnóstico prévio de algum transtorno mental ou neurológico; possuir um ente familiar de 12 a 30 anos realizando tratamento em saúde mental no ambulatório de PEP por até 2 anos e 6 meses e conviver ao menos uma vez por semana com o mesmo.

4.3 Instrumentos de coleta dos dados

Foi utilizado para coleta de dados um instrumento contendo questionário sobre informações socioeconômicas e demográficas do familiar entrevistado e do paciente, genograma, e questões para entrevista em profundidade com enfoque narrativo e sistêmico (APÊNDICE A).

Os dados dos cuidadores foram constituídos pelas seguintes informações: sexo, idade, parentesco com o paciente, escolaridade, estado civil, filhos, religião, cor, ocupação, renda e região de moradia.

O questionário com informações dos pacientes foi constituído por: sexo, idade, anos de estudo, estado civil, filhos, religião, cor, atividade remunerada, uso de substâncias psicoativas, números de internações e diagnóstico médico psiquiátrico.

A elaboração dos genogramas foi baseada nos pressupostos estabelecidos por Mcgoldrick, Gerson e Petry (2008), que define o genograma como um retrato gráfico da história e do padrão familiar, constituindo-se em um mapa relacional do indivíduo e sua família.

Para a realização das entrevistas em profundidade com enfoque narrativo foi utilizada a seguinte questão norteadora: *Nós sabemos que poucos familiares se mantêm no tratamento em saúde mental junto ao seu jovem familiar adoecido após o primeiro episódio psicótico. Se manter no tratamento conjuntamente ao paciente e cuidar do mesmo é chamado por nós de*

engajamento. São ações como levar nas consultas, administrar a medicação, modo de se relacionar, cuidar da higiene e assim por diante. Sendo assim, gostaríamos que você nos contasse sobre o que te motiva a permanecer cuidando e tudo que você e sua família fazem pelo seu familiar adoecido. E como questões auxiliares: Quais foram as mudanças ocorridas em sua vida e de sua família após o adoecimento do seu jovem familiar? Quais as dificuldades encontradas para executar todas as atividades por vocês desempenhadas? Como são realizadas essas atividades desempenhadas por você e seus familiares? Quais são seus sentimentos frente a tudo que você está passando desde o início do tratamento?

A partir dessas questões, as entrevistas narrativas foram conduzidas com base nos principais conceitos da abordagem sistêmica, especialmente por meio de: 1) focalização das relações familiares e como elas são relacionadas aos cuidados dispensados paciente que passou pelo PEP 2) investigação do processamento dessas relações por meio do conceito da causalidade circular, onde a causa age sobre o efeito e o efeito age sobre a causa, e 3) ênfase aos processos comunicacionais e alterações interpessoais decorrentes desse cuidar.

Esses conceitos permearam todo o processo de condução das entrevistas em profundidade e os instrumentos de pesquisa possibilitaram a obtenção de dados em profundidade sobre o fenômeno estudado.

4.4 Procedimentos de coleta dos dados

Considerando as estratégias utilizadas para obtenção dos participantes do estudo, a coleta de dados se deu no próprio ambulatório do PEP. Os atendimentos neste ambulatório são realizados toda terça –feira da 07:00 às 12:00 hs.

A abordagem e o convite aos sujeitos ocorreram enquanto os mesmos aguardavam na sala de espera para a participação nos grupos de família ou para os atendimentos médicos. O pesquisador procedia a sua apresentação com uma breve explicação da finalidade da pesquisa e os que aceitavam a participar eram conduzidos a uma sala privativa reservada para a entrevista.

Nesta sala, o pesquisador procedia a uma explicação detalhada dos objetivos do estudo, dos aspectos éticos e confidenciais envolvidos na pesquisa. Após isso era feita a leitura em voz alta para os participantes do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e eles o assinavam em duas vias (APÊNDICE B).

A dinâmica das entrevistas seguiu a composição dos instrumentos de coleta de dados. Ou seja, foram aplicados os questionários com informações socioeconômicas e demográficas

dos cuidadores e dos pacientes para posteriormente a realização das entrevistas em profundidade.

O desenho dos genogramas foi realizado manualmente pelo pesquisador durante a entrevista e objetivo da confecção do mesmo foi passado para os participantes como sendo uma forma de compreender a composição familiar dos mesmos.

Alguns dados referentes aos usuários foram confirmados pelo pesquisador, após a realização de cada entrevista, por meio de análise documental aos prontuários dos pacientes, sendo solicitada a autorização prévia dos familiares para a consulta. Todas as entrevistas foram gravadas integralmente em meio digital, sendo que estas duraram em torno de 40 a 50 minutos.

Porém, deixamos claro que para chegarmos nesta forma sistematizada de coletar os dados realizamos 8 entrevistas pilotos com o público alvo da pesquisa. A partir disto pudemos realizar alguns ajustes na questão norteadora a fim de clarifica-la para os entrevistados e assimilarmos a melhor forma de condução das entrevistas.

4.5 Processamento e análise dos dados

Os dados obtidos com a aplicação dos questionários de informações socioeconômicas e demográficas participantes e seus familiares foram tabulados, sendo descritos segundo a frequência e porcentagem.

As narrativas produzidas por meio das entrevistas em profundidades foram agrupadas e transcritas em sua totalidade. O texto resultante passou por um processo de revisão e toda referência que pudesse identificar o participante, pessoas ou serviços por eles citados foram eliminados, a fim de impedir a identificação dos sujeitos.

Para a exploração das narrativas foi utilizada a técnica de análise de conteúdo. De acordo com Elo e Kyngas (2008), a análise de conteúdo é uma forma de organização dos dados que pode ser usada, tanto para dados qualitativos, quanto para dados quantitativos, podendo ser realizada de maneira indutiva ou dedutiva.

Tendo em vista a problemática em estudo, elegeu-se a análise de conteúdo indutiva para a organização das narrativas geradas com as entrevistas em profundidade. Operacionalmente, a análise de conteúdo indutiva utilizada no presente estudo seguiu a proposta de Elo e Kyngas (2008), a qual foi composta por três fases principais: preparação, organização e elaboração de relatórios (resultados) do processo de análise.

A fase de preparação teve início com a transcrição do próprio material de áudio e com a descrição das unidades de análise. A leitura minuciosa das entrevistas buscou identificar as unidades de análise, definidas como trechos em que o entrevistado falou sobre o cuidado e sua motivação para realizá-lo. Buscamos identificar o sentido contido nas falas, e a “definição ou descrição sobre o nosso entendimento” sobre os sentidos foi sintetizada junto ao texto da entrevista, nas caixas de diálogo.

Já a fase de organização incluiu a codificação aberta com a criação de categorias e a abstração. A codificação aberta significa que notas foram escritas nas margens do texto enquanto se realizava a leitura. O material escrito foi lido novamente, e então novas notas foram realizadas ao longo do texto para descrever todos os aspectos do conteúdo. As notas foram então recolhidas, a partir das margens, para folhas de codificação (ELO, KYNGAS, 2008). Vale salientar que este processo foi realizado de forma informatizada, com a ajuda do programa computacional *Microsoft Office Word*[®].

Após o recolhimento das notas em folhas/listas de codificação, estas foram agrupadas com o objetivo de reduzir o seu número (sintetização dos dados), por meio de semelhanças e diferenças entre elas. Nesta etapa, as categorias começaram a ser geradas livremente.

De acordo com Dey (1993), a criação de categorias não é simplesmente reunir observações que são semelhantes ou afins, em vez disso, os dados devem ser classificados como "pertencentes" a um determinado grupo, e isso implica uma comparação entre esses dados e outras observações que não pertencem à mesma categoria. Desse modo, cada categoria foi nomeada de acordo com a característica do conteúdo. Categorias com eventos e incidentes semelhantes foram agrupadas em subcategorias, e subcategorias foram agrupadas em categorias principais. Esse processo chamado de abstração continuou na medida em que foi possível e razoável.

Após a reunião das categorias foi realizada uma reunião para validação dos dados, cujo corpo de juizes foi formado pelas duas pesquisadoras responsáveis pelo projeto, uma enfermeira mestre que faz parte da equipe do ambulatório onde os dados foram coletados e uma professora doutora do departamento de enfermagem e saúde mental.

A escolha das “juízas” foi em relação a duas necessidades. Primeiro, a de termos a confirmação da realidade estudada pela profissional do ambulatório já que a mesma conhece com profundidade a realidade das famílias de PEP. Segundo, para obtermos uma certeza de que os dados seriam claros para outras pessoas que não necessariamente fazem parte do contexto estudado, mas que trabalham com questão de pesquisa.

Como resultado desse processo de análise, vimos que os dados coletados e as categorias geradas faziam parte de um contexto maior. Este contexto fora chamado de fases e dentro de cada fase, apresentamos as categorias surgidas.

Os genogramas auxiliaram na visualização gráfica do sistema familiar, bem como na construção das categorias do estudo.

4.6 Procedimentos éticos

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, de acordo com a resolução CNS 466/12 (BRASIL, 2012) sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Os participantes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – APÊNDICE B), por meio do qual foram informados sobre a finalidade desta pesquisa, reservando-lhes o direito de aceitar ou não participar do estudo.

5. RESULTADOS

A análise dos dados sustentada pelo referencial teórico sistêmico e pelos passos metodológicos da narrativa permitiu compreender como o cuidador vivencia o cuidar de um familiar em tratamento para o primeiro episódio psicótico.

As entrevistas foram realizadas no período de outubro a dezembro de 2015. Neste espaço de tempo, 139 pacientes realizavam acompanhamento no ambulatório do PEP, dos quais 32 atenderam aos critérios de inclusão da pesquisa. Porém, desses pacientes, 9 não compareceram no ambulatório no período da pesquisa, 8 familiares desses pacientes participaram como “entrevista piloto” e 3 familiares se recusaram em participar do estudo. Sendo assim, o total de 13 familiares de 12 pacientes aceitaram participar e foram incluídos na pesquisa.

Inicialmente previa-se que fossem realizadas duas entrevistas por cuidadores, porém, encontramos impecilhos para realizar mais de uma devido a dificuldade das famílias disponibilizarem horários para a pesquisadora. Assim foi realizada uma única entrevista.

O local de realização das entrevistas foi em consultório privativo no próprio ambulatório depois que os jovens e seus familiares passaram pelo atendimento profissional. Enquanto os familiares eram entrevistados, os jovens aguardaram na sala de espera junto aos outros profissionais do ambulatório. A duração das gravações levou em média de 40 minutos a 1 hora e 20 minutos.

5.1 Característica dos Cuidadores entrevistados

Foram entrevistados 13 familiares cuidadores de 12 pacientes, sendo 8 mães, 1 irmão, 1 esposa e 3 pais. A faixa etária variou de 26 a 59 anos, com média de 44,6 anos. A maioria dos participantes (7 indivíduos) possuía nível de escolaridade de fundamental incompleto. A religião foi quase que igualmente dividida entre os que se consideravam católicos (7) e evangélicos (6). A renda média familiar dos cuidadores variou entre 1 salário mínimo e 4 salários.

(Quadro 1).

Entrevista	Sexo	Parentesco	Idade	Cor	Escolaridade	Situação Laboral	Religião	Renda Familiar	Cidade de Origem
E1	F	Mãe	49	Branca	Superior Completo	Aposentada	Católica	2 salários e meio	Ribeirão Preto
E2	F	Mãe	42	Parda	Fund.Incompleto	Do lar	Evangélica	1 salário	Pontal
E3	F	Mãe	59	Parda	Fund.Incompleto	Costureira	Evangélica	1 salário	Sertãozinho
E4	F	Mãe	41	Branca	Médio Completo	Vendedora Autônoma	Católica	1 salário e meio	Franca
E5	F	Mãe	42	Parda	Fund.Incompleto	Do lar	Evangélica	1 salário	Ribeirão Preto
E6	F	Mãe	48	Parda	Fund.Incompleto	Do lar	Evangélica	1 salário	Sertãozinho
E7	F	Mãe	41	Branca	Médio Completo	Aux.Administrativo	Evangélica	1 salário e meio	Sertãozinho
E8	M	Pai	48	Pardo	Fund.Completo	Segurança	Católico	4 salários	Ribeirão Preto
E9	M/F	Pai e Mãe	54 e 52	Pardos	Fund.Incompleto (ambos)	Aposentados	Católicos	4 salários	Sertãozinho
E10	F	Esposa	29	Branca	Médio Completo	Afastada do trabalho	Católica	1 salário	Pitangueiras

E11	M	Irmão	26	Bran co	Médio Completo	Motorista	Católic o	3 salário s	Sertãozi nho
E12	M	Pai	50	Pard o	Fundamenta l Incompleto	Pintor	Evangé lico	2 salário s e meio	Sertãozi nho

Quadro 1 – Características socioeconômicas e demográficas dos cuidadores entrevistados. Ribeirão Preto, 2016.

5.2 Características dos pacientes

Apenas 2 jovens dos 12 eram do sexo feminino. A idade variou de 16 a 28 anos com idade média de 21,5 anos. O nível de escolaridade que se sobressaiu foi o Fundamental Completo (6 indivíduos), seguido de 5 indivíduos com fundamental incompleto e apenas 1 com ensino médio completo. Dos pacientes, apenas 2 possuíam renda própria proveniente de seus afastamentos de trabalho. O diagnóstico principal foi o de esquizofrenia (10 pacientes) e apenas outros 2 indivíduos tiveram diagnósticos diferentes (transtorno afetivo bipolar e transtorno psicótico secundário a condição médica geral). O tempo de tratamento variou entre 9 meses a 2 anos e 2 meses. O uso de substâncias psicoativas relacionado ao transtorno mental foi referido em 6 dos pacientes, com destaque para o uso de maconha. O número de pacientes que necessitou de reinternação foi um total de 5, variando de 1 a 3 vezes (**Quadro 2**).

Paci ente	Sex o	Ida de	Escolaridade	Situação Laboral	Diagnóstic o	Tempo de tratamento	Us de PA	SPA	Rein ter naçã o
E1.1	M	25	Médio Completo	Desemprega do	Esquizofren ia	2 anos	Si n	Macon ha	2
E2.2	F	19	Médio Incompleto	Desemprega do	Esquizofren ia	1 ano e 9 mese	Nã o	–	0
E3 3.3	M	26	Médio Incompleto	Desemprega do	Esquizofren ia	10 meses	Nã o	–	0

E4.4	F	16	Médio Incompleto	Estudante	Trans Psicótico induzido por condição médica	1 ano e 6 meses	Nã	-	3
E5.5	M	17	Fund. Incompleto	Desempregado	Esquizofrenia	2 anos	Si	Maconha	2
E6.6	M	25	Médio Incompleto	Recebe afastamento INSS	Esquizofrenia	2 anos	Nã	-	0
E7.7	M	20	Fund. Incompleto	Desempregado	Esquizofrenia	2 anos	Si	Maconha	0
E8.8	M	22	Médio Incompleto	Desempregado	Esquizofrenia	1 ano e 1 mês	Si	Maconha	1
E9.9	M	22	Médio Incompleto	Desempregado	Esquizofrenia	1 ano	Nã	-	0
E10.10	M	27	Fund. Incompleto	Recebe afastamento INSS	Esquizofrenia	1 ano	Si	Cocaína	0
E11.11	F	19	Fund. Incompleto	Estudante	Transtorno Bipolar	2 anos	Nã	-	0
E12.12	M	23	Fund. Incompleto	Desempregado	Esquizofrenia	1 ano e 6 meses	Si	Maconha	1

Quadro 2 – Características dos familiares acometidos pelo PEP. Ribeirão Preto, 2016.

5.3 Contextualização da história do PEP e das famílias dos entrevistados.

E1 é mãe do paciente E1.1, branca, aposentada e casada. Mãe refere que o adoecimento de seu filho teve início após o mesmo ter passado por um evento onde ele e seus colegas foram almeçados por balas de revólver de um “rival” resultado na morte de um deles. Após isso, o paciente passou a ficar mais isolado, triste e agressivo. Deixou de frequentar o trabalho assiduamente pois acreditava que as pessoas estavam o perseguindo e o observando. Porém a mãe acreditava que isso era relacionado ao evento traumático e ao luto pelo amigo falecido demorando para procurar ajuda. Somente após um evento onde seu filho apresentou delírios persecutórios, grande agressividade e ideação suicida foi que ela, junto ao seu filho mais velho, procurou ajuda do serviço de saúde sendo o paciente internado pela primeira vez por 1 mês. Cuidadora não mora junto com o adoecido há 9 meses por ter receio que durante um episódio psicótico ele a mate. Sendo assim, o paciente reside hoje com seu irmão mais velho (27 anos) sua cunhada e suas duas sobrinhas. Eles o auxiliam comprando alimentos, supervisionando ingestão medicamentosa e ficando a disposição para urgências. A cuidadora fala com o paciente diariamente pela internet e telefone e o visita aos finais de semana. Ela conta também com o auxílio financeiro de seu esposo (padrasto do paciente) para custear as despesas relacionadas ao tratamento em saúde mental e com seu apoio emocional. O pai do paciente é usuário de drogas, não auxilia nos cuidados de seu filho e quando comparece no domicílio, oferece drogas ao adoecido.

E2 é mãe da paciente E2.2, parda, do lar, viúva (marido foi assassinado) e vive com a aposentadoria do esposo falecido. Mãe conta que sua filha iniciou o adoecimento sem uma causa aparente. No início os sintomas foram de agressividade relacionados apenas à cuidadora, e comportamentos desorganizados (rasgando roupas e arrancando os próprios cabelos). Observando essa alteração do comportamento, a mãe solicitou ajuda financeira para sua sogra e juntas pagaram uma consulta para a paciente. Esta consulta gerou sua primeira internação, que durou 3 meses. Além de sua filha adoecida, residem com a cuidadora seus outros dois filhos (um jovem de 22 anos e uma moça de 24 anos) e sua neta de 1 ano. A filha mais velha auxilia nos cuidados da irmã “tomando conta” dela quando sua mãe precisa sair, supervisionando a ingestão medicamentosa, confeccionando e ofertando as refeições a sua irmã. A cuidadora conta também com a ajuda de sua ex-sogra (para desabafar e se locomover até as consultas com sua filha) e de sua sobrinha de 17 anos (que supervisiona sua prima adoecida quando a mãe cuidadora não está em casa).

E3 é mãe do paciente E3.3, parda, costureira e separada há 20 anos (separou pois o marido era alcoólatra e a agredia fisicamente). Cuidadora refere que seu filho inciou os sintomas inesperadamente após um dia de trabalho. Ele chegou em casa verbalizando vontade de morrer, alucinações auditivas (respondia a perguntas que somente ele referia ouvir), fala desconexa, agitação psicomotora, delírios persecutórios (acreditava que podia ser envenenado) e alucinações visuais (dizia ver que a casa estava pegando fogo e demoronando). Diante disso, sua mãe solicitou ajuda ao seu filho mais velho (que é casado e não reside no mesmo domicílio) e o levaram para o serviço de emergência resultando em 5 dias de internação. Reside atualmente no mesmo domicílio que a cuidadora ela e seus dois filhos mais novos (o adoecido e sua irmã gêmea). Anteriormente, há um ano, também residia seu filho mais velho, mas ele foi assassinado. A irmã gêmea possui segundo a mãe, um retardo mental leve e assim não auxilia em nada os cuidados do irmão. O irmão mais velho mora em outra cidade e só a auxilia em caso de emergência. Sendo assim, ela não conta com o auxílio de nenhum familiar nos seus cuidados dispensados.

E4 é mãe do paciente E4.4, branca, vendedora autônoma e divorciada há 13 anos. Mãe relaciona o adoecimento mental de sua filha ao dia que ela teve alta de sua primeira internação por lúpus e ficou muito tempo no ponto de ônibus exposta ao sol. Neste dia, mãe conta que sua filha iniciou assim que chegou em casa delírios dizendo que estava sendo perseguida, risos imotivados e agitação psicomotora (tentou agredir fisicamente a irmã). No outro dia, a cuidadora procurou ajuda médica e sua filha foi internada para avaliação e introdução do antipsicótico associado as medicações da reumatologia. Como a cuidadora passa o dia inteiro fora de casa, ela conta com a ajuda de sua filha mais velha de 18 anos para realizar os cuidados. Ela auxilia sua irmã na tomada de medicação, confecção das refeições, supervisão de comportamentos e limpeza da casa. Caso tenha uma urgência com sua irmã adoecida, ela é a responsável por ligar para sua mãe e avisá-la. A cuidadora possui também outra filha mais velha de 22 anos, mas ela não participa dos cuidados por ser casada e morar em outra residência. O pai das meninas também não auxilia em nada pois mora em outra cidade e não mantém contato.

E5 é mãe do paciente E5.5, parda, do lar e, divorcida uma vez e viúva do segundo marido (morte por acidente vascular cerebral hemorrágico). Mãe relata que seu filho iniciou o adoecimento apresentando mutismo, isolamento social, não fazendo mais contato visual, defecando nas roupas e deixando de se alimentar. Diante disso, mãe procurou ajuda do serviço médico resultado em 5 dias de internação. Residem no mesmo domicílio a cuidadora,

seus dois filhos (uma moça de 25 anos e o paciente de 17 anos), seu genro e sua neta. A cuidadora refere que possui auxílio de sua filha e genro para cuidarem do familiar adoecido. Isso ocorre em relação aos cuidados de higiene pessoal (dando banho e trocando de roupa), supervisionando os comportamentos desorganizados (trancando portas para ele não fugir e retirando objetos pontiagudos de sua mão), limpando a casa (pois paciente defeca com frequência no chão) e fazendo companhia para o adoecido na ausência de sua mãe. A cuidadora também conta com auxílio financeiro dos amigos da igreja evangélica e da pastora, que lhe oferece uma cesta básica todo mês.

E6 é mãe do paciente E6.6, parda, do lar e casada com um senhor de 48 anos (usuário de álcool). Mãe refere que seu filho iniciou os sintomas apresentando isolamento social e delírios (acreditava que não poderia sair de casa pois as pessoas estavam perseguindo-o), comportamentos desorganizados (fingia engasgo com todas as comidas), alucinações auditivas (ouvia pessoas dizendo que iam lhe matar) e se recusava a comer. Observando este comportamento, mãe solicitou ajuda no serviço médico de urgência e seu filho iniciou o tratamento em saúde mental ambulatorial sem necessidade internação. A cuidadora possui 4 filhos, um casal de gêmeos de 25 anos (sendo um deles o paciente), um moço de 22 anos e uma moça de 20 anos. Todos os membros da família residem no mesmo domicílio. Para cuidar de seu ente familiar em tratamento, a mãe cuidadora refere poder contar apenas com a ajuda de seu outro filho (o gêmeo do adoecido). Ele a auxilia comparecendo junto aos mesmos nas consultas médicas e fazendo companhia ao seu irmão durante a rotina diária.

E7 é mãe de E7.7, branca, trabalha com logística e é divorcida há 19 anos. Possui apenas um filho de 20 anos (o paciente). Mãe relata que seu filho iniciou o adoecimento manifestando irritabilidade, isolamento social, agressividade verbal e parou de frequentar a escola. Um dia, apresentou comportamento desorganizado, alucinações auditivas e agressividade e foi internado no serviço de urgência. Após isso iniciou o tratamento no ambulatório de saúde mental. A cuidadora reside atualmente com seus pais (pai de 73 anos e mãe de 65 anos) e seu filho. Refere que seus pais a auxiliam nos cuidados dispensados ao seu filho já que a mesma trabalha o dia todo fora de casa. Seu pai fica responsável pela aquisição de alimentos de agrado do neto e de fornecer as medicações no horário correto. Sua mãe fica responsável por realizar as atividades domésticas como lavar, passar, cozinhar e por confeccionar as refeições diárias.

E8 é pai de E8.8, pardo, trabalha como segurança e é casado. Cuidador relata que seu filho iniciou os sintomas após começar o uso de maconha. O jovem ficou mais agressivo, não tomava mais banho, se recusava a sair do quarto e não se alimentava mais. Frente a isso, o pai procurou ajuda no serviço de saúde perto de sua casa e seu filho iniciou o tratamento em saúde mental. O cuidador possui 5 filhos. O mais velho com 26 anos, outro de 24, o paciente de 22, um de 21 e uma moça de 17 anos. Residem com o cuidador todos os entes familiares menos o filho de 24 anos, pois é casado. Pai refere contar com a ajuda de sua filha mais nova e de sua esposa para os cuidados dispensados ao adoecido. A esposa auxilia realizando as atividades domésticas e sua filha no auxílio na administração correta da medicação ao irmão e lhe fazendo companhia no cotidiano.

E9 são os pais de E9.9. A mãe possui 52 anos, é parda e do lar. O pai possui 54 anos, é pardo e aposentado. Os pais contam que o filho iniciou o adoecimento manifestando anedonia, isolamento social, risos imotivados e delírios persecutórios (acreditava que os vizinhos estavam o seguindo). Em um episódio de grande agitação psicomotora os cuidadores acionaram o serviço de atendimento móvel de urgência (SAMU) e o paciente sofreu sua primeira internação iniciando o tratamento. Juntos, tiveram dois filhos: uma moça de 28 anos (professora de história e filosofia) e um moço (o familiar adoecido) de 22 anos. Ambos os filhos residem com o casal. Os entrevistados relatam que dividem os cuidados dispensados entre eles e sua filha. Todos participam da supervisão medicamentosa, autoproteção e cuidado do paciente, lhe fazem companhia no cotidiano. Porém, os pais são os responsáveis por acompanhar o jovem nas consultas médicas.

E10 é esposa do paciente E10.10. A esposa cuidadora possui 29 anos, é branca, atualmente afastada do emprego de logista e possui uma filha de 5 meses. Esposa relata que seu marido iniciou os sintomas logo após ser afastado do trabalho por um acidente de trabalho. Conta que neste período iniciou comportamento desorganizado, deixou de tomar banho e ficou mais agressivo. Após um episódio onde seu marido lhe agrediu fisicamente com chutes a mesma procurou serviço médico e seu marido sofreu a primeira internação. Residem atualmente com a mesma o esposo adoecido e sua filha. Para realizar os cuidados ao paciente a entrevistada conta com a ajuda de sua mãe. Ela auxilia nos cuidados de sua neta para que neste tempo, sua filha acompanhe seu genro nas consultas, realize as atividades domésticas e supervisione a alimentação e banho de seu marido.

E11 é irmão da paciente E11.11. Ele possui 26 anos, é branco, solteiro e motorista de caminhão de uma usina de cana. Irmão não sabe referir ao certo como a jovem iniciou os sintomas pois ela residia anteriormente a doença na Bahia com outros familiares. O irmão relata que foi busca-la a pedido dos outros familiares pois a irmã “estava falando sozinha”. Assim que chegou a sua cidade, o irmão procurou o serviço médico e sua irmã foi internada para tratamento em saúde mental. O cuidador reside atualmente com sua mãe de 48 anos (que faz tratamento para depressão), seu irmão de 21 anos (alcólatra) e sua irmã (a paciente) de 19 anos. Entrevistado refere que sua mãe o auxilia nos cuidados de sua irmã realizando as atividades domésticas e que seu irmão mais novo a auxilia supervisionando a ingesta medicamentosa durante o período que ele não esta em casa.

E12 é pai do paciente E12.12. Ele possui 50 anos, é pardo, casado e trabalha como pintor. O pai relata que seu filho inicou o quadro inesperadamente com alucinações auditivas, agressividade e delírios persecutórios com os outros irmãos. Diante disso, o pai procurou o serviço médico e seu filho iniciou o tratamento em saúde mental. O senhor possui 4 filhos. O primeiro é um moço de 29 anos, o segundo (o paciente) de 23 anos, e duas outras moças (22 e 21 anos). Reside com o mesmo o seu filho adoecido e sua esposa. Os outros filhos já são casados e moram em outro domicílio. O cuidador refere que sua esposa auxilia nos cuidados do filho realizando as atividades domésticas e as refeições para o mesmo. Cuidador refere que oferta os cuidados ao seu filho somente durante a semana. Aos finais de semana, ele mantém um relacionamento extraconjugal e assim, deixa o adoecido na casa de seus outros filhos para eles realizarem os cuidados necessarios.

5.4 O engajamento do familiar cuidador no tratamento em saúde mental através das narrativas.

Os resultados aqui apresentados demonstram a dinâmica que envolve o engajamento familiar no tratamento em saúde mental. Ela é uma experiência complexa, onde seus componentes interagem constantemente.

As entrevistas remetem que os cuidados dispensados aos familiares adoecidos pelo cuidador são efetuados dentro de um contexto maior motivacional. Ou seja, todo o pano de fundo para as ações de cuidados e eles se manterem no tratamento tem como base os sentimentos do cuidador.

Desse modo, a análise do engajamento familiar é composta por três grandes categorias interdependentes. Uma é relacionada ao contexto de sentimentos envolvidos no cuidar denominada “**O que faz se manter engajado**”, a outra são as ações relacionadas ao cuidar denominada “**As ações de engajamento**” e por fim, temos a categoria de “**Avaliação constante do cuidar – ou manter-se engajado**”.

A categoria “ **O que faz se manter engajado**” é composta por temas relacionados ao *amor, relação parental e à esperança* no futuro. São os sentimentos que fazem com que o cuidador permaneça nessa posição de agente responsável pelo cuidado e pelo tratamento junto ao seu familiar adoecido.

Já a categoria “ **Ações de engajamento**” surge dentro do contexto motivacional que faz com que o cuidador elabore ações em pró benefício do paciente. São sub temas relacionados a (A) *observação da situação problema*, (B) *atitudes empreendidas* e (C) *como realiza o cuidado*.

A última categoria denominada “*avaliação da própria experiência de cuidar*” descreve a *reflexão constante que o cuidador faz frente aos seus cuidados dispensados e ela é subdividida em impacto no cuidador e impacto nos familiares*.

5.4.1 O que faz se manter engajado?

Essa categoria descreve os aspectos considerados importantes pelo cuidador para que ele se engaje no tratamento. Ela descreve o “*pano de fundo*” das ações de cuidado. Os sentimentos identificados nos relatos implusionam o cuidar e fazem com que o cuidador permaneça engajado junto ao jovem no tratamento em saúde mental. Foram identificadas três principais motivações, intituladas: cuidar por amor, por obrigação parental e pela esperança no futuro.

Cuidar por amor

Essa subcategoria remete aos laços afetivos que são construídos no âmbito familiar e o quanto essa forte ligação pode influenciar a realização dos cuidados. Os entrevistados fazem referência ao amor maternal/paternal que os influencia positivamente fazendo com que tenham vontade de continuar cuidando apesar das dificuldades.

“Cuido porque eu o amo! Um amor que...eterno. Você já ouviu o ditado? Que amor não pesa?.Porque...é assim, quanto mais peso...é que nem você estar com o filho, o peso nos braços, pesa, você às vezes fala: “Ah, eu to cansada” mas você vai insistindo, vai carregando, né? Você fala: “Não, é meu, né? Eu tenho que...vencer” E3 322a 327

A subjetividade do amor é trazida nos relatos. É um sentimento que faz o indivíduo ter forças para continuar, superar etapas e ter vontade de estar junto com o amado.

“O Amor de mãe é uma coisa incondicional. Isso elas vão entender logo. Então quando você se pega no amor.... Você ama mesmo? Amo. Então o amor mesmo faz. Vamo superar as etapas, vamo pular os obstáculos, segura aqui na minha mão”. E1

Obrigação parental

Este tema remete a questão sociocultural do papel da família no cuidar. As falas demonstram a concepção moral dos entrevistados em relação à obrigatoriedade de cuidar por serem pais e mães. Na visão dos mesmos, eles possuem a obrigação de acompanhar seus filhos nos cuidados médicos, supervisionado seus comportamentos e os protegendo.

“Então, eu sinto a obrigação de vim, porque sou a mãe dele e se eu não vim, quem vai vim? ”E6.302 a 303

É demonstrado a concepção dos cuidadores sobre o seu papel como sendo de protetor e supervisor constante do jovem adoecido.

“Bom, é...é o papel do pai, né, é fazer pro filho, é cuidar, né. E ver o quê que ta acontecendo, e ta sempre de olho, ta sempre vigiando, vê se não ta fazendo nada de errado, também” E9. 274 a 277

Esperança no futuro

As falas nesta sub-categoria demonstram que o cuidar também é impulsionado pela empatia e esperança. Os cuidadores percebem o ônus que o jovem adoecido teve com o transtorno mental e cuidam com a esperança de que seus esforços modifiquem este cenário. As falas sugerem que uma melhora no quadro atual é até mesmo mais importante que a própria cura.

“Mas eu quero que ele saia e controle a vida dele sabendo “Eu sou um doente psiquiátrico pra sempre por causa da minha patologia, mas eu to vivo. Eu sou capaz de produzir, eu sou capaz de formar uma família, eu sou capaz de me responsabilizar por essa família” e deixar um exemplo também, sabe”E1 600 a 604

“Porque eu quero ver ele curado, mesmo que não seja 100% mas eu to seguindo o tratamento certinho”.E7 490 a 492

O termo “Melhorar” para os familiares significa que o jovem possa ter melhor qualidade de vida, possam constituir uma família e ser feliz apesar do adoecimento mental.

“Eu acho que ele vai melhorar, entendeu? Que ele vai voltar a ser uma pessoa mais feliz, mais ativa... É isso que eu espero.” E10 560 a 562

“Eu espero um futuro bom pra ele, pra que a gente vê ele com bastante saúde, que ele tenha mais saúde ainda do que ele já tem, uma família... E que ele tenha força de vontade”E9 544 a 546

5.4.2 – Ações de Engajamento

Dentro do contexto de suas motivações internas, os cuidadores então dispensam seus cuidados ao familiar acometido pelo transtorno mental, efetivando as ações de engajamento.

Sendo assim, essa categoria descreve as ações do cuidar realizado pelo familiar cuidador. Ela é sub-dividida em: (A) *observação da situação problema*, (B) *atitudes empreendidas* e (C) *como realiza o cuidado*.

Na “*observação da situação problema*” há uma uma observação minuciosa e atenta dos comportamentos dos pacientes por parte dos cuidadores. Após esta observação, os mesmos identificam as áreas necessitadas de cuidados e imediatamente as auxiliam. Porém, dentro deste tema, é importante ressaltarmos que ele possui um modo operante próprio. Ou seja, ao efeturem as ações, os familiares também possuem o cuidado de presta-las demonstrando empatia, carinho e assim surge a categoria “*como realiza as ações*”. Por fim, na “*avaliação da própria experiência de cuidar*” os cuidadores realizam um processo de reflexão a cerca do seu cuidar e avaliam a repercussão do mesmo em si próprios e em sua família.

A- Observação da situação problema

Essa sub-categoria diz respeito a observação minuciosa dos comportamentos alterados do adoecido por parte do cuidador. Essa ação de observar leva em consideração o paciente como um todo: como ele se comporta; suas necessidades para execução do autocuidado e da execução de todas suas atividades cotidianas. As falas remetem a observação como ponto inicial do cuidado e a base para a elaboração da assistência familiar no cotidiano.

“Então, eu tento ficar observando. O tempo que eu to com ela eu tenho que observar o comportamento dela (...)Se ela,se ela fala que tem dor, eu tenho que ficar sabendo toda hora como que tá a dor,se tá piorando, se tá melhorando, se eu tenho que correr”. E4

“Procuro as parte que ele tem mais dificuldade pra eu poder ajudar ele”. E9

Além do mais, pela tamanha importância da observação, os cuidadores que não podem estar a todo momento no mesmo ambiente que o paciente elaboram estratégias para que isso seja possível. Eles utilizam os meios de comunicação como telefone e internet.

“O dia que eu vejo que ela não ta legal, que ela tava fazendo coisa errada, eu tenho que ficar assim, ligando toda hora em casa para saber.E4

“Todos os dias a gente se fala por telefone, antes a gente se via pela internet e, pelo menos uma vez por semana eu o vejo para ver como ele ta indo e se precisa de alguma coisa”.E1

B- Atitudes empreendidas

Essa outra sub-categoria se refere as atividades que os cuidadores desempenham no cotidiano. Nas entrevistas foram identificadas durante os relatos cinco grandes áreas de gestão em comum e auxílio por parte dos cuidadores aos pacientes. Elas fazem referência *ao manejo dos comportamentos; ações de favorecimento ao tratamento em saúde mental; a promoção e preservação do autocuidado; ações que possibilitem a reinserção social e promoção de momentos prazerosos ao paciente.*

B.a- Manejo dos comportamentos

No manejo dos comportamentos, os cuidadores possuem como objetivo proteger o paciente das consequências advindas de seus comportamentos desorganizados. Como exemplo, citamos a fala de uma mãe que se preocupa em não deixar o portão de sua casa destrancado e seu filho correr o risco de ser atropelado.

“O portão tem que trancar direto porque ele vai pra rua. Trancar o portão e tirar a chave e esconder bem escondido pra ver se ele não acha. Ele anda correndo, ele não anda que nem nós devagar, tem perna boa. Aí tem que viver trancado. Um dia tava na rua, aí ele me abre o portão, sai ele e minhas duas neta atrás dele correndo na rua, por que eu tenho medo dele ser atropelado”. E5

Em outra fala, a esposa cuidadora supervisiona os gastos de seu marido adoecido para que o mesmo não gaste o dinheiro de maneira incorreta.

“ Eu tenho que tomar cuidado com o dinheiro, se não fica pouco, ele gasta com umas coisas assim, supérfluas”.E10

B.b- Ações de favorecimento ao tratamento em saúde mental

Segundo os participantes, seus entes familiares adoecidos apresentam dificuldades para gerirem seu próprio tratamento em saúde mental. São limitações para seguirem as recomendações do uso dos psicotrópicos, de se locomovorem até os serviços de atendimento e de verbalizarem corretamente suas alterações psíquicas e físicas aos profissionais de saúde. As falas aqui apresentadas demonstram os auxílios dos cuidadores nesses aspectos.

Há uma preocupação em fornecerem as medicações no horário certo e comparecerem as consultas médicas juntos ao paciente.

“ Mas quando eu tava em casa, sempre eu tava preocupado em ela tomar o remédio nas horas certa (...) Aí, sempre assim, levava ela no médico e preocupava com a medicação. Via o dia-a-dia dela, o modo assim da reação dela, como é que tava, se mudava. (...)E aí, eu que passava pró médico como é que era a reação dela, como é que tava, se ela tava dormindo muito, dormindo pouco”.E11

Notam também que caso eles não forneçam as medicações aos adoecidos, eles podem não as ingerir sozinhos.

“Os remédios, eu que dou pra ele, se não ele não toma. Se eu não der os remédios pra ele, ele não toma. Então sempre tem que tá ali, ver os horários certinho que ele toma remédio, cuidar do banho”.E10 164 a 167

“Levar no tratamento, levar nos retornos, dá os remédio, essas coisas... Não adianta querer deixar que a pessoa... Deixar eles tomar sozinho... Que tem uns que não toma sozinho, o certo é a gente mesmo pegar e dar”.E2 552 a 554

A assiduidade nas consultas médicas é algo visto como motivo de orgulho e que demonstram seus esforços no tratamento em saúde mental.

“Eu nunca... De quando ele ficou doente a gente nunca faltou uma consulta dele, tudo que for do nosso alcance a gente procura fazer da melhor forma possível”E6.

Além do mais, exercem uma uma cumplicidade com os profissionais de saúde fornecendo todas as informações sobre o progresso do tratamento no domicílio e facilitando a comunicação entre ambos (paciente e profissional).

“Ontem à noite eu fui conversar com ele: “oh, amanhã cedo a gente tem médico, você tem alguma dúvida? Vai que a mãe não lembra...Vai, fala que a mãe escreve num papelzinho”...Porque ele não é muito de falar... “Cê me fala filho, ai chega lá a mãe conversa com o doutor”.E9 380 a 385

“Se eu ver que ela já tá tendo alguma alteração, alguma coisa, eu já conversava com a médica dela(...). Então eu já falava pra médica dela e a médica dela já providenciava tudo. Antecipar as consultas na psiquiatria”. E4

B.c- A promoção e preservação do autocuidado do paciente.

As falas dessa subcategoria exemplificam as atividades domésticas realizadas pelos cuidadores para seus entes familiares adoecidos. Após o adoecimento, o paciente deixa de realizar algumas tarefas domésticas sendo assim delegada esta função ao cuidador.

As roupas dele ele que lavava só que agora ele parou pois não consegue, e aí a gente tá lavando as roupas dele”.E7

Porém, em outras falas não podemos afirmar que os cuidadores realizam as atividades pelo adoecido por ele ter deixado de efetua-las. Isso pode ocorrer também pelos cuidadores acreditarem que isso influencia positivamente na melhora do paciente.

“Uai, eu faço tudo, né? Tudo certinho na hora certa... Louça pra lavar, roupa pra passar...Faço tudo na hora certa, melhor pra eles, né?”E6

“Cuido assim, nas coisas que já te disse...comida, passeia...Porque eu sei do problema que ele tem e tem que ser tratado”.E3 288 a 290

Além de realizar as atividades domésticas, os cuidadores também possuem a preocupação de ensina-las ao ente familiar acometido pelo transtorno mental. Essa ação tem o objetivo de reforçar as atividades do paciente e demonstrar a ele o quanto pode ser capaz de retormar sua vida com segurança e autonomia.

“Às vezes eu chamo ele, falo: “vem aqui pra você aprender a fazer uma coisa. Vem cá pra você aprender a fazer um bolo, fazer alguma coisa. Porque se a mãe não tiver aqui, você sabe fazer pra vocês, né?”. Lavar uma roupa, botar a roupa na maquina, estende, né? Mas é assim, eles faz bastante coisa” E6 183 a 188

“ A gente tem que fazer de tudo pra incentivar pra poder, pra poder ver, tirar o máximo dessa pessoa, né? Ver se ela vai melhorar mesmo” E7 595 a 598

“Eu incentivo ele a fazer suas coisas como se arrumar, eu falo para ele que é importante! Eu tenho que ficar insistindo para ele ver que ela pode fazer as coisa, que é capaz de tudo que quiser “. E12 315 a 318.

“Isso que eu acho que é o mais importante na família, cê dar oportunidade pra pessoa aprender, de ter uma função dentro daquele espaço, dar oportunidade pra pessoa”. E11 230 a 233.

B.d- Favorecendo a reinserção social

Os cuidadores observam que há uma tendência dos adoecidos de se isolarem socialmente e reconhecem isso como prejudicial a sua recuperação. Sendo assim, essa subcategoria descreve as ações que os cuidadores efetivam para que o acometido pelo transtorno mental mude este padrão de comportamento.

“Ele não faz mais nada, fica deitado o dia inteiro. Eu falo para ele sair, passear, fazer as coisas em casa. Ele precisa fazer! Só o remédio não tá ajudando, precisa vir dele. Não adianta eu fazer tudo e ele nada...ai eu insisto, insisto insisto. E12”333 a 336

A ação começa já dentro do ambiente familiar com o cuidador introduzindo um diálogo com o adoecido. Isso faz com que ele reinicie seu convívio social e serve também como um “treino” para as outras situações de relacionamento interpessoal que o paciente possa vir a ter.

“Aí eu chego, eu tenho que me controlar, né? Eu tenho que fazer de conta que nada tá acontecendo pra poder, tipo assim, ver...se ele tiver assistindo alguma coisa lá no quarto dele, eu converso com ele: “Oi filho... tudo bom, tal?”, toda vez que eu chego, mesmo que esteja um trapo! E7” 644 a 646

“Eu acho...quando ele, até então, não queria conversa, eu deixava ele mais quieto lá no canto dele, e agora não, agora eu bato em cima. Eu converso, eu procuro saber “oh filho, você não está bem hoje? O quê que aconteceu?” E9 376 a 379

“Porque antigamente n...é... ele não queria conversar, então a gente deixava ele no canto dele, agora não, agora a gente senta na mesa, conversa, pergunta como foi o dia, sabe?.E9 431 a 433

Os cuidadores levam os pacientes para visitarem outros familiares, realizaram atividades em lugares públicos como cinema, praças e sorveterias. Eles se preocupam em ofertar ambientes agradáveis para que isso estimule o retorno do paciente ao convívio social.

“ Quando eu chamo ela pra sair, ela fala “Ah não mãe, vou não”. De vez em quando pra ir da casa dela, ir na sogra, na minha cunhada, isso uma vez por mês, aí ela vai pois é importante ela sair e ver outras pessoa”. E2.475 a 479

“Ah, eu procuro, procuro conversar com ele, falar alguma coisa que ele gosta, falar tipo assim se ele tem vontade de ir pra algum lugar, se quer ir a um shopping, né. Daí ele fala: “Ah, eu até tenho, eu tenho vontade”, aí eu falo: “Então, a gente podia ver um dia pra tá indo, pra poder sair um pouco”, pra sair da rotina, né? Ou mesmo ir no cinema”. E7439 a 444

“Se eu vou em algum lugar, ele...ele participa, ele vai junto, então a gente “oh, vamos tomar um sorvete no domingo? ” “Vamos sentar numa praça? ” E3.186 a 189

Os cuidadores também se preocupam em incentivar a autonomia do paciente em outros espaços como sair com amigos da mesma faixa etária, conhecer outras pessoas e realizar atividades esportivas de grupos.

“Eu falo pra eles: “Cêis tem que sair, conhecer mais menina... Vai num aniversário, vai numa festinha, né? Aí vai conhecendo mais”. E6.128 a 130

“As vezes ele fala: “ Ah, eu vou sair com meus amigos e vou jogar bola”. Você quer...nossa você acha uma benção: “ Vai filho! Vai jogar e...é bom sair, espairecer, não é bom ficar sempre dentro de casa”. E9.201 a 205

“Então, eu tento incentivar ele a fazer uma caminhada, fazer... jogar uma bola, fazer...qualquer coisa esporte sabe, mas só que ele não gosta. Eu incentivo ele, mas ele não gosta”. E6295 a 298

B.e- Possibilitando momentos de bem-estar

Os entrevistados relataram que algumas vezes percebem seu adoecido muito triste e desanimado. Essa sub-categoria descreve os esforços realizados por eles na tentativa de tirar seu familiar desse quadro negativo. Eles procuram oferecer presentes, objetos de uso pessoal ou alimentos se suas preferências.

“ Ele gosta de CD ai nois compra os cds que ele gosta, para ver se ele fica um pouco mais feliz”. E12.611 a 612

“E vou fazer de tudo para ela, tudo que eu pudé. Igual eu que dou o dinheiro também para ela comprar as coisinhas dela, o negócio da de sabe, mulher, shampoo, creme, essas coisas pois ela precisa para que ela fique feliz, não é?” E11.363 a 367

A dificuldade financeira do cuidador não é vista como empecilho para a aquisição dos objetos de agrado do paciente. Eles adquirem os produtos mesmo que suas condições econômicas não permitam naquele momento.

“Se ele tem vontade de alguma coisa, alguma roupa, um tênis, mesmo que eu não esteja podendo, mas.. se ele tem vontade, eu falo: “Não, vê aí o que você quer, a gente dá um jeito, compra”, eu tento atender a vontade dele(...).Ah, porque ele se sente bem” E7 463 a 481

“ Ah, não deixar faltar o café da manhã dela, o suco... Roupinha dela pra ela poder sair... nem que for baratinho na loja de 13 reais pra ver se ela fica alegre”. E2.218 a 220.

C- Como realiza o cuidado

Essa sub-categoria descreve de que forma os cuidadores dispensam seus cuidados e se relacionam com acometido pelo transtorno mental.

As falas remetem que a partir da convivência diária com o jovem adoecido, os cuidadores desenvolveram suas próprias estratégias de comunicação para com o mesmo.

“Se não souber conversar com a pessoa, se chegar brigando, eu acho que interfere muito, porque tudo isso aí, se você não saber conversar com a pessoa é mesmo que tá dando um tapa, eu acho”.E11 170 a 174

Os entrevistados percebem a necessidade de uma adaptação na forma de conviverem com o paciente e utilizando suas habilidades de calma e paciência. A utilização dessas habilidades visa evitar que o paciente se sinta agredido de alguma forma e dele perceber que esta sendo apoiado independentemente de suas limitações.

“Ah tem que falar com calma e devagarzinho para ele entender e não achar que já tá falando algo ruim”. E12. 494 a 496

“Ah, vou falar a verdade. É um cuidado que a gente tem que ter pra essas coisas tem que ter um cuidado, um carinho na hora de falar senão, é... tem que ter o tempo da pessoa. Tem que ter o tempo e a paciência com essas pessoas. E11. 75 a 78

5.4.3 - Avaliação constante do cuidar – ou manter-se engajado

Esta categoria reflete o raciocínio crítico que os familiares possuem em relação ao seu engajamento no tratamento. Eles possuem a percepção acerca de sua realidade e avaliam as consequências advindas do cuidar do jovem adoecido no ambiente familiar. Nos responsáveis pelo adoecido, a repercussão é vista no âmbito financeiro, em sua própria saúde, em sua rotina, em seu convívio social e nos seus próprios sentimentos. Nos familiares, este cuidar repercute com a alteração da dinâmica familiar em relação a divisão dos cuidados, redefinição de papéis e com surgimento de conflitos.

A- Repercussão no Cuidador

A.a Financeiro

As falas remetem que anteriormente a doença, o ente familiar adoecido compunha uma das fontes de renda familiar. Hoje, devido ao seu comprometimento psicoemocional que dificulta sua inserção no mercado de trabalho, ele passa a ser uma fonte de renda a menos.

“o INSS cortou benefício dele há um ano, aí a gente que o mantém de tudo, porque o HC não dá alta e ele também não consegue voltar pro mercado de trabalho”.E1

Além do mais, para não deixar seus familiares doentes sozinhos, os cuidadores também deixam seus trabalhos, contribuindo ainda mais para diminuição da renda familiar como um todo.

“Ah, eu ficar despreocupada né, agora, de ter que trabalhar, porque antes tava bem né? Mas se eu achar um serviço pra trabalhar agora, eu não consigo mais trabalhar fora. Porque eu fico preocupada, né? Se ele tá tomando o remédio, se ele tá comendo bem. Eu fico preocupada se ele fizer alguma coisa, porque falou que esses problema dá crise, né? ” E6 (258 A 265)

“Enquanto eu trabalhava, tinha outro salário podia dar pra ele, mas agora eu não posso dar tudo o que ele quer agora eu não posso trabalhar para ficar com ele” E9 (493 a 495)

Não obstante, os cuidadores se mobilizam para trabalhar ainda mais a fim de recuperarem a perda de renda que obtiveram com a saída do paciente do mercado de trabalho.

“Não agora ele nessa situação que ele tá, enquanto ele não puder trabalhar tem que eu trabalha para ele” E8

A.b Impacto em sua rotina

Os familiares cuidadores relatam que após o adoecimento modificaram suas rotinas de atividades. Ela se tornou mais dispendiosa por não contam mais com ajuda do familiar adoecido já que agora ele manifesta sintomas que comprometem seu desempenho funcional.

“ Tem que lembrar tudo. E antes não, eu tinha a ajuda dele, sabe. Se eu precisasse fazer alguma coisa, ele ficava brincando com a nossa filha pra eu fazer outras coisas... Hoje não, hoje ele só fica deitado, deitado e quando eu preciso sair, tenho que ver alguém” E10 (215 a 220)

Os cuidadores se organizam em torno das necessidades de cuidados dos pacientes e de realizar suas atividades laborais, demonstrando suas habilidades de adaptação perante a nova situação.

“Aí o que acontece, eu chegava a 6, 5:30 umas 6 horas no trabalho, e quando dava 7 horas voltava pra casa pra ver ela. Ai tinha muitas vez que a gente tinha que fazer exame de sangue e tinha que vir aqui pra ribeirão , trazer ela pra fazer exame de sangue aqui e ainad voltar para o trabalho. Que lá não tava fazendo. Ai tinha que organiza, muda meu dia para vim”.
E11

A.c Impacto em seu convívio social

Ter um ente familiar adoecido no domicílio faz com que o cuidador sofra um certo isolamento social conjuntamente a ele. Isso se deve ao fato do cuidador não querer deixar o familiar adoecido sozinho em sua residência para atividades extra-domiciliares, evitar passar por constrangimento em público com os comportamentos desorganizados do paciente e pelo próprio afastamento de amigos devido a doença.

“Ah, isso eu não me importo muito, porque eu também não gosto muito de sair de casa. Mas também eu sinto que os amigos que a gente tinha não vai mais em casa” E10 324 A 326

“Deixei de sair assim, porque ele faz cocô na roupa (...)Esses dias ele não fez mais não. Antes de fazer ele foi correndo e foi lá no canto do banheiro. Eu não sei com ele por causa disso aí, eu tenho medo de sair com ele e ele fazer cocô na roupa” E5 447 a 452.

“Ah, eu acho assim, que se eu saio eu deixo ele só. Eu procuro ficar mais em casa, e... eu saio algum fim de semana, mas... é difícil. É mais da igreja pro serviço, do serviço pra igreja”. E7 435 a 438

A.d. – Impactando nos sentimentos

Essa sub-categoria aborda como o emocional do cuidador é impactado. As falas remetem a sentimentos negativos existentes na experiência de conviver com um paciente de PEP. Há uma exaustão advinda da convivência conflituosa com o adoecido, um desânimo em

relação a uma melhora lenta e uma apreensão constante por medo do paciente vir a manifestar sintomas agressivos.

“Ah, nem sei.. Acho que eu sou meio mole mesmo, eu fico com muita dó”.

E8 214 a 215.

Às vezes é exaustivo. Aí eu acabo ficando nervosa demais, estressada. Não consigo me acalmar com ele daquele jeito”. E10

“A gente desanima às vezes de ver que o resultado é muito lento, né?”.

E12 351 A 352

“Pode ser que agora ela teja bem, mas pode ser que agora mesmo ela dá um ataque, dá uma coisa esquisita, cê não sabe como ela sai, cê tem que ficar sempre apreensiva, entendeu?”E4

B- Repercussão na família

Nota-se durante as narrativas que os familiares que residem com os cuidadores e com o ente adoecido também sofrem repercussões e elas não são totalmente de cunho negativo. Observamos que há um aspecto positivo de reorganização das atividades e tarefas entre os membros que traz a luz o envolvimento da família e o reconhecimento dela como unidade de apoio ao cuidador. Porém, o ônus gerado é a necessidade de redefinição de papéis, frustrando expectativas criadas entre os membros e com o surgimento de conflitos.

B.a - Divisão de tarefas entre os membros

É evidenciado que os cuidadores possuem uma rede de auxílio familiar. Há um movimento de ajuda mútua onde os familiares se colocam a disposição para prestar serviços caso o cuidador necessite. Eles se organizam para que o cuidador tenha momentos de lazer, que ele tenha alguém para acompanhá-lo em sua rotina, ajuda no quesito financeiro, de locomoção e até realizando tarefas domésticas a fim de aliviar a sobrecarga do cuidador.

“Pra ela não ter que ficar sozinha em casa, vai uma coisa arrumando a outra. Aí tem a minha sobrinha também que se eu não tiver chegado ela fica por ali, ai me espera chagar meia hora, se eu tiver que ir no mercado

ou pagar conta que seja, aí minha sobrinha tem 17 anos, fica de companhia pra ela”.E2 443 a 448.

“Se ele não tiver comendo, a irmã fica preocupada que ele não tá comendo, manda ele comer. Ela fica olhando se come, se não come. Se ele não comeu nada, eu chego, ela fala pra mim que ele não comeu nada”. E8 579 a 582

“ Transporte pra vir pra cá, porque a gente vem de taxi todas as vezes, é longe, entendeu. E eu tenho que aí entra o suporte físico e financeiro do padrasto, companheiro aí me ajudando.” E1 723 a 726.

“Ah, quando ele fica assim muito ruim ela (sogra do paciente) vai lá, ela conversa com ele, assim, abraçar, fala que tá ali, entendeu? Qualquer coisa que precisa ajudar, ela socorre, se precisa levar ele no hospital ela fica com minha filha ou vai junto”.E10 109 a 112.

“Ah, minha mãe também ela sempre ajuda, que ela fazia as coisa assim pra ela, tipo asssim, a comida olha se ta ela ta comendo”.E11 180 a 182.

B.b - Redefinição de Papéis

Com o surgimento do transtorno mental os pacientes comprometem suas funções desenvolvidas e esperadas no âmbito familiar. Sendo assim, o filho que era independente volta a necessitar de cuidados dos pais, a irmã que deveria não necessitar do irmão passa a precisar de ajuda do mesmo e o esposo que era antes um companheiro atuante nas atividades domiciliares passa a ser um foco de supervisão constante.

“Tem horas que você fala assim: “nossa, não podia...” por que na parte dos irmãos tem que ter menos puxado, porque nossa. A pesada tem que ter o pai, o pai podia tá correndo atrás e não corre” E11 94 a 97

“Ah, ele era uma pessoa mais ativa mais ”Vamo fazer isso? Vamo.”, né, mais fazer planos... Hoje ele não faz mais nada.Eu agora tenho que faz o papel da mãe e da esposa para ele”.E10.223 a 226

“Eu não acho fácil não, acho muito complicado ter que ficar pegando no pé dele o tempo todo e volta e meia ele faz alguma coisa que a gente não

gostou. Ai eu tenho que ficar no pé dele, ele já é moço, a gente esperava que ele tivesse já igual esses meninos ai...independente.”E12 235 a239

B.c- Conflitos Familiares

Os cuidadores relatam que os conflitos familiares advêm de uma não compreensão dos outros membros da família com o estado emocional atual do adoecido. Em algumas falas nota-se que estes familiares acreditam que a doença fora causada intencionalmente e que os comportamentos desorganizados do adoecido são também realizados de maneira proposital.

“É, ele(O IRMÃO DO PACIENTE), ele fala que, ele já fala que um pouco é malandragem dele (O PACIENTE),. que um pouco pode até ser essa doença, mas que um pouco... ele não acha que tudo isso é a doença não. Que, como ele parou de tomar remédio, aí é que o Jonathan não aceita mesmo. Porque, se ele tá desse jeito e não tá tomando remédio é porque ele quer ficar assim, daí ele não se envolve.”. E8 388 a 392

“Meus filhos...a irmã do paciente fala: “Nossa, mãe!Você precisa ser”...como é...menos sofrer. Ela fica irritada que eu protejo muito ele”. E9233 a 235

“A gente conveve bem mas, no sentido da doença é muito difícil. A doença não é fácil responder não.Ainda mais que eu e tenho que fica falando para os meninos de casa que ele ta doente, que eles não pode ficar implicando. Mas também é difícil pois ele ta doente e ele não colabora...ai não tem como fica defendendo toda hora” E12 339 a 403

6. DISCUSSÃO

Em relação às **características socio-demográficas dos entrevistados**, destacamos alguns aspectos importantes: predomínio de mães (8) e baixo nível educacional (6 entrevistados com fundamental incompleto).

Exercendo uma comparação com a idade média dos jovens adoecidos (21,5 anos) percebemos seus pais são adultos e não idosos pois conceberam seus filhos com aproximadamente 20 anos.

Estudos afirmam que no último quinquênio do século XX a América Latina tem apresentado um rejuvenescimento da fecundidade. A taxa de nascidos vivos no Brasil entre as décadas de 1980 a 2000 (anos de nascimento dos pacientes do estudo) passa a se concentrar no grupo etário de 20 a 24 anos (FERRANDO, 2003; BERQUÓ, CAVENAGHI, 2005).

Esse fato nos é importante pois a tarefa de cuidar requer do cuidador uma grande disponibilidade física, emocional e socioeconômica. O cuidador ser relativamente jovem pode facilitar o seu processo de engajamento nas ações e atividades relacionadas a manutenção do tratamento em saúde mental.

O nosso achado de que a maioria dos cuidadores são mães reafirma o que já é constatado na literatura. Eles evidenciam o papel da mulher como principal provedora de cuidados no âmbito familiar e afirmam que essa tarefa é uma construção social ideologicamente determinada (GIACON, 2014; MARTIN, 2013; GALERA, 2010).

Do ponto de vista da teoria sistêmica, a figura materna refere-se principalmente à ordenação hierárquica, na qual as mães exercem maior responsabilidade do que os outros membros. Na grande maioria dos casos, mães possuem a capacidade de se adaptar às exigências dos diversos estágios de desenvolvimento de seus membros, a fim de assegurar a continuidade e o crescimento psicossocial de sua prole. Elas procuram manter uma dada sequência de interação entre os membros no intuito de manter o sistema familiar funcionando e coeso (ZORDAN, DELLATORRE, WIECZOREK, 2012; OCHOA DE ALDA, 2004).

O baixo nível de escolaridade dos cuidadores é corroborado aos de estudos realizados nos âmbitos nacional e internacional. Porém, não identificamos isso como algo que impossibilite o cuidar, mas sim como um perfil que talvez possa influenciar no processo da educação em saúde. Ele é um dado que sugere que os profissionais de saúde devam então fazer uso de diversos recursos educacionais para alcançarem suas metas de aprendizagem.

Em relação a **característica socio-demográficas dos jovens adoecidos** o que nos chama a atenção é a baixa escolaridade e quase todos serem desempregados.

A baixa escolaridade pode ser relacionada pelos transtornos psicóticos terem início entre a adolescência e a vida adulta jovem (geralmente entre 13 e 28 anos). Devido aos diversos sintomas incapacitantes dos transtornos psicóticos (discurso e pensamento desorganizado, embotamento afetivo, delírios, alucinações, etc), os pacientes deixam de frequentar a escola e acabam por abandoná-las. Além do mais, as alterações podem perdurar, gerando considerável prejuízo social dificultando a inserção do paciente no mercado de trabalho ou na manutenção de seu emprego pré-existente.

Em relação às **características clínicas dos jovens**, 6 pacientes tinham histórico de uso prévio de substâncias psicoativas anterior ao PEP, sendo 5 uso de maconha e 1 de cocaína.

Diversas pesquisas relatam a associação entre o uso de *cannabis* e o desencadeamento de psicoses agudas e crônicas. Contudo, sua relação causal com esquizofrenia não é um consenso geral na medicina. Sabe-se que ela pode ser sim um fator desencadeante da psicose, mas que o indivíduo também sofre influência de sua genética, de seu meio social e ambiental.

Dos diagnósticos dos pacientes, 10 tinham o diagnóstico de esquizofrenia, 1 de transtorno afetivo bipolar, e 1 de transtorno psicótico secundário a condição médica geral.

A presença de outros diagnósticos (mesmo que em menor número) junto ao de esquizofrenia também é apontado na literatura sobre diagnósticos após o PEP. Estudiosos da área descrevem que diversos transtornos psiquiátricos podem preceder o episódio psicótico, com sintomatologia e evolução diferenciadas. Por isso, é importante que a avaliação profissional conte com meios investigativos como escalas, exames laboratoriais, de imagem e principalmente com a participação dos familiares para elucidarem a história do adoecimento (DEL-BEN et al., 2010).

Em relação ao número de reinternações durante o tratamento, 5 pacientes necessitaram ser internados novamente (4 com diagnóstico de esquizofrenia e 1 com de transtorno psicótico secundário a condição médica geral), porém, a causa dessas reinternações não foi referida dos relatos.

Segundo o “ Family Education Program (FEP) Manual ” (GLYNN et al., 2014), mesmo com os melhores esforços intrafamiliares a recaída após um primeiro episódio psicótico frequentemente ocorre. Este pode ser um momento que fornece ao paciente e aos seus familiares uma oportunidade de aprender mais sobre o que é necessário para garantir a estabilidade. Os profissionais de saúde devem investigar como todos os envolvidos estão

lidando com essa situação e se interarem sobre como poderiam ter feito diferente para ajudar a gerir a crise.

Uma hipótese a ser pensada para as reinternações com transtorno psicótico secundário à condição médica geral (no caso, lúpus) é que muitas vezes essa patologia é acompanhada por uma deteriorização neurológica. Com isso, a recuperação se torna muito mais lenta e há uma maior frequência de recaídas com reinternações (LAMBERT et al., 2010; FONG, THUMBOO, 2010).

Quanto aos relatos sobre **a constituição das famílias**, verificou-se que estas eram pouco numerosas, formadas por novas reconstruções conjugais e com a presença da família estendida no mesmo ambiente (noras, genros e netos).

Com base nesses dados, pode-se dizer que o perfil das famílias investigadas é semelhante ao perfil da população em geral. Segundo a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), 64,8% dos domicílios brasileiros possuem três ou menos pessoas por residência (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2015).

Hoje é possível observar na realidade brasileira o aumento do número de famílias reconstituídas, ou seja, famílias originadas a partir de novas uniões de um ou dos dois cônjuges que se separaram. Essas inovações demonstram que a família passa por vigorosas mudanças em sua organização, seja em termos de composição ou em relação às formas de sociabilidade que vigoram em seu interior (ROMANELLI, 2002).

É visto nos relatos que o momento de diagnóstico e o início do tratamento geralmente ocorreu através de serviço de emergência. Após este episódio, a família como cuidadora incorporou o conhecer sobre a doença mental, seu tratamento, passou a observar comportamentos do adoecido e os efeitos da medicação no mesmo.

A análise das narrativas, apresentou uma descrição da experiência do cuidador em se manter engajado no tratamento em saúde mental, identificando pontos importantes na construção do papel de cuidador como um dos pilares da manutenção do tratamento.

Esta explanação permitiu reafirmar a noção de que a família busca sempre uma forma de reestruturação e rearranjo, para continuar visando seus ideais, sejam eles novos e/ ou antigos. Sob fortes emoções, as famílias contornam situações, mantêm o grupo coeso e influenciam positivamente o processo de recuperação do adoecido após o PEP.

Neste sentido, o engajamento dos cuidadores junto ao seu jovem adoecido no tratamento em saúde mental é composto por dois grandes cenários que interagem constantemente, os quais configuraram as duas categorias principais deste estudo.

No primeiro, os cuidadores recorreram aos seus sentimentos para narrar quais os motivos de se manterem engajados no tratamento em saúde mental e cuidando de seu ente adoecido, fornecendo ao estudo um modelo explicativo para o que faz o cuidador querer cuidar. No segundo, os familiares narraram as ações de engajamento desprendidas na manutenção do tratamento em saúde mental junto ao seu jovem adoecido.

Com relação ao primeiro momento, denominado **“O que faz se manter engajado”**, ressalta-se o uso de modelos explicativos de cuidar pela família.

A interpretação que as pessoas elaboram para uma dada experiência de saúde-doença é o resultado dos diferentes meios pelos quais elas adquirem seus conhecimentos. Segundo Kleinman, esse o modelo explicativo é constituído por noções elaboradas a partir de episódios de doenças e em referência aos tratamentos que foram utilizados. Ele é uma perspectiva de oferecer explicações sobre um determinado evento, visando a elaboração do significado pessoal e social da experiência da doença (KLEINMAN, 1988).

Os significados aqui atribuídos foram cuidados **ofertados por amor, por obrigação parental e por esperança em um futuro melhor para o adoecido**.

Em **cuidar por amor**, os entrevistados fazem referência principalmente ao amor maternal/paternal fazendo assim uma aproximação com a teoria sistêmica. A teoria descreve a importância do vínculo materno/paterno com os filhos. Definido como uma relação afetiva singular e duradoura entre duas pessoas, o vínculo representa uma base importante para o desenvolvimento dos indivíduos. Ele possibilita trocas afetivas, marcantes para o indivíduo e decisórias no modo de ser e agir consigo e com os outros, inclusive em relação ao transtorno mental (GALERA, LUÍS, 2002).

Em **“cuidados realizados por obrigação parental”** os familiares descrevem sua concepção moral de cuidar. Os cuidadores se sentem na obrigação de dispensar seus cuidados ao adoecido por serem membros componentes de sua família.

Para Romanelli (2002), no contexto dos países latino-americanos (principalmente), essa expectativa deve-se à força social e cultural da obrigação filial, justificada pela moral, obrigação religiosa e social dos pais no cuidar de seus filhos. Então, caso esses pais ou familiares não se responsabilizem por esse cuidado serão alvo de pressão social. Eles serão considerados “pessoas más”, já que o cuidado envolve responsabilidade, interesse e

compromisso moral, características exclusivas e intrínsecas do ser humano (WALDOW, BORGES, 2011)

Em “**cuidando por esperança em um futuro melhor**” as falas indicam que os cuidadores se apegam a um sentimento de esperança quando pensam sobre no futuro. Eles têm esperança que seus cuidados possam influenciar positivamente na recuperação dos adoecidos e que o tratamento possa melhorar seus sintomas atuais. A melhora é descrita como algo que pode facilitar novamente a reinserção social do paciente com uma melhora de sua qualidade de vida.

Navarini e Hirdes (2008) advertem que essa condição pode gerar futuramente um sentimento de frustração nos familiares. Cuidadores no início do adoecimento criam mais expectativas e fantasias quanto ao futuro. Caso o desenrolar do adoecimento não vá de acordo com essas idealizações, isso pode gerar um sentimento negativo e de impotência que interfere no cuidado. Sendo assim, os profissionais de saúde devem refletir sobre suas intervenções junto ao portador de transtorno mental e seus familiares, devem trabalhar com o conceito atual de recuperação baseado na reformulação de aspirações de vida e eventual adaptação à doença.

Outros estudos com cuidadores também inferem essas motivações encontradas por nós, e acrescentam outros sentimentos positivos frente à tarefa do cuidado. São descritos sentimentos de gratidão, de prazer, de alegria, melhora no senso de realização, o de dar continuidade à tradição familiar e sentir-se bem com a qualidade do cuidado oferecido (KRAMER, 1997; SOMMERHALDER, NÉRI, 2002).

Dentro do contexto de motivação de cuidar, os cuidadores então empreendem atividades que beneficiem o paciente e o seu tratamento em saúde mental. São esforços para buscar a restauração além da ordem física, representando apoio e permitindo que o outro, o ser cuidado, seja ele mesmo, em sua própria especificidade, em sua singularidade. Sendo assim, surge a categoria da “**Ações de engajamento**”, composta pela *observação da situação problema, atitudes empreendidas, como realiza o cuidado e avaliação da própria experiência de cuidar*.

Em “*observação da situação problema o cuidador*” notamos nas falas que os entrevistados realizam um esforço para identificarem o que está acontecendo com o paciente e quais são suas necessidades para que o cuidado se realize o mais pronto e adequadamente possível. As ações de observação são sempre acompanhadas por interação, ou seja, conversando, ouvindo, expressando interesse e disponibilidade.

Esse cuidado inicial vai em encontro com o processo de cuidar descrito por Waldow e Borges (2008). As autoras afirmam que o cuidar inicia com ações “*que privilegiam não só*

o estar com, mas o ser com”. Os cuidadores devem colocar em prática suas habilidades de pensamento crítico. Ou seja, em todo esse processo, a reflexão sobre o que está acontecendo, o que está sendo feito e como deverá atuar necessita estar sempre presente e isso ocorre nas falas dos entrevistados.

Com a observação constante, os cuidadores delineiam boa parte das decisões e estratégias para se lidar com a situação atual do adoecido. *As atitudes empreendidas* pelos entrevistados permeiam as necessidades de cuidados por eles identificadas. Elas fazem referência *ao manejo dos comportamentos; ações de favorecimento ao tratamento em saúde mental; a promoção e preservação do autocuidado; ações que possibilitem a reinserção social e promoção de momentos prazerosos ao paciente.*

Em referência ao *manejo dos comportamentos* é visto que os cuidadores possuem como objetivo proteger o paciente das consequências advindas de seus comportamentos desorganizados. São ações principalmente impedindo impulsos de fuga e de gastos supérfluos.

Buriola et al. (2016) referem que esse achado é comum em pesquisas com cuidadores de pacientes acometidos por transtornos mentais. Em seu estudo realizado com 82 cuidadores/familiares de crianças e adolescentes que faziam acompanhamento no CAPS os autores acrescentam que a supervisão perpassa vários aspectos. Os cuidadores referem ter que supervisionar também os adoecidos para que eles não fiquem exigindo atenção excessiva, incomodando durante a noite, insultando alguém, bebendo e comendo demais e entre outros.

Em *ações de favorecimento ao tratamento em saúde mental* notamos o papel coadjuvante e essencial do cuidador no tratamento. É ele que supervisiona e administra a medicação do adoecido, leva em consultas e faz o papel de informante sobre a evolução do paciente ao profissional de saúde.

Em relação a *supervisão e administração medicamentosa*, Vedana (2011) afirma que a administração dos medicamentos pelo cuidador tem impacto evidente na adesão medicamentosa. Especialmente na presença de limitações para autoadministração (como citado nas falas). A autora ainda afirma que o apoio fornecido pelos cuidadores em relação a medicação pode proporcionar maior segurança e constância no seguimento da terapêutica.

Os **cuidadores acompanharem seus familiares adoecidos para as consultas** foi visto pelo cuidador como até um motivo de orgulho. As falas remetem que eles percebem a necessidade do paciente ter um acompanhante e assim se demonstram sempre disponíveis para tal. A participação dos cuidadores em todo o processo do tratamento (incluindo a ida em

consultas) torna-se essencial, uma vez que o paciente se sentirá apoiado e seguro para dar continuidade ao tratamento (BESSA, WAIDMAN, 2013).

A **relação de troca e confiança entre o cuidador e o profissional de saúde** durante o tratamento é demonstrada nas falas dos participantes. Há um vínculo forte e os entrevistados referem possuir um canal de comunicação aberto com os profissionais, recebendo uma escuta qualificada e um retorno quase que imediato.

Segundo o relatório da *The F.O.R.C.E. Society for Kids Mental Health* (2009) intitulado “*Engaging Families in Child & Youth Mental Health: A Review of Best, Emerging and Promising Practices*”, a manutenção de um canal de comunicação entre o cuidador e o profissional de saúde é uma outra forma do cuidador se engajar no tratamento em saúde mental.

Porém, ela só existe se os profissionais dos serviços em que o adoecido faz acompanhamento se demonstrem flexíveis e disponíveis para apoio e esclarecimento de dúvidas aos cuidadores. As relações mais fortes são criadas quando os participantes se sentem compreendidos e aceitos. É essencial para ser um bom ouvinte, que o profissional preste a atenção ao que é dito, fazer uma avaliação cuidadosa e colocar a própria perspectiva/moral de lado quando acolher a família (BESSA, WAIDMAN, 2013; WRIGHT, LEAHEY, 2009).

Na sub-categoria “**promoção e preservação do autocuidado**” destacamos dois aspectos importantes. O primeiro, é a necessidade do cuidador ter que realizar e supervisionar as atividades de higiene, alimentação e organização doméstica para o ente familiar adoecido, remetendo à fala da autora Romagnoli (2004).

A pesquisadora afirma que o transtorno mental muitas vezes faz com que haja um comprometimento global do autocuidado do paciente. Isso gera uma constante necessidade de zelo com a higiene pessoal do adoecido, com sua alimentação, com a ajuda para se vestir e com a arrumação da casa.

Essa postura pode refletir uma tendência para a superproteção e o hiperenvolvimento e coloca o doente no lugar de incapaz (ROMAGNOLI, 2004).

Porém, esse hiperenvolvimento e a tendência de colocar o doente no lugar de incapaz não é vista neste estudo. Pelo contrário, os cuidadores se preocupam em estimular o paciente nas atividades cotidianas os ensinando e criando possibilidades para sua autonomia.

Essa postura observada nos cuidadores vai de encontro com os pressupostos da reforma psiquiátrica, onde a autonomia do paciente com transtorno mental deve ser estimulada pelos familiares. Aos cuidadores permitirem a atuação direta dos adoecidos nas atividades cotidianas, eles possibilitam que os pacientes desenvolvam uma autoconfiança e

assim superem mais facilmente as consequências advindas do seu transtorno mental (BRUSAMARELLO, 2011).

A existência de uma categoria de “ações de reinserção social” reflete que o cuidador sabe valorizar o potencial sadio do adoecido e compreende que sua recuperação também depende de seu retorno no convívio social.

Esse dado corrobora novamente com os pressupostos da Reforma Psiquiátrica. Um dos pilares deste movimento é de conciliar o tratamento clínico com ações que promovam a reinservção social do paciente, estimulando suas habilidades e fazendo com que ele se sinta aceito mesmo diante as suas limitações (MAFTUM, ALENCASTRE, 2009).

Em “**possibilitando momentos de bem-estar**” os fragmentos dos discursos evidenciaram que as famílias compreendem que cuidar também é tratar bem, promover o bem-estar e a satisfação da pessoa cuidada. Nesse intuito, os cuidadores fornecem ao adoecido presentes como objetos de uso pessoal e alimentos de sua preferência, mesmo que suas condições financeiras sejam escassas.

Esse achado também foi identificado em outro estudo realizado por Randemark e Barros (2009). A pesquisa com 22 cuidadores de pacientes que faziam acompanhamento no CAPS na cidade de São Paulo refere que em famílias economicamente desfavorecidas, as ações de cuidar compreendem principalmente na execução de atividades direcionadas para o lazer e na aquisição de objetos ou alimentos que agradem o paciente.

Durante a descrição das ações de engajamento, os familiares entrevistados remetem em suas falas **como o cuidado é realizado**. Ou seja, eles afirmam que para que o cuidador tenha sucesso em suas ações com o adoecido ele deve exercitar internamente suas habilidades de calma e paciência. Se eles não agirem dessa forma é por eles observado que a recuperação pode ser prejudicada e a confiança na relação dos dois pode ficar frágil.

Segundo Pereira e Pereira Jr. (2003), o exercício da paciência pelo cuidador auxilia na diminuição dos conflitos advindos pelo desgaste da convivência e pelos sintomas conflituosos gerados pelo próprio adoecimento. É necessário que o cuidador/ familiar consiga controlar suas próprias expressões de humor e afeto para poder apreender as possíveis reações dos acometidos pelo transtorno mental e conseguir lidar com elas. Além do mais, a calma na forma de falar evitando hostilidades e os comentários críticos podem ser fatores protetores de recaídas e de reagudização dos sintomas.

Durante a realização dos cuidados os participantes da pesquisa relatam que eles realizam constantemente um exercício de reflexão interno sobre a realidade que lhes é

imposta após o PEP. Sendo assim, a categoria “**Avaliação da própria experiência de cuidar**” remete os impactos gerados no cuidador e em sua família como um todo.

No cuidador, o impacto descrito pelos entrevistados é em relação a condição financeira, em suas rotinas, em seu convívio social e na sua diversidade de sentimentos. Esses achados já são bem descritos em outros estudos sobre o convívio diário com um doente mental. Sabe-se ele que implica em sérias dificuldades para as famílias, como a conciliação das atividades cotidianas, a desorganização da casa, a redução da renda familiar, desgaste, tensões e conflitos nas relações (KOGA, FUREGATO, 2002).

Em relação a diversidade de sentimentos, autores referem que as emoções geradas pelo adoecimento mental são fortemente negativas. No entanto, muitos familiares reafirmam seu amor pelo familiar doente, mesmo sob emoções como medo, frustração, ressentimento, raiva e ódio (KARP, TANARUGSACHOCK, 2000).

No âmbito familiar o impacto do cuidar não é apenas de cunho negativo. Ter um familiar adoecido no ambiente familiar faz com que a família tenha um estímulo para se reorganizar, se ajudarem mutuamente, favorecendo a redefinição do papel de cada membro naquele espaço. Ao assumir papéis que outrora eram do membro adoecido, a família pode descobrir novas habilidades e recursos adaptativos.

7. CONCLUSÕES

A pesquisa contribui com o conhecimento ao apresentar famílias ativamente envolvidas no cuidado com o jovem em tratamento para o primeiro episódio psicótico. Por serem familiares que comparecem ao serviço de saúde mental acompanhando seus jovens adoecidos e por terem concordado em participar da pesquisa justifica-se os resultados obtidos. Isto é, trata-se de familiares que estão preocupados e envolvidos nos cuidados com o jovem adoecido. A família tem papel fundamental na recuperação de jovens que estão em tratamento devido ao primeiro episódio psicótico.

O referencial metodológico da narrativa possibilitou destacar e valorizar as histórias e experiências dos familiares envolvidos no cuidado de um ente querido. O referencial teórico da abordagem sistêmica da família permitiu destacar as relações familiares presentes nos cuidados. Os cuidados foram descritos e contextualizados nos valores culturais das famílias. Verificamos que os familiares percebem o cuidado como uma responsabilidade do seu papel na família. Além desta responsabilidade os laços afetivos presentes no contexto familiar qualificam as práticas relatadas como cuidados.

A impossibilidade de apresentar uma síntese das narrativas aos participantes é uma fragilidade da pesquisa. No entanto os cuidados com a análise dos relatos, a descrição minuciosa de cada procedimento e submissão das categorias elaboradas a um comitê de juízes, garantiram a credibilidade e confiabilidade dos dados do estudo.

O método de coleta e análise de dados mostrou-se adequado às narrativas construídas. O comitê de juízes reforçou a qualidade da análise. Uma limitação é o fato de não ter sido possível validar com os entrevistados a primeira análise dos relatos.

ALVERGA, A. R. de; DIMENSTEIN, M. A reforma psiquiátrica e os desafios na desinstitucionalização da loucura. *Interface (Botucatu)*, Botucatu, v. 10, n. 20, p. 299-316, 2006.

ALLMOND JR., B. W.; BUCKMAN, W.; GOFMAN H. F. The family is the patient: an approach to behavioral pediatrics for the clinician. St. Louis: Mosby, 1979. 387 p.

AMMINGER, G. P. et al. Treated incidence of first-episode psychosis in the catchment area of EPPIC between 1997 and 2000. *Acta Psychiatrica Scandinavica* v.114, n.5, p.337-45, 2006.

BERGNER, E. et al. The period of untreated psychosis prior to treatment initiation: a qualitative study of family members' perspectives. *Comprehensive Psychiatry*, v. 49, n. 6, p. 530-536, 2008.

BERQUÓ, E.; CAVENAGHI, S. Breve nota sobre a redução no número médio de filhos por mulher no Brasil. *Novos Estudos Cebrap*. São Paulo, v. 74, 2006.

BERTALANFFY, L. von. Teoria geral dos sistemas: fundamentos, desenvolvimento e aplicações. Vozes, 2008, 360 p.

BESSA, J. B.; WAIDMAN, M. A. P. Família da pessoa com transtorno mental e suas necessidades na assistência psiquiátrica. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 1, p. 61-70, 2013.

BLOCK, S.; HARARI, E. Terapia familiar. In GABBARD, G; BECK, J; HOLMES, J. *Compêndio de Psicoterapia de Oxford*. Porto Alegre: Artmed, 2007.

BÖING, E.; CREPALDI, M. A.; MOREÍ, C. L. O. O. Pesquisa com famílias: aspectos teórico-metodológicos. *Paidéia*, v.18, n.40, p.251-266, 2008.

BRASIL (Conselho Nacional de Saúde). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012.

BROMET, E. J. et al. Diagnostic shifts during the decade following first admission for psychosis. *American Journal of Psychiatry*, 2011.

BRUSAMARELLO, T. Cuidado de enfermagem com familiares e pessoas com transtorno mental na extensão universitária. 2011. 134 f. Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2011.

BURIOLA, A. A. et al. Sobrecarga dos cuidadores de crianças ou adolescentes que sofrem transtorno mental no município de Maringá - Paraná. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 344-351, 2016.

CANESQUI, A. M. Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos: um recente campo de estudos. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2007.

CARDOSO, L.; GALERA, S. A. F.; VIEIRA, M. V. O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. *Acta paul. enferm.* v.25, n.4, p.517-523, 2012.

CARREIRO, S. V.; MARTINS, R. Caracterização dos Primeiros Surtos Psicóticos e Reavaliação Após Oito Anos. *Psilogos*, v. 5, n. 1-2, 2008.

CASTELLANOS, M. E. P. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.19, n.4, 2014.

CERVENY, C. M. O.; BERTHOUD, C. M. E. Visitando a família ao longo do ciclo vital. 1ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002. 200 p.

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

COSTA, L. F. A Perspectiva Sistêmica para a Clínica da Família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 26, n. especial, p. 95-104, 2010.

COTTON, S. M. et al. Differences between first episode schizophrenia and schizoaffective disorder. *Schizophr Res.* v.147, n.1, p.169-74, 2013.

COULTER, A. Engaging patients in healthcare. Reino Unido: Paperback, 2011. 232 p.

DEL-BEN, C. M. et al. Differential diagnosis of first episode psychosis: importance of optimal approach in psychiatric emergencies. **Rev Bras Psiquiatr** v.32 Suppl 2, p.78-86, 2010.

DEY, I. *Qualitative Data Analysis: A user-friendly guide for social scientists*. London: Routledge, 1993. 285 p.

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

ELLIOT, J. *Using Narrative in Social Research. Qualitative and Quantitative Approaches*. London: Sage Publications, 2005, 232 p.

ELO, S.; KYNGÄS, H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs.* v.62, n.1, p.107-15, 2008.

FERRANDO, D. La fecundidad por edades en América Latina y sus perspectivas futuras. In: SEMINARIO LA FECUNDIDAD EN AMÉRICA LATINA: TRANSICIÓN O REVOLUCIÓN? Santiago de Chile: Cepal, 2003.

FONG, K. Y.; THUMBOO, J. Neuropsychiatric lupus: clinical challenges, brain-reactive autoantibodies and treatment strategies. *Lupus*, v.19, p.1399-403, 2010.

FRID, I.; OHLEN, J.; BERGBOM, I. On the use of narratives in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, v.32, n.3, p.695–703, 2000.

GALERA, S.A.F. A trajetória da família cuidadora- análise dos dez anos de convivência com o adoecimento mental. 83f. 2010. Tese, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2010.

GALERA, S.A.F.; LUIS, M.A.V. Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v.36, n.2, p. 141-147, 2002.

GIACON, B. C. C. O significado do adoecimento mesntal atribuído pelas famílias, com contexto da adolescência. 127 f. 2014. Tese de Doutorado. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2014.

GLYNN, S. M. et al. Family Education Program (FEP) Manual. Dartmouth Psychiatric Research Center, Concord, NH, 2014.

GRUMAN, J. From patient education to patient engagement: implications for the field of patient education. *Patient Educ Couns*. v.78, n.3, p.350-6, 2010.

GUTIERREZ – CASARES, J. R. et al. Adherence to treatment and therapeutic strategies in schizophrenic patients: the ADHERE study. *CNS spectrums*, v.15, n.05, p.327-338, 2010.

HIBBARD, J. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *H. Health Serv Res*. v.39, (4 Pt 1):1005-26, 2004.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Pesquisa Nacional por Amostra por Domicílios: síntese de indicadores 2013. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv94414.pdf>> Acesso em: 06 junho. 2016.

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

KILLASPY, H. et al. Prospective controlled study of psychiatric out-patient non-attendance. Characteristics and outcome. *British Journal of Psychiatry*, 176, p.160 -165, 2000.

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

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

KOUTRA, K. et al.. Family functioning in families of first-episode psychosis patients as compared to chronic mentally ill patients and healthy controls. *Psychiatry research*, v.219, n.3, p.486-496, 2014.

KOZLOWSKA, K. M. B. B. S., HANNEY, L. The Network Perspective: An Integration of Attachment and Family Systems Theories. *Family Process*, v.41, n.3, p. 285–312, 2002.

KRAMER, B. J. Gain in the caregiving experience: where are we? What next? *The Gerontologist*, New York, v. 37, n. 2, p. 218-32, 1997.

JUNGBAUER, J. et al. The Disregarded Caregivers: Subjective Burden in Spouses of Schizophrenia Patients. *Schizophrenia Bulletin*, v.30, n.3, p.665-675, 2004.

LAMBERT, M. et al. Prevalence, predictors, and consequences of long-term refusal of antipsychotic treatment in first-episode psychosis. *J Clin Psychopharmacol* 30, p.565-72, 2010.

LAMURA, G.; et al. Family carers' experiences using support services in Europe: empirical evidence from the EUROFAMCARE study. *Gerontologist*. 2008;v.48, p.752-71, 2008.

LECLERC, E.; et al. Determinants of adherence to treatment in first-episode psychosis: a comprehensive review. *Rev. Bras. Psiquiatr.*, São Paulo , v. 37, n. 2, p. 168-176, 2015.

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

MAFTUM, M. A.; ALENCASTRE, M. B. O cuidado à saúde da pessoa com transtorno mental na perspectiva da reforma psiquiátrica: percepções dos docentes. *Rev. Téc Científica de Enferm.* v. 7, p. 91-99, 2009.

MARTENS, L.; ADDINGTON, J. The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* v.36, n.3, p.128-33, 2001.

MARTIN, I. S. Necessidades de informação sobre o período que antecede o primeiro episódio psicótico na perspectiva de familiares de doentes mentais. 2013. 78 p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

MATTINGLY, C.; GARRO, L. C. *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. EUA: Paperback, 2001, 288 pages.

MCCANN, T. V.; LUBMAN, D. I.; CLARK, E. First-time primary caregivers' experience of caring for young adults with first-episode psychosis, *Schizophrenia Bulletin*, doi: 10.1093/schbul/sbp085, 2009.

MCGOLDRICK, M.; GERSON, R.; PETRY, S. *Genograms: assessment and intervention*, Third Edition. Nova York: W.W.Norton Co Inc., 2008.

MCGORRY, P. D. Psychoeducation in first-episode psychosis: a therapeutic process. *Psychiatry*. 58, p.313-28, 1995.

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

MENEZES, P. R., et al. Incidence of first-contact psychosis in Sao Paulo, Brazil. *Br J Psychiatry Suppl.* 51:s102-6, 2007.

MIGUEL, E. C.; GENTIL, V.; GATTAZ, W. F. *Clínica Psiquiátrica*. Manole, 2011. 2500 p.

MILLIKEN, P. J.; NORTHCOTT, H. C. Redefining Parental Identity: Caregiving and Schizophrenia. *Qualitative Health Research*, v.13, n.1, p.100-113, 2003.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 28.ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2009. 108p.

MONTEIRO, V. B. M., SANTOS, J. Q., MARTINS, D. Patients` relatives delayed seeking after a first psychotic episode. *Rev Bras Psiq*, v. 28, n. 2, p. 104-110, 2006.

MONTERROSO, L.; PIERDEVARA, L.; JOAQUIM, N. Avaliação da Adesão Regime Terapêutico dos Utentes Seguidos na Consulta Externa de Psiquiatria do Centro Hospitalar Barlavento Algarvio. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, n.7 Porto, 2012

NASI, C.; STUMM, L. K.; HILDEBRANDT, L. M. Convivendo com o doente mental psicótico na ótica familiar. *Rev Eletr Enferm [periódico da internet]*. 2004

NAVARINI, V.; HIRDES, A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 17, n. 4, p. 680-688, 2008.

OCHOA DE ALDA, I. *Enfoques em Terapia Familiar Sistémica*. Barcelona: Herder, 2004.

OLIVEIRA, A. M. N. de. *Compreendendo o significado de vivenciar a doença na família: um estudo fenomenológico e hermenêutico*. 2000. Dissertação. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Florianópolis. 2000.

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

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

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

RAMOS, R. A. *Histórias da História da Loucura*. Physis, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 225-229, 2003.

RANDEMARK, N. F. R.; BARROS, S. *REME rev. min. enferm*; v.13, n.4, p. 515-524, 2009.

RAPIZO, R. (1996). *Terapia sistêmica de família da instrução a construção*. Rio de Janeiro: Instituto Noos, 2002.

RIESSMAN, C.K. Narrative Methods for the Human Sciences. *Forum: Qualitative Social Research*, v.11, n.1, Art. 19, 2008.

ROMAGNOLI, R. C. Trabalhando com famílias na rede de saúde mental: dificuldades e desafios. *Pulsional*, v.17, n.180, p.71-80, 2004.

ROMANELLI, G. Autoridade e poder na família. Em M. C. B Carvalho (Org.), *A família contemporânea em debate*. (pp. 73-88). São Paulo: EDUC/Cortez, 2002.

ROSA, L. Transtorno Mental e o cuidado na família. São Paulo: Cortez, 2003.

SALVATORE, P. et al. The McLean-Harvard First Episode Project: two-year stability of DSM-IV diagnoses in 500 first-episode psychotic disorder patients. *Journal of Clinical Psychiatry* 70, p.458–466, 2009.

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

SCHRANK, G.; OLSCHOWSKY, A. O centro de atenção psicossocial e as estratégias para inserção da família. *Rev. Esc. Enferm. USP*, v. 42, n. 1, p. 127, 2008.

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

SILVA, L. W. S. et al. O pensamento sistêmico como caminho para a investigação a família: metodologias, experiências e perspectivas. In: SILVA, L. W. S. (Org.). *Família em contexto: multiversas abordagens em investigação qualitativa*. Salvador: Arcádia, p. 13-50, 2012.

SOMMERHALDER, C.; NÉRI, A. L. Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. In: NÉRI, A. L. (Org.). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea, 2002. p. 93-134.

STEIN, C. H.; WEMMERUS, V. A. Searching for a normal life: personal accounts of adults with schizophrenia, their parents and well-siblings. *Am J Community Psychol*. v.29, n.5, p.725-46, 2001.

STOWKOWY, J. et al. Predictors of disengagement from treatment in an early psychosis program. *Schizophrenia research*, v.136, n.1, p.7-12, 2012.

TANDON, R.; KESHAVAN, M.S.; NASRALLAH, H.A. Schizophrenia, “just the facts” what we know in 2008. 2. *Epidemiology and etiology*. *Schizophr Res.*;102:1-18, 2008.

THE F.O.R.C.E. Society for Kids Mental Health. Engaging Families in Child & Youth Mental Health: A Review of Best, Emerging and Promising Practices. Family Engagement: Review of Literature, April, 2009.

THE SCHIZOPHRENIA COMMISSION. Schizophrenia - The Abandoned Illness. Inglaterra, 2012.

THIOLLENT, M. Metodologia da pesquisa-Ação. 18. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

TSU, T.M.J.A. A internação psiquiátrica e o drama das famílias. São Paulo: EDUSP, 1993.

VASCONCELLOS, M. J. E. de. Pensamento sistêmico: O novo paradigma da ciência (9ª ed.). Campinas: Papyrus, 2010.

VEDANA, K. G. G. Convivendo com uma ajuda que atrapalha: o significado da terapêutica medicamentosa para pessoas com esquizofrenia. 2011. 159f. Tese (doutorado em Enfermagem Psiquiátrica). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

WALDOW, V. R.; BORGES, R. F. O processo de cuidar sob a perspectiva da vulnerabilidade. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 4, p. 765-771, 2008.

WALDOW, V. R.; BORGES, R. F. Cuidar e humanizar: relações e significados. *Acta Paul Enferm.* São Paulo, v. 24, n. 3, p.414-8, 2011.

WEIDEN, P. J.; KOZMA, C., GROGG, A., LOCKLEAR, J. Partial compliance and risk of rehospitalization among California Medicaid patients with schizophrenia. *Psychiatr Serv.* v.55, n.8, p.886-91, 2004.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention. 6th ed. Philadelphia: F.A. Davis, 2013.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. Nurses and families: A guide to family assessment and intervention. 5th ed. Philadelphia: F.A. Davis, 2009.

ZORDAN, E. P.; DELLATORRE, R.; WIECZOREK, L. A entrevista na terapia familiar sistêmica: pressupostos teóricos, modelos e técnicas de intervenção. *Perspectiva, Erechim.* v.36, n.136, p.133-142, 2012.

APÊNDICE A - Questionário sócio-demográfico/ Genograma

1 Dados de Identificação do Paciente Data: __/__/____		
Nome:		
Data de Nascimento:	Idade:	Sexo: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino
Tel.:		
Estado Civil: <input type="checkbox"/> Casado, <input type="checkbox"/> Amasiado (mora junto), <input type="checkbox"/> Solteiro, <input type="checkbox"/> Viúvo, <input type="checkbox"/> Divorciado, <input type="checkbox"/> Outros		
Escolaridade: <input type="checkbox"/> Nunca Estudou, <input type="checkbox"/> Fundamental incompleto, <input type="checkbox"/> Fundamental Completo, <input type="checkbox"/> Médio incompleto, <input type="checkbox"/> Médio Completo, <input type="checkbox"/> Superior incompleto, <input type="checkbox"/> Superior completo, <input type="checkbox"/> Pós Graduação incompleto, <input type="checkbox"/> Pós Graduação Completo <input type="checkbox"/> Curso Técnico, <input type="checkbox"/> Frequentou APAE		
Procedência:		Religião:
Cor: <input type="checkbox"/> Branco, <input type="checkbox"/> Preto, <input type="checkbox"/> Pardo, <input type="checkbox"/> Indígena, <input type="checkbox"/> Asiático, <input type="checkbox"/> Outros:		
Uso de Substâncias: <input type="checkbox"/> Maconha, <input type="checkbox"/> Cocaína/crack, <input type="checkbox"/> LSD, <input type="checkbox"/> Álcool, <input type="checkbox"/> Tabaco, <input type="checkbox"/> Outros:		

2 Situação Laboral	
<input type="checkbox"/> Empregado, <input type="checkbox"/> Autônomo, <input type="checkbox"/> Desempregado, <input type="checkbox"/> Aposentado, <input type="checkbox"/> Afastado , <input type="checkbox"/> Do lar, <input type="checkbox"/> Nunca trabalhou, <input type="checkbox"/> Outros:	
Profissão: Qual e quando foi o último emprego?	
Possui fonte de renda própria?	<input type="checkbox"/> Sim, <input type="checkbox"/> Não
Se sim, qual? <input type="checkbox"/> Assalariado, <input type="checkbox"/> O que ganha como autônomo, <input type="checkbox"/> Pensão, <input type="checkbox"/> Aposentadoria, <input type="checkbox"/> Benefício: _____ <input type="checkbox"/> Outros: _____	
Se sim, qual renda própria? Se não, como se sustenta?	

3 Suporte Familiar e Social

Mora: Com os pais, Com conjuge, Sozinho, Com os filhos, Na rua, Outros.
Seja qual for a resposta, descreva:

Tem filhos? Sim, Não
Se sim, descreva quantos, quais idades e se possui contato com os mesmos:

4 Histórico Psiquiátrico

Está em seguimento psiquiátrico, Trata com psicólogo
 Trata com médico não psiquiatra

Local:

Diagnósticos Psiquiátricos (Atual): Depressão, Bipolar, Esquizofrenia, Ansiedade, Uso de Drogas, Deficiência Intelectual, Etilismo, Psicose, Não sabe, Outros:

Diagnósticos Psiquiátricos (no PEP): Depressão, Bipolar, Esquizofrenia, Ansiedade, Uso de Drogas, Deficiência Intelectual, Etilismo, Psicose, Não sabe, Outros:

Data da Primeira

Internação: _____

Idade na Primeira

Internação: _____

Duração da Primeira

Internação: _____

Possui internações psiquiátricas posteriores? Sim, Não

Data da última

internação: _____ Local: _____

1 Dados de Identificação do Cuidador Principal		Data: __/__/__
Nome:		
Data de Nascimento:	Idade:	Sexo: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino
Tel.:		
Estado Civil: <input type="checkbox"/> Casado, <input type="checkbox"/> Amasiado (mora junto), <input type="checkbox"/> Solteiro, <input type="checkbox"/> Viúvo, <input type="checkbox"/> Divorciado, <input type="checkbox"/> Outros		
Escolaridade: <input type="checkbox"/> Nunca Estudou, <input type="checkbox"/> Fundamental incompleto, <input type="checkbox"/> Fundamental Completo, <input type="checkbox"/> Médio incompleto, <input type="checkbox"/> Médio Completo, <input type="checkbox"/> Superior incompleto, <input type="checkbox"/> Superior completo, <input type="checkbox"/> Pós Graduação incompleto, <input type="checkbox"/> Pós Graduação Completo <input type="checkbox"/> Curso Técnico, <input type="checkbox"/> Frequentou APAE		
Se fez faculdade ou curso técnico, qual?		
Procedência:		Religião:
Cor: <input type="checkbox"/> Branco, <input type="checkbox"/> Preto, <input type="checkbox"/> Pardo, <input type="checkbox"/> Indígena, <input type="checkbox"/> Asiático, <input type="checkbox"/> Outros:		

2 Situação Laboral
<input type="checkbox"/> Empregado, <input type="checkbox"/> Autônomo, <input type="checkbox"/> Desempregado, <input type="checkbox"/> Aposentado, <input type="checkbox"/> Afastado, <input type="checkbox"/> Do lar, <input type="checkbox"/> Nunca trabalhou, <input type="checkbox"/> Outros:
Profissão: Qual e quando foi o último emprego?
Possui fonte de renda própria? <input type="checkbox"/> Sim, <input type="checkbox"/> Não
Se sim, qual? <input type="checkbox"/> Assalariado, <input type="checkbox"/> O que ganha como autônomo, <input type="checkbox"/> Pensão, <input type="checkbox"/> Aposentadoria, <input type="checkbox"/> Benefício: _____ <input type="checkbox"/>
Outros: _____
Se sim, qual renda própria?
Se não, como se sustenta?
Quem administra o dinheiro?

3 Suporte Familiar e Social	
Mora: <input type="checkbox"/> 1 Com os pais, <input type="checkbox"/> 2 Com conjugue, <input type="checkbox"/> 3 Sozinho, <input type="checkbox"/> 4 Com os filhos, <input type="checkbox"/> 5 Na rua, <input type="checkbox"/> 6 Outros. Seja qual for a resposta, descreva:	
Tem filhos?	<input type="checkbox"/> 1 Sim, <input type="checkbox"/> 2 Não
Se sim, descreva quantos, quais idades e se possui contato com os mesmos:	

Genograma

Questão Geradora

Nós sabemos que poucos familiares se mantêm no tratamento em saúde mental junto ao seu jovem familiar adoecido após o primeiro episódio psicótico. Se manter no tratamento conjuntamente ao paciente e cuidar do mesmo é chamado por nós de engajamento. São ações como levar nas consultas, administrar a medicação, modo de se relacionar, cuidar da higiene e assim por diante. Sendo assim, gostaríamos que você nos contasse sobre o que te motiva a permanecer cuidando e tudo que você e sua família fazem pelo seu familiar adoecido.

Questões Auxiliares

- Quais foram as mudanças ocorridas em sua vida e de sua família após o adoecimento do seu jovem familiar?
- Quais as dificuldades encontradas para executar todas as atividades por vocês desempenhadas?
- Como são realizadas essas atividades desempenhadas por você e seus familiares?
- Quais são seus sentimentos frente a tudo que você está passando desde o início do tratamento?

APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido- Familiar

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Projeto de Pesquisa: Engajamento familiar e manutenção do tratamento em saúde mental após o primeiro episódio psicótico.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO- Familiar

Meu nome é Luiza Elena Casaburi, sou enfermeira e aluna de pós-graduação sob a coordenação e orientação da Professora Sueli Aparecida Frari Galera, enfermeira e professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa chamada “Engajamento familiar e manutenção do tratamento em saúde mental após o primeiro episódio psicótico”, que tem como objetivo investigar a experiência da manutenção do tratamento em saúde mental após o primeiro episódio psicótico e como seu principal cuidador participa esta experiência. Para isso, precisaremos nos encontrar, pelo menos uma vez, para conversarmos no local e horário que for melhor para você, por exemplo, no ambulatório, ou na sua casa. Em qualquer um dos locais escolhidos, cuidaremos para que você possa falar em um lugar tranquilo e reservado para nossa conversa.

No nosso encontro, nós precisamos que você e seu familiar respondam em uma entrevista conjunta questões sobre seus dados sociodemográficos como: sua idade, quando apresentou seu primeiro episódio de psicose, escolaridade, ocupação atual e renda. Será gravado também em mídia digital (gravador) a entrevista que você vai participar contendo nossa pergunta sobre a sua manutenção do tratamento em saúde mental. O tempo estimado para é de uma hora. Todas as informações que nos disser serão mantidas sob nossa guarda e responsabilidade e também serão utilizadas somente para essa pesquisa. Assim, será garantido sigilo assegurando a sua privacidade quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa e a garantia que será preservado o anonimato, isto é seu nome não constará nos instrumentos.

Esse estudo não trará benefícios diretos a você. Pode trazer indiretamente a melhoria do serviço no atendimento de familiares e pacientes que passaram pelo primeiro episódio psicótico. O único risco que acreditamos que pode te oferecer é lhe causar constrangimento e desconforto relacionados aos

itens que terei que pergunta-lo do instrumento. Para minimizar isso você poderá interromper a entrevista se houver algum incômodo e nós estaremos à disposição para conversar sobre qualquer assunto que causar constrangimentos ou desconfortos. Você não precisa responder perguntas que não queira. A sua participação na pesquisa é de caráter voluntário, ou seja, você pode decidir se quer ou não participar do estudo. Você pode também decidir parar de participar a qualquer momento, basta informar a pesquisadora. A decisão de não participar da pesquisa não afeta o seu tratamento no ambulatório. Você não terá gastos e não receberá dinheiro para participar da pesquisa. Você tem direito à indenização, conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente da participação na pesquisa, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa. Se você concordar em participar, por favor, assine duas vias desse documento, que se chama Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após ter a oportunidade de tirar suas dúvidas comigo. Você receberá uma das vias originais desse termo assinada por e poderá me acionar para retirar dúvidas ou cancelar sua participação a qualquer momento.

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. O CEP também tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com este CEP pelo telefone (16)3315-3386, ou pelo endereço: Avenida dos Bandeirantes, 3900- Campus Universitário, Ribeirão Preto, SP, CEP: 14040-902. Horário de atendimento: de segunda à sexta-feira por dias úteis no horário das **9:00 às 18:00h**. Caso deseje falar conosco, você poderá nos encontrar por meio do telefone (16)3315-3408 ou nos procurar na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, Avenida dos Bandeirantes, 3900-Campus Universitário, Ribeirão Preto, SP, CEP: 14040-902

Agradecemos a sua colaboração.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 201 ____

Pesquisadoras responsáveis:

Luiza Elena Casaburi. E-mail: luiza.casaburi@hotmail.com

Profa. Sueli Aparecida Frari Galera. E-mail: sugalera@eerp.usp.br

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com minha participação, que decidi por livre e espontânea vontade.

Eu, _____, RG: _____

APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido- Paciente

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Projeto de Pesquisa: Engajamento familiar e manutenção do tratamento em saúde mental após o primeiro episódio psicótico.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO- Paciente

Meu nome é Luiza Elena Casaburi, sou enfermeira e aluna de pós- graduação sob a coordenação e orientação da Profa Sueli Aparecida Frari Galera, enfermeira e professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa chamada “Engajamento familiar e manutenção do tratamento em saúde mental após o primeiro episódio psicótico”, que tem como objetivo investigar a experiência da manutenção do tratamento em saúde mental após o primeiro episódio psicótico e como seu principal cuidador participa esta experiência.

Para isso, precisaremos nos encontrar, pelo menos uma vez, para conversarmos no local e horário que for melhor para você, por exemplo, no ambulatório, ou na sua casa. Em qualquer um dos locais escolhidos, cuidaremos para que você possa falar em um lugar tranquilo e reservado para nossa conversa.

No nosso encontro, nós precisamos que você e seu familiar respondam em uma entrevista conjunta questões sobre seus dados sociodemográficos como sua idade, quando apresentou seu primeiro episódio de psicose, escolaridade, ocupação atual e renda. Será gravado também em mídia digital (gravador) a entrevista que você vai participar contendo perguntas sobre sua manutenção do tratamento em saúde mental e a participação de seu familiar nesse processo. O tempo estimado para é de uma hora. Todas as informações que nos disser serão mantidas sob nossa guarda e responsabilidade e também serão utilizadas somente para essa pesquisa. Assim, será garantido sigilo assegurando a sua privacidade quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa e a garantia que será preservado o anonimato, isto é seu nome não constará nos instrumentos.

Esse estudo não trará benefícios diretos a você. Pode trazer indiretamente a melhoria do serviço no atendimento de familiares e pacientes que passaram pelo primeiro episódio psicótico. O único risco que acreditamos que pode te oferecer é lhe causar constrangimento e desconforto relacionados aos itens que terei que pergunta-lo do instrumento. Para minimizar isso você poderá interromper a

entrevista se houver algum incômodo e nós estaremos à disposição para conversar sobre qualquer assunto que causar constrangimentos ou desconfortos. Você não precisa responder perguntas que não queira. A sua participação na pesquisa é de caráter voluntário, ou seja, você pode decidir se quer ou não participar do estudo. Você pode também decidir parar de participar a qualquer momento, basta informar a pesquisadora. A decisão de não participar da pesquisa não afeta o seu tratamento no ambulatório. Você não terá gastos e não receberá dinheiro para participar da pesquisa. Você tem direito à indenização, conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente da participação na pesquisa, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa. Se você concordar em participar, por favor, assine duas vias desse documento, que se chama Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após ter a oportunidade de tirar suas dúvidas comigo. Você receberá uma das vias originais desse termo assinada por e poderá me acionar para retirar dúvidas ou cancelar sua participação a qualquer momento.

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. O CEP também tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com este CEP pelo telefone (16)3315-3386, ou pelo endereço: Avenida dos Bandeirantes, 3900- Campus Universitário, Ribeirão Preto, SP, CEP: 14040-902. Horário de atendimento: de segunda à sexta-feira por dias úteis no horário das 9:00 às 18:00h. Caso deseje falar conosco, você poderá nos encontrar por meio do telefone (16)3315-3408 ou nos procurar na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, Avenida dos Bandeirantes, 3900-Campus Universitário, Ribeirão Preto, SP, CEP: 14040-902.

Agradecemos a sua colaboração.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 201 ____

Pesquisadoras responsáveis:

Luiza Elena Casaburi. E-mail: luiza.casaburi@hotmail.com

Profa.Sueli Aparecida Frari Galera. E-mail: sugalera@eerp.usp.br

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com minha participação, que decidi por livre e espontânea vontade.

Eu, _____, RG: _____

APÊNDICE B - Termo de assentimento livre e esclarecido- Paciente

Termo de Assentimento Livre e Esclarecido – Paciente

Meu nome é Luiza Elena Casaburi, sou aluna de pós-graduação, nível mestrado, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP), e estou estudando o processo de engajamento familiar após o primeiro episódio psicótico na adolescência e início da vida adulta. O nome do meu projeto de pesquisa é **Engajamento Familiar na manutenção do tratamento em saúde mental após o primeiro episódio psicótico**.

Você está sendo convidado(a) a participar deste estudo que tem como objetivo compreender o processo de engajamento familiar após o primeiro episódio psicótico na adolescência e início da vida adulta.

Acreditamos que ao investigar a experiência da manutenção do tratamento em saúde mental com seu principal cuidador vamos obter informações importantes que podem ajudar nos cuidados de pacientes como você

Se você concordar em participar eu vou marcar duas ou mais entrevistas com você e com seu cuidador.

Cada entrevista deve durar, aproximadamente, uma hora e será realizada onde vocês acharem mais conveniente.

Você pode decidir se quer ou não participar do estudo, basta informar a pesquisadora. A decisão de não participar da pesquisa não afeta o atendimento e nem o seu tratamento.

Ao participar, há o risco de você se sentir constrangido ou sensível ao falar sobre seu tratamento e **questões pessoais junto** ao seu cuidador. Porém, caso isso aconteça vamos acolher suas necessidades e ajudá-lo da melhor forma possível. Você não deverá se sentir obrigado a responder as perguntas ou continuar a participação, caso não queira. Como benefício, prevemos que você pode ter a chance de discutir assuntos sobre seu tratamento e de interesse de toda a família. **Há também benefícios indiretos pela possibilidade de contribuir para avanços no cuidado a pessoas em situação semelhante a sua.**

Você é livre para decidir se quer ou não participar do estudo. Sua decisão não interfere no seu tratamento. As entrevistas com você e seus familiares serão gravadas em um gravador digital. A pesquisadora irá ouvir e escrever as entrevistas gravadas palavra por palavra para que sejam analisadas junto a entrevistas de outros participantes. Todas as identificações (nomes e locais) sobre você e sua família serão retiradas e substituídas por números para preservar sua identidade em sigilo. Sua participação é anônima. Se você quiser você poderá ler as entrevistas. Basta me pedir.

Os resultados poderão ser publicados em revistas científicas, apresentados em eventos científicos ou para os serviços participantes.

Se você ou os responsáveis por você tiver(em) dúvidas com relação ao estudo, direitos do participante, ou no caso de riscos relacionados ao estudo, você deve contatar a pesquisadora Luiza Elena Casaburi pelo telefone (34) 9268-0533 ou e-mail: luiza.casaburi@hotmail.com, ou a orientadora do estudo, a Prof^a Sueli Ap. Frari Galera pelo telefone (16) 3602-3408, e-mail: sugalera@eerp.usp.br e na Sala nº 92 da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo. Av. Bandeirantes 3900 – Campus Universitário. Ribeirão Preto – Brasil.

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. O CEP também tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com este CEP pelo telefone (16)3315-3386, ou pelo endereço: Avenida dos Bandeirantes, 3900- Campus Universitário, Ribeirão Preto, SP, CEP: 14040-902. Horário de atendimento: de segunda à sexta-feira por dias úteis no horário das 9:00-18:00hs

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____,

RG _____, declaro ter recebido as informações da pesquisadora Luiza Elena Casaburi sobre sua pesquisa intitulada **Engajamento Familiar na manutenção do tratamento em saúde mental após o primeiro episódio psicótico**, que tem como **objetivo** compreender o processo de engajamento familiar após o primeiro episódio psicótico na adolescência e início da vida adulta. Confirmando ter recebido as informações sobre a pesquisa a ser desenvolvida, a forma de participação e estou ciente sobre meus direitos abaixo relacionados:

1. A garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a dúvidas acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados à pesquisa.
2. A liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isso traga qualquer prejuízo para o meu tratamento.
3. A segurança de que serão preservadas a identidade e privacidade dos entrevistados.
4. O compromisso de me valer da legislação em caso de dano.
5. A garantia de que não haverá gastos de qualquer natureza.
6. A garantia de seguir todas as exigências que constam na Resolução nº466, de 2012, que regulamenta o desenvolvimento de pesquisas envolvendo seres humanos.

Declaro que tenho conhecimento dos direitos acima descritos, e concordo que a pesquisadora entre em contato com meus familiares, realizado pela pesquisadora que subscreve este termo de consentimento.

De acordo,

Ribeirão Preto, _____ de _____ de _____

Participante da pesquisa

Responsável pela pesquisa
Luiza Elena Casaburi

Professor Orientador

Sueli Aparecida Frari Galera

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