



Escola Superior de Enfermagem do Porto  
Curso de Mestrado de Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiatria

“Os Cuidados de Enfermagem dirigidos à família, enquanto prestadora de cuidados da pessoa com esquizofrenia”

**Sónia Marisa Gonçalves Vaz**

**Orientação**

Professor Doutor José Carlos Carvalho

Porto, 2014



SÓNIA MARISA GONÇALVES VAZ

**“Os Cuidados de Enfermagem dirigidos à família, enquanto prestadora de cuidados da pessoa com esquizofrenia”**

Tese de Candidatura ao Grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, submetida à Escola Superior de Enfermagem do Porto

**Orientação**

Professor Doutor José Carlos Carvalho



## **SIGLAS E ABREVIATURAS**

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

APA – American Psychiatric Association

ARS – Administração Regional de Saúde

CE – Comissão de Ética

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CSP – Cuidados de Saúde Primários

E - Entrevista

ESEP – Escola Superior de Enfermagem do Porto

GCS – Governação Clínica e de Saúde

GNR – Guarda Nacional República

ISI – Interlocutor dos Sistemas de Informação

Nº - Número

OMS – Organização Mundial de Saúde

P. - Página

PNSM – Plano Nacional de Saúde Mental

SIARES – Sistema Informático da Administração Regional de Saúde

SNS – Sistema Nacional de Saúde

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

UCSP - Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

URAP - Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados

USF – Unidade de Saúde Familiar

USP - Unidade de Saúde Pública



*Se ninguém é melhor que  
ninguém, também não existe  
quem seja pior. Agir com preconceito  
e indiferença só contribui para um  
mundo desigual.*

(Autor desconhecido)



## **AGRADECIMENTOS**

Às famílias, pela sua disponibilidade e confiança manifestadas ao participarem neste estudo.

Ao meu orientador, Professor Doutor José Carlos Carvalho, cuja confiança e apoio foram tão importantes como o estímulo e o desafio constantes.

Aos colegas de trabalho que se mostraram disponíveis e prontos para ajudar em tudo o que necessitei.

Ao João, por ter estado sempre ao meu lado, mesmo quando o trabalho me impediu de estar tão presente.

Aos meus pais, pela força, estímulo e apoio incondicional dado em mais uma etapa da minha vida.

A todos, obrigado!



## RESUMO

A esquizofrenia apresenta-se no contexto da saúde mental, como uma das patologias com impacto mais profundo na família dada a sua cronicidade e efeitos no indivíduo e, conseqüentemente, na família. É uma patologia que afeta a capacidade da pessoa nas suas diferentes dimensões (social, profissional, familiar e individual) caracterizando-se por alterações de linguagem, de pensamento, de percepção e de afetividade.

O aparecimento da esquizofrenia numa família desestrutura todo o contexto familiar, levando a que esta reorganize a sua dinâmica e a sua estrutura no sentido de adaptar-se à mudança.

O enfermeiro, perante a pessoa com esquizofrenia e a sua família, pode ajudar a minimizar os sintomas e a prevenir uma recaída para que a pessoa e a família tenham uma vida o mais adaptada possível à patologia, com o menor dano possível para o bem-estar e qualidade de vida de ambos. O enfermeiro dos Cuidados de Saúde Primários (CSP), dada a sua proximidade junto das famílias, está numa posição privilegiada para tal.

O desconhecimento de trabalhos portugueses sobre o tema e a inquietude de compreender quais os cuidados prestados pelos enfermeiros às famílias das pessoas com esquizofrenia originou este trabalho de investigação.

Esta investigação foi de cariz qualitativo e, teve como objetivo, o estudo dos cuidados de enfermagem dirigidos à família cuidadora da pessoa com esquizofrenia.

A amostra foi constituída por dez familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia identificadas num Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) o distrito de Braga.

Na colheita de dados foi utilizada a entrevista semiestruturada, sendo usada a técnica de análise de conteúdo no tratamento dos dados.

Em cada etapa do processo de investigação foram respeitados os princípios da declaração de Helsínquia.

Os resultados evidenciam que os enfermeiros não estão implicados no cuidar das famílias das pessoas com esquizofrenia. Há um contributo muito redutor da sua parte no apoio às famílias no desempenho do seu papel no processo do cuidar o que, leva a que as famílias não lhe atribuam importância. Os familiares cuidadores das pessoas com esquizofrenia veem o enfermeiro como um mero executor técnico. Os participantes do estudo manifestam expectativas em relação aos cuidados que ele presta, designadamente a escuta e à informação dada relativa à patologia (sinais, sintomas, evolução). Esperam também que o enfermeiro intervenha junto à pessoa com esquizofrenia no incentivo à adesão ao regime terapêutico.

Os resultados também demonstram que ainda persiste o preconceito e o estigma quer da sociedade, quer dos profissionais de saúde e que, são inúmeras as consequências da patologia quer para a pessoa, quer para a sua família. No caso da pessoa com esquizofrenia surgem como consequências a tentativa de suicídio, o isolamento social e o desemprego. Na família é de realçar a sobrecarga, o stress do familiar cuidador e outras alterações psicológicas como a depressão como consequências.

Consideramos portanto, importante ampliar os estudos sobre essa temática de forma a qualificar os cuidados de enfermagem prestados aos familiares. Estes cuidados são essenciais para a reabilitação psicossocial da pessoa com esquizofrenia e a consequente diminuição da sobrecarga e do stress dos familiares cuidadores.

**Palavras-Chave:** Esquizofrenia; Família; Cuidados de Enfermagem, Cuidados de Saúde Primários

## **ABSTRACT**

Schizophrenia is presented in the context of mental health disorders as one with most profound effect on the family because of the chronic effects on the individual and therefore in the family. It is a condition that affects a person's ability in its different dimensions (social, professional, family and individual) and is characterized by changes in language, thought, perception and affection.

The appearance of schizophrenia in a family disrupts the entire family context, leading to this reorganize its dynamic and its structure in order to adapt to change.

The nurse, before the person with schizophrenia and their family, can help minimize symptoms and prevent a relapse to the person and the family have a life as possible adapted to pathology, with the least possible damage to the well being and quality of life for both. The nurses of the Primary Health Care, because of proximity with families, are uniquely placed to do so.

Unfamiliarity with portuguese papers on the topic and the concern to understand what the care provided by nurses to families of people with schizophrenia originated this research work.

This research was qualitative in nature and has as objective, the study of nursing care directed to the family caregiver of a person with schizophrenia.

The sample consisted of ten family caregivers of people with schizophrenia identified in a health center on the district of Braga.

In the collecting data was used a semi-structured interview and it was used the technique of content analysis in the treatment of the data.

At each step of the research process were respected the principles of the Declaration of Helsinki.

The results show that nurses are not involved in the care of families of people with schizophrenia. There is a very reductive contribution on their part in supporting families in performing their role in the process of care which leads to families not give it importance. Family caregivers of people with schizophrenia see nurses as mere executor technician. Study participants expressed expectations regarding the care he provides, namely listening and information on pathology (signs, symptoms, evolution) and medication. They also expect the nurse to intervene with the person with schizophrenia in encouraging adherence to the therapeutic regimen.

The results also show that there is still preconception and stigma of either the company or the health professionals and that there are numerous consequences of the disease or to the person or to his family. In the case of the person with schizophrenia arise as consequences of the attempted suicide, social isolation and unemployment. In the family is to enhance the overload, the stress of caregivers and other psychological disorders such as depression with consequences.

We consider important to extend the studies on this topic in order to qualify the nursing care provided by family members. Such care is essential for the psychosocial rehabilitation of persons with schizophrenia and the consequent decreased burden and stress of family caregivers.

**Keywords: Schizophrenia; Family; Nursing, Primary Health Care**

## **ÍNDICE GERAL**

	<b>Página</b>
<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>19</b>
<b>PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b>	<b>23</b>
<b>1. A ESQUIZOFRENIA</b>	<b>25</b>
<b>2. A FAMÍLIA</b>	<b>31</b>
2.1. A FAMÍLIA E A PESSOA COM ESQUIZOFRENIA	<b>33</b>
<b>3. OS CUIDADOS DE SAUDE PRIMÁRIOS</b>	<b>35</b>
3.1. OS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS E A SAÚDE MENTAL	<b>36</b>
3.2. A FAMÍLIA E OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM NOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS	<b>37</b>
<b>PARTE II – ESTUDO EMPIRICO</b>	<b>41</b>
<b>1. METODOLOGIA DO ESTUDO</b>	<b>43</b>
1.1. DESCRIÇÃO DO ESTUDO	<b>43</b>
1.2. FORMULAÇÃO DO PROBLEMA, QUESTÃO DE PARTIDA E OBJETIVOS	<b>44</b>
1.3. OPÇÕES METODOLÓGICAS	<b>46</b>
1.4. PARTICIPANTES DO ESTUDO	<b>47</b>
1.5. O CONTEXTO DA COLHEITA DE DADOS E O PAPEL DO INVESTIGADOR	<b>52</b>
1.6. MÉDODO DE COLHEITA DE COLHEITA DE DADOS	<b>52</b>
1.7. TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	<b>55</b>
1.8. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	<b>58</b>
<b>PARTE III – RESULTADOS DO ESTUDO</b>	<b>61</b>
<b>1. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b>	<b>63</b>
<b>2. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES</b>	<b>67</b>
2. 1. CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS	<b>67</b>
2.2. CARACTERIZAÇÃO DAS PESSOAS COM ESQUIZOFRENIA	<b>68</b>
2.3. CARACTERIZAÇÃO DOS FAMILIARES CUIDADORES	<b>70</b>

<b>3. CONHECIMENTO SOBRE A ESQUIZOFRENIA</b>	<b>73</b>
3.1. CAUSAS DA ESQUIZOFRENIA	75
3.2. SINAIS E SINTOMAS	76
3.3. FÁRMACOS	78
3.4. FONTE DE INFORMAÇÃO	80
<b>4. CONSEQUÊNCIAS DA ESQUIZOFRENIA</b>	<b>81</b>
4.1. PESSOA COM ESQUIZOFRENIA	82
4.2. FAMÍLIA	83
<b>5. CUIDADOS DE ENFERMAGEM</b>	<b>85</b>
5.1. COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO	86
5.2. CONSTRANGIMENTOS	87
5.3. EXPECTATIVAS	88
<b>6. IMPORTÂNCIA DO ENFERMEIRO</b>	<b>91</b>
<b>7. ESTRATÉGIAS FACE À PATOLOGIA</b>	<b>93</b>
<b>8. CRENÇAS E PRECONCEITOS FACE À PATOLOGIA</b>	<b>95</b>
<b>9. LIMITAÇÕES DO ESTUDO</b>	<b>97</b>
<b>CONCLUSÕES</b>	<b>99</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>103</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>109</b>
ANEXO I: Pedido de autorização para a realização do estudo	111
ANEXO II: Guião da entrevista	115
ANEXO III: Declaração de consentimento informado da pessoa com esquizofrenia	119
ANEXO IV: Declaração de consentimento informado do familiar cuidador	123
ANEXO V: Autorização para realização do estudo	127

## **ÍNDICE DE TABELAS**

	<b>Página</b>
Tabela 1: Características sociodemográficas das pessoas com esquizofrenia	<b>69</b>
Tabela 2: Características sociodemográficas dos familiares cuidadores	<b>72</b>
Tabela 3: Conhecimento dos familiares cuidadores sobre a esquizofrenia: análise de conteúdo	<b>74</b>
Tabela 4: Consequências da esquizofrenia: análise de conteúdo	<b>81</b>
Tabela 5: Cuidados de enfermagem: análise de conteúdo	<b>85</b>

## **ÍNDICE DE QUADROS**

	<b>Página</b>
Quadro 1: Causas da esquizofrenia: subcategorias e enunciados	<b>76</b>
Quadro 2: Sinais e sintomas: subcategorias e enunciados	<b>78</b>
Quadro 3: Fármacos: subcategorias e enunciados	<b>79</b>
Quadro 4: Fonte de informação: subcategorias e enunciados	<b>80</b>
Quadro 5: Pessoas com esquizofrenia: subcategorias e enunciados	<b>82</b>
Quadro 6: Família: subcategorias e enunciados	<b>84</b>
Quadro 7: Competências do enfermeiro: subcategorias e enunciados	<b>86</b>
Quadro 8: Constrangimentos: subcategorias e enunciados	<b>88</b>
Quadro 9: Expectativas: subcategorias e enunciados	<b>89</b>

## **ÍNDICE DE ESQUEMAS**

	<b>Página</b>
Esquema 1: Processo de amostragem	<b>51</b>
Esquema 2: Processo de análise do conteúdo	<b>57</b>
Esquema 3: Fenómeno em estudo: síntese do processo em análise	<b>64</b>



## INTRODUÇÃO

O conhecimento adquirido pela investigação na área de Enfermagem, deve ser utilizado para desenvolver uma prática baseada na evidência e assim, melhorar a qualidade dos cuidados dos cuidados prestados, tornando-a uma disciplina cada vez mais autónoma.

O presente estudo de investigação, enquadra-se na área da Saúde Mental. De acordo com o Plano Nacional de Saúde Mental (PNSM) 2007-2016, os estudos epidemiológicos mostram que as perturbações psiquiátricas e os problemas de saúde mental, transformaram-se numa das principais causas de incapacidade e morbidade. O mesmo relatório, salienta a esquizofrenia como sendo umas das patologias do foro mental mais descurada.

Neste contexto, os cuidados de saúde mental prestados ao nível dos (CSP), são apontados pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2008, p.29) como:

*(...) o primeiro nível de cuidados dentro do sistema de saúde formal. Serviços essenciais a este nível incluem a identificação precoce de perturbações mentais, o tratamento de perturbações mentais comuns, a gestão de pacientes psiquiátricos estabilizados, a referenciação para outros níveis quando necessário, a atenção às necessidades de saúde mental de pessoas com problemas físicos, e a promoção e prevenção de saúde mental.*

A prestação de cuidados na comunidade, terá assim um maior ganho sobre o resultado e a qualidade de vida das pessoas com perturbações mentais crónicas e na sua família, comparativamente ao tratamento institucional. Neste sentido, a OMS recomenda investir menos recursos nos hospitais psiquiátricos, e mais nas estruturas mais flexíveis e contextualizadas que possibilitem uma intervenção de forma mais individual e humana. Salienta-se que a família é fundamental na manutenção da pessoa com patologia fora da instituição psiquiátrica. Contudo, é importante ter presente a necessidade desta estar preparada para lidar com a pessoa, com o seu processo de

doença e com as alterações que tal provoca na estrutura familiar. Será incontornável que os profissionais de saúde apoiem estas famílias objetivando um convívio mais saudável com a pessoa portadora de doença mental, para a sua família e também uma melhor qualidade de vida para ambos.

A esquizofrenia caracteriza-se por acarretar limitações para a pessoa uma vez que afeta todas as dimensões da vida do utente. Tal fator leva a que a reintegração social, familiar e profissional destes utentes seja muito difícil.

Por se tratar de uma doença de longa duração, a esquizofrenia exige na maioria dos casos um acompanhamento familiar contínuo. O facto de ter um membro da família com esquizofrenia acarreta várias alterações no quotidiano, implicando transformações significativas na estrutura e funcionamento da família (Carvalho, 2011).

Neste sentido, uma das maiores dificuldades enfrentadas pelos familiares cuidadores da pessoa com esquizofrenia é o desconhecimento sobre a patologia, o que leva a uma vulnerabilidade perante as possíveis crises que a pessoa possa apresentar. Daí a importância que os familiares sejam orientados pelos profissionais da saúde, nomeadamente os enfermeiros, no sentido de como lidar com a pessoa com patologia.

No que concerne à pertinência deste estudo, esta prende-se com a constatação no dia-a-dia profissional no contexto dos CSP, de um descurar no cuidado às pessoas com esquizofrenia e, em particular à sua família, por parte do enfermeiro. O contacto com estas famílias verifica-se essencialmente aquando da administração da medicação à pessoa com esquizofrenia. Neste contexto, a intervenção do enfermeiro parece não ir além da execução técnica. Consideramos por isso pertinente compreender que cuidados são prestados a estas famílias e, por outro lado, que cuidados de enfermagem esperam e valorizam.

Este trabalho, tem assim como objetivos:

- Identificar os cuidados de enfermagem que a família da pessoa com esquizofrenia, enquanto prestadora de cuidados, valoriza;
- Conhecer as expectativas dos familiares relativamente à intervenção de enfermagem nos cuidados que presta à pessoa com esquizofrenia;

- Identificar estratégias de intervenção, em conjunto com a família, capazes de potenciar o seu cuidado à pessoa com esquizofrenia;
- Contribuir para o desenvolvimento de saberes e competências do enfermeiro que cuida da pessoa com esquizofrenia e da sua família.

Com base nos objetivos propostos, foram delineadas linhas metodológicas, com a escolha de uma metodologia de cariz qualitativo, recorrendo à entrevista semiestruturada como instrumento de colheita de dados e à análise de conteúdo como técnica de análise de dados.

Relativamente à estrutura do estudo este é constituído por três partes. Na primeira parte é apresentado o enquadramento teórico, onde é feita uma breve revisão da literatura sobre conceitos como a esquizofrenia, a família, a família e a pessoa com esquizofrenia, os CSP, os CSP e a Saúde Mental e por fim, a família e os cuidados de enfermagem nos CSP. Na segunda parte é apresentada a metodologia escolhida para este estudo, seguida da apresentação, análise e discussão dos resultados na terceira parte. No final são apresentadas as conclusões e a relevância do estudo para a Enfermagem.

A redação deste relatório é feita de acordo com as normas da American Psychological Association e segundo o novo acordo ortográfico.



**PARTE I**  
**ENQUADRAMENTO TEÓRICO**



## 1. A ESQUIZOFRENIA

Segundo a OMS (2008), a saúde mental resulta do estado de equilíbrio entre uma pessoa e o seu meio sociocultural. Este estado garante ao indivíduo a sua participação laboral, intelectual e social para alcançar um bem-estar e alguma qualidade de vida e assim, contribuir para a sociedade na qual está integrado. A doença mental inclui perturbações e desequilíbrios mentais, disfuncionamentos associados a sintomas e doenças mentais diagnosticáveis, como a esquizofrenia.

O relatório Portugal em Números 2013 (2014) aponta a esquizofrenia como uma das cinco patologias entre as dez das entidades nosológicas responsáveis pela maior incapacidade para a atividade produtiva e psicossocial da pessoa.

O histórico conceptual da esquizofrenia surge no início do século XIX em que Emil Kraepelin designava a patologia como demência precoce, pois começava no início da vida e quase invariavelmente levava a problemas psíquicos. Em meados do século XIX, Eugen Bleuler, usou pela primeira vez o termo esquizofrenia (esquizo = divisão, phrenia = mente) substituindo o que até então Kraepelin usava. Kraepelin foi o primeiro a descrever os sintomas que hoje verifica-se na esquizofrenia. Ele considerava que nesta doença, havia uma deterioração progressiva das capacidades cognitivas. Por sua vez, para Bleuler, não havia necessariamente uma deterioração (Afonso, 2012; Elkis, 2000; Sadock & Sadock, 2008).

Esquizofrenia define-se por ser uma doença de etiologia desconhecida caracterizada pela perda de contacto com a realidade, apresentando todo um conjunto de sintomas que levam à fragmentação da personalidade e consequente disfuncionalidade social e laboral (American Psychiatric Association - APA, 2011; Cardoso, 2002;).

Os aspetos mais característicos da esquizofrenia são as alucinações e os delírios, os transtornos de pensamento e da comunicação, a perturbação das emoções e do afeto, alterações cognitivas, avolição e a apatia (DSM-IV-TR, APA, 2011).

Segundo o DSM-IV-TR, APA (2011), o diagnóstico para esquizofrenia é feito através dos seguintes critérios: transtorno psíquico caracterizado por ideias delirantes, alucinações, discurso desorganizado, comportamento marcadamente desorganizado ou catatónico, que constituem os sintomas positivos da esquizofrenia (aqueles que se traduzem num excesso ou distorção de funções normais), o embotamento afetivo (restrições da variedade e da intensidade de expressões emocionais), alogia (restrições da fluência e produtividade do pensamento e discurso) ou avolição (restrição na iniciação de um comportamento dirigido com objetivo), que constituem os sintomas negativos da esquizofrenia (refletem uma diminuição ou perda de funções normais).

Em alguns casos, as pessoas portadoras de esquizofrenia apresentam um interesse excessivo por temas exóticos, místicos, religiosos ou filosóficos, que passam a dominar o quotidiano da pessoa. Dúvidas acerca da sua existência, explicações filosóficas sobre coisas simples da vida e uma necessidade permanente de buscar significados podem deixar a pessoa mais introspectiva e isolada socialmente.

Relativamente ao início da esquizofrenia, este surge por norma no final da adolescência, entre os 18 e os 25 anos de vida nos homens e no fim da segunda década de vida nas mulheres. O aparecimento tardio desta patologia, depois dos 40 anos de idade, embora raro, é mais frequente nas mulheres comparativamente aos homens (DSM-IV-TR, APA, 2011). Nos homens verifica-se uma forma mais grave da doença com sintomas mais negativos com menor probabilidade de recuperação (Picchioni & Murray, 2007).

É uma patologia que pode ser encontrada em todas as sociedades, em diferentes áreas geográficas, apresentando à escala mundial uma taxa de prevalência de cerca de 1% (Sadock & Sadock, 2008). Há estudos que sugerem que há um maior risco de desenvolver a patologia nas pessoas nascidas em áreas urbanas em relação às nascidas nas áreas rurais (DSM-IV-TR, APA, 2011).

Os fatores que estão na origem desta psicopatologia não são ainda consensuais, surgindo teorias que se baseiam em diferentes áreas do conhecimento, que vão desde a genética, à neuroquímica ou às teorias psicodinâmicas e sociais (DSM-IV-TR, APA, 2011) sendo provável que a esquizofrenia resulte da conjugação de fatores culturais, psicológicos, biológicos e genéticos.

Carlborg (2010) destaca como fatores que possam ter um papel relevante no desenvolvimento da patologia a hereditariedade, as complicações obstétricas (asfixia e prematuridade), a idade avançada do pai, infecções virais na fase pré-natal, infecções ao nível do sistema nervoso central ocorridos na infância, a migração e crescimento em ambiente urbano, o consumo de drogas, alterações significativas nas relações precoces da infância e na dinâmica intrafamiliar e também acontecimentos de vida considerados traumáticos.

Em relação à prevalência, esta varia de 0,5% a 1,5% nos adultos e as incidências anuais correspondem a um intervalo de 0,5 a 5 por 100000 habitantes (DSM-IV-TR, APA, 2011).

Relativamente ao diagnóstico da esquizofrenia, não existe um exame diagnóstico definitivo. O diagnóstico é baseado na avaliação geral da história e dos sintomas da pessoa.

Quanto à tipologia, o DSM-IV-TR, APA (2011) apresenta cinco sub-classificações da esquizofrenia. São elas:

- Tipo paranóico: caracteriza-se pela presença de delírios e alucinações, mas as alterações de pensamento, comportamento desorganizado e achatamento afetivo estão ausentes;
- Tipo desorganizado (também designada por esquizofrenia hebefrénica): caracteriza-se por um pensamento de desordem e achatamento afetivo;
- Tipo catatónico: caracteriza-se por uma postura quase imóvel ou apresentar agitado movimento, sem propósito. Os sintomas podem incluir estupor catatónico e flexibilidade cética;

- Tipo indiferenciado: os sintomas psicóticos estão presentes, mas os critérios para os tipos paranóide, desorganizado ou catatônico não foram cumpridos;
- Tipo residual: os sintomas positivos estão presentes de forma pouco intensa.

Por sua vez, a CID-10 define dois subtipos adicionais:

- Depressão pós-esquizofrénica: um episódio depressivo que surge no rescaldo de uma doença esquizofrénica, onde alguns sintomas de baixo nível esquizofrénico podem ainda estar presente;
- Esquizofrenia simples: o desenvolvimento insidioso e progressivo de sintomas negativos proeminentes sem história de episódios psicóticos.

No que diz respeito ao tratamento desta psicopatologia, este passa pela redução da gravidade dos sintomas psicóticos presentes, pela prevenção de episódios sintomáticos e da deterioração associada do funcionamento do indivíduo. Desta forma, o tratamento da esquizofrenia implica uma abordagem que contempla uma intervenção ao nível farmacológico e não farmacológico.

Na intervenção farmacológica, os medicamentos antipsicóticos têm demonstrado eficácia na diminuição ou eliminação de sintomas como os delírios, as alucinações e o pensamento desorganizado. Após o desaparecimento dos sintomas agudos, o uso contínuo destes medicamentos diminui consideravelmente a ocorrência de episódios de surto (Ferreira, 2011).

Dentro dos fármacos antipsicóticos, existem os de primeira geração que se mostram mais eficazes na diminuição dos sintomas positivos e pouco eficazes nos sintomas negativos e cognitivos apresentando como efeitos secundários os sintomas extrapiramidais e a discinesia tardia. Os fármacos antipsicóticos de segunda geração, por sua vez, demonstram eficácia na diminuição dos sintomas negativos, alterações cognitivas, prevenção de recaídas, melhorias na capacidade funcional e qualidade de vida da pessoa com esquizofrenia, sendo que apresentam menor probabilidade de desenvolvimento dos efeitos secundários apresentados pelos de primeira geração. Dentro dos antipsicóticos de segunda geração a clozapina apresenta eficácia no tratamento dos sintomas positivos e negativos, sem efeitos secundários extrapiramidais,

contudo, apresenta a agranulocitose (diminuição ou ausência de granulócitos/leucócitos granulados no sangue) como efeito secundário grave (Ferreira, 2011).

Como consequência dos efeitos secundários dos antipsicóticos, a adesão ao tratamento torna-se uma das principais dificuldades na prevenção das recaídas. Neste sentido, os neurolépticos de ação prolongada que podem ser aplicados em intervalos de tempo de duas ou quatro semanas, vêm obter resultados positivos neste sentido (Ferreira, 2011).

Em relação à intervenção não farmacológica, esta implica uma atuação ao nível social, psicoterapêutico, psicoeducativo, familiar e ocupacional. É assim fundamental a reabilitação das pessoas portadoras de esquizofrenia no sentido de aumentar a sua autonomia, realização pessoal e qualidade de vida (Afonso, 2002).

O tratamento da esquizofrenia varia de acordo com a fase e a gravidade da patologia, sendo que deve ser individual e contínuo.

Torna-se de extrema relevância que a pessoa aprenda a compreender e a lidar com sua doença. É importante por parte da pessoa com esquizofrenia a adesão ao regime medicamentoso de acordo com a prescrição e consiga lidar com as situações stressantes que possam agravar a doença. Por outro lado, é essencial que a família seja vista como uma parceira no cuidar e tratar da pessoa com esquizofrenia, sendo fulcral que esta devidamente informada, acompanhada e apoiada.



## 2. A FAMÍLIA

A família representa um grupo social fundamental que influencia e é influenciado por pessoas, grupos, outras famílias e instituições que tem vindo a enfrentar um processo de profundas transformações ao longo dos tempos, fruto dos contextos sociais, económicos, culturais e religiosos (Bagagem, 2010; Figueiredo, 2012).

A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE, 2011, p.65), descreve a família como um:

*“conjunto de seres humanos considerados como unidade social ou todo colectivo composto de membros unidos por consanguinidade, afinidades emocionais ou relações legais, incluindo as pessoas significativas. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo mais do que os indivíduos e as relações de sangue, afinidades emocionais ou relações legais, incluindo as pessoas significativas, que constituem as partes do grupo”.*

Hanson (2005), por sua vez, define a família como sendo um sistema integrado na sociedade, constituído pelo menos por duas pessoas que possuem algumas expectativas de vínculos afetivos recíprocos, responsabilidade mútua e duração temporária. Também Dias (2011) define a família como um sistema e, em simultâneo, um processo de interação e de integração dos seus diferentes membros. A comunicação torna-se o elo de ligação que constitui condição de convívio e de sustentação de todo o sistema.

A família caracteriza-se fundamentalmente pelas suas dimensões psicológica e social, onde decorre a aprendizagem de comportamentos de saúde. As famílias são unidades dotadas de energias com capacidade auto organizativa (Figueiredo & Martins, 2008). Possuem funções ao nível microsistémico da unidade familiar e como instituição social: adaptação da família ao ambiente, realização dos objetivos, integração dos meios usados pela família de forma a manter a coesão, a solidariedade e a identidade dos seus elementos e o controlo da tensão gerada pelas expectativas dos seus elementos em relação aos comportamentos em função da teia de valores que a caracteriza (Hanson, 2005). Para além destas, existem funções económicas, de reprodução, socialização dos

filhos e de conjugalidade estável dos seus adultos (Gimeno, 2003 cit. por Figueiredo, 2012).

Como modelo de avaliação e intervenção familiar são de salientar os modelos de Calgary. O modelo de avaliação de Calgary assenta nos pressupostos teóricos do pós-modernismo, dos sistemas, da cibernética, da comunicação, da mudança e da biologia da cognição, suportando-se em três categorias: estrutural, de desenvolvimento e funcional (Wright & Leahey, 2009). Quanto ao modelo de intervenção de Calgary, este baseia-se na promoção, melhoria e sustentação de um funcionamento eficaz na família ao nível cognitivo, afetivo e comportamental. A intervenção na família deve promover ou facilitar os processos de mudança a um destes níveis, sendo que, a mudança numa destas dimensões pode alterar as outras (Idem).

Hanson (2005) refere quatro diferentes abordagens para os cuidados de enfermagem dirigidos à família:

- A família num contexto de desenvolvimento individual, em que a família emerge como contexto do indivíduo sendo um recurso ou não para a sua saúde ou doença;
- A família como um cliente, em que a família é vista como a soma dos seus membros, sendo prioritária a família e depois os seus membros;
- A família como um sistema, em que a família se caracteriza pelo todo ser maior que a soma das suas partes, sendo a interação entre os seus membros o foco de atenção, em que se um membro da família adoecer, os outros são afetados;
- A família como uma componente social, em que a família é considerada como uma das instituições da sociedade, a par de instituições como as religiosas, as da saúde, entre outras, sendo que, a família interage como um todo com as outras instituições, numa troca/fornecimento/receção de serviços.

O aparecimento de uma patologia no seio familiar acarreta fragilidades, constituindo-se na maioria das vezes por um momento de crise com efeitos na família e nos seus constituintes individuais (Bagagem, 2010).

## 2.1. A FAMÍLIA E A PESSOA COM ESQUIZOFRENIA

Na segunda metade do século XX, em Portugal, a legislação definiu a desinstitucionalização dos doentes mentais.

Neste contexto, a família vive atualmente um novo paradigma. Antigamente a família era vista como um elemento dificultador do processo ou mesmo ela não se sentia capaz de cuidar do doente. Neste momento, o paradigma com o qual a família se depara é o de que o tratamento da pessoa com patologia do foro mental não se centra no internamento num hospital psiquiátrico. Numa fase aguda da patologia, o internamento deve decorrer apenas no período necessário à estabilização da pessoa, devendo a continuidade do tratamento ser feita no seio da sua família, integrado na sociedade. A família passa assim a ser o elemento protagonista no cuidado reabilitador do doente portador de doença mental, numa perspetiva de reabilitação psicossocial (Colvero 2004).

A família emerge como um todo, integrada em vários contextos. Para que todas as famílias possam manter a sua integridade, estas desempenham determinadas funções, entre as quais, a promoção da saúde da mesma, considerada como função básica para proteger a saúde dos seus membros e proporcionar cuidados quando necessitam (Dinis, 2011). A família ajuda a manter a saúde física e mental do indivíduo, pois constitui o maior recurso natural para lidar com circunstâncias indutoras de stresse associadas com a vida na comunidade. Cria, desta forma, condições para a melhoria da qualidade de vida dos seus membros (Serra, 1999; Trindade, 2007).

Sendo a família composta por vários elementos uma mudança num dos seus membros afeta a mesma. Uma doença mental num dos familiares provoca alterações estruturais, económicas, psicológicas e sociais significativas, representando sofrimento tanto para a pessoa com a patologia como para os seus familiares (Martens et Addington, 2001 cit. por Carvalho, 2011). Confrontadas com a mudança inerente à patologia, as famílias tendem a adaptar-se de diferentes formas. Como estratégias surgem a negação, mais comum nos familiares que não coabitam com a pessoa com patologia, a confrontação, adotada pelos progenitores e cônjuges, a aceitação e a autculpabilização (Trindade, 2007).

Neste contexto, uma aspeto a salientar é o estigma e preconceito inerente à patologia mental desde sempre e as suas consequências na família. Na maioria das vezes, a família está condenada a não participar em eventos sociais e familiares (Idem).

A existência da doença mental no seio da família, significa muitas vezes conviver com limitações e desgastes no quotidiano familiar, dada a reestruturação que esta implica na mesma, o que vem dificultar a convivência com a pessoa doente e repercutindo-se negativamente sobre a saúde dos cuidadores.

Falando concretamente da esquizofrenia, o aparecimento da esquizofrenia numa família tem um impacto comparável ao trauma vivido por vítimas de catástrofes. Quando ocorre o primeiro episódio, família vive uma situação de stresse que desestrutura todo o contexto familiar (Zanetti, 2007).

A especificidade da relação entre os membros da família e a pessoa com esquizofrenia, representa um impacto sobre a mesma que pode ter consequências profundas. Surge uma sobrecarga familiar significativa, o que pode pôr em causa a saúde dos demais membros. Há toda uma alteração ao nível social, económico, profissional e das rotinas familiares o que pode gerar uma mudança na dinâmica e na estrutura da família. (Carvalho, 2011).

### **3. OS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS**

Foi no ano de 1971, que surgiu a reforma da saúde e assistência com uma nova estruturação dos serviços de saúde suportada pelo decreto-lei – 413/71 conhecido por Lei Orgânica do Ministério da Saúde e, pelo decreto de lei 414/71 que determina as carreiras profissionais na área da saúde. A reforma aí iniciada decorreu em três fases.

No mesmo ano, foram criados os primeiros centros de saúde, designados de centros de saúde de primeira geração. Estes centros de saúde emergiram associados ao que até então se compreendia por saúde pública e a sua intervenção era ao nível da prevenção.

Em 1978, os Cuidados de Saúde Primários vêm exponenciar a sua importância através da Declaração de Alma-Ata e, em 1979, dá-se a grande mudança em Portugal com o Sistema Nacional de Saúde (SNS) universal e tendencialmente gratuito.

Em 1983, com a criação do SNS, surgiram os centros de saúde de segunda geração, com a integração dos primeiros centros de saúde com os numerosos postos dos serviços médico – sociais existentes até então e conhecidas pelas “caixas de previdência”, passando a sua intervenção a contemplar, para além do nível preventivo, também o nível de tratamento da doença. Foram assim criados os designados Centros de Saúde Integrados, resultantes da junção das principais vertentes assistenciais extra hospitalares preexistentes (centros de saúde, postos dos serviços médico – sociais e hospitais concelhios). As referidas fusões levaram à criação da Direção Geral dos Cuidados de Saúde Primários (Henriques, M., Garcia, E. & Bacelar, M., 2011).

Em 1990, surge a Lei de Bases da Saúde (Decreto-Lei nº 48/90 de 24 de Agosto de 1990) em que o SNS situa-se num contexto mais alargado de sistema de saúde, assistindo-se à regionalização do mesmo. Foram determinadas cinco regiões administrativas de saúde designadas de Administrações Regionais de Saúde (ARS). A referida legislação incluía também a gestão privada das instituições de saúde.

Em 1999, o Decreto-Lei nº 286/99, de 27 de Julho, reorganizou os Serviços de Saúde Pública tendo como referência o enquadramento legislativo sobre os Centros de Saúde de Terceira Geração mais centrados na comunidade e no trabalho em grupos multidisciplinares, divididos por listas de utentes e área geográfica. No entanto, esta mudança nunca foi implementada convenientemente, servindo assim de base à denominada reforma dos CSP iniciada em 2005, com uma nova organização do SNS.

O novo modelo organizacional emergente da reforma dos CSP em 2005 divide então o SNS em regiões de saúde, que por sua vez se dividem em ACES, onde estão integrados os diferentes unidades operativas com missões complementares: Unidade de Saúde Familiar (USF), Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC), Unidade de Saúde Pública (USP), Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) e Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP) (Henriques, M., Garcia, E. & Bacelar, M., 2011).

### 3.1.OS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS E A SAÚDE MENTAL

Segundo a World Health Organization (2013), a saúde mental e o bem-estar são fundamentais para capacidade coletiva e individual do ser humano para pensar, comunicar, interagir e viver de forma saudável. Eles sustentam diretamente os valores humanos e sociais fundamentais da independência do pensamento e ação, felicidade, amizade e solidariedade. Desta forma, a promoção, a proteção e recuperação da saúde mental deverá ser uma preocupação vital de indivíduos, comunidades e sociedades em todo o mundo.

Neste contexto, a Coordenação Estratégica para os Cuidados de Saúde Primários, refere que “os cuidados de saúde mental constituem uma das áreas essenciais da prestação de cuidados e da governação clínica e de saúde (GCS) em cuidados de saúde primários (CSP), transversal a todas as equipas e unidades funcionais dos agrupamentos de centros de saúde (ACES)” (2011, p.1). A intervenção em situações e problemas específicos de saúde e doença mental em pessoas e famílias concretas, cujas respostas devem ser centradas na pessoa, família e/ou cuidadores de cada doente, poderá incluir os cuidados de saúde primários, no “aconselhamento, cuidados e acompanhamento pelas equipas de saúde pessoal e familiar (USF/UCSP) - em consultas nas unidades e/ou

em visitas domiciliárias (com o envolvimento de apoios multidisciplinares organizados nas URAP, sempre que necessário) ” (2011, p.4).

A intervenção nos Cuidados de Saúde Primários, indo de encontro ao defendido pela OMS, passaria desta forma pela “identificação precoce de perturbações mentais, o tratamento de perturbações mentais comuns, a gestão de pacientes psiquiátricos estabilizados, a referenciação para outros níveis quando necessário, a atenção às necessidades de saúde mental de pessoas com problemas físicos, e a promoção e prevenção de saúde mental.” (OMS, 2008, p. 19).

### 3.2. A FAMÍLIA E OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM NOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS

Incorporando uma filosofia de cuidados centrados na família, verificamos que as práticas dos CSP, assentam numa lógica de proximidade e continuidade, reportando-se à prestação de cuidados ao longo do ciclo vital, visando a promoção da saúde, prevenção da doença, tratamento e reabilitação (Figueiredo, 2009; OMS, 2008).

Segundo o Grupo Técnico para o Desenvolvimento dos Cuidados de Saúde Primários (2012, p.2), a família é vista atualmente como sendo o “foco dos cuidados de enfermagem e, como tal, deverá ser entendida como unidade básica da sociedade que tem vindo a sofrer alterações aos níveis da sua estrutura e dinâmica relacional, revelando fragilidades e potencialidades que determinam a saúde dos seus membros e da comunidade onde se insere”.

Quando no seio da família surge um elemento doente, a família sente como moralmente inerente às suas funções o cuidar desse mesmo elemento e, se a doença for do foro da saúde mental, todo o processo é por norma vivido pelos seus elementos de uma forma mais dramática.

Atualmente, ainda persiste um pesado estigma em relação às pessoas portadoras de doenças mentais, não havendo ainda um grande conhecimento sobre elas. Assim, quando esta surge na família, os seus elementos não sabem como agir com o seu

familiar, não sabem a quem recorrer, não compreendendo os comportamentos cada vez mais anormais da pessoa doente, ficando por isso sujeitas a grandes pressões.

Embora um elevado número de pessoas com patologias do foro mental frequentem os CSP, o seu reconhecimento e tratamento é por norma inadequado. Se por um lado os profissionais de saúde nos cuidados de saúde mental não identificam os casos de perturbações mentais, por outro, falham no tratamento científico nos casos que conseguem identificar (OMS, 2008).

Assim, o enfermeiro em contexto dos cuidados de saúde primários, dada a sua proximidade com a pessoa/família, pode intervir junto destes no seu contexto de uma forma privilegiada. No contexto dos CSP, o enfermeiro obtém um maior conhecimento acerca dos seus recursos e das suas dificuldades e necessidades, permitindo-lhe atuar de forma objetiva, contextualizada e realista no processo de transição que a família experiencia quando um dos seus elementos apresenta uma doença (Idem).

Cabe ao enfermeiro informar, motivar, preparar e incluir ativamente os doentes e família para gerirem o seu processo de doença recorrendo a competências específicas que o caracterizam. Neste sentido, para que os doentes adiram ao regime terapêutico e tenham qualidade de vida, o mais importante é que sintam algum benefício com o regime terapêutico, sendo importante que tenham uma supervisão familiar e uma relação positiva com a equipa de saúde.

As intervenções dirigidas à família de pessoas portadoras de doença mental, devem objetivar o familiar como sendo um parceiro no cuidar da pessoa portadora de patologia do foro mental e não como um mero recetor de cuidados (Mendes, 2005; Rodrigues, 2012).

Considerando a intervenção do enfermeiro perante a pessoa com esquizofrenia e a sua família, este pode ajudar a minimizar os sintomas e a prevenir uma recaída no sentido de que a pessoa e a família tenham uma vida o mais adaptada possível à doença. É fundamental o ensino à família para que esta compreenda e lide da melhor forma com a pessoa e com a sua doença. (Rodrigues, 2012; Scazufca, 2000).

Será também de referir que, como diz Oliveira (2001, cit. por Carvalho, 2011, p. 24)

*o facto de a interação da família com os serviços de saúde ser também uma fonte de stress, uma vez que o contacto com os profissionais de saúde, torna-se por vezes uma experiência frustrante e confusa, por estes desconhecerem as vivências e significados das mesmas para a família, assim como os sentimentos, as dúvidas e as necessidades que apresentam.*

Cuidar a família ajudando-a a lidar com as transições que afetam a sua saúde com um dos seus membros doentes emerge como um desafio durante e após um evento gerador de mudança (Meleis, 2007).

O enfermeiro apresenta-se neste contexto “como o profissional dotado de conhecimentos técnicos e científicos que apoia a pessoa/família na transição para novos papéis, o mediador entre a pessoa/família e os recursos dos serviços de saúde, e entre a pessoa, a família e o suporte emocional para ambos os intervenientes” (Duarte, 2010, p. 147).



**PARTE II**  
**ESTUDO EMPIRICO**



## 1. METODOLOGIA DO ESTUDO

A metodologia, segundo Fortin (2003, p. 372), recai sobre um “conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de uma investigação científica”, devendo as escolhas inerentes à mesma permitir dar resposta às questões de investigação a que nos propomos.

No presente capítulo, procura-se desenhar um mapa dos procedimentos metodológicos levados a cabo com a finalidade de atingir os objetivos delineados, garantindo a transparência e fundamentação das opções metodológicas, permitindo desta forma a replicação do estudo. Assim, é abordada a metodologia utilizada à luz da literatura existente e é explicitada a operacionalização do estudo.

### 1.1. DESCRIÇÃO DO ESTUDO

O estudo é de carácter descritivo, uma vez que, visa descrever/caracterizar fenómenos existentes, nomeadamente os cuidados de enfermagem valorizados pela família cuidadora da pessoa com esquizofrenia. Uma vez que existem poucos conhecimentos acerca do fenómeno em estudo, o estudo descritivo permitirá, dadas as suas características, descobrir novos conhecimentos. Neste contexto, Fortin, Côté & Filion (2006, p. 221) salientam que “os estudos descritivos visam compreender fenómenos vividos por pessoas, categorizar uma população ou concetualizar uma situação “.

Em relação à metodologia utilizada, esta recai num estudo de natureza qualitativa, uma vez que, tem por objetivo, mais do que avaliar um determinado fenómeno, compreender e interpretá-lo segundo a perspetiva do investigador (Fortin, 2003).

Quanto ao tempo em que decorre, este estudo é considerado transversal dado que a análise dos fenómenos é feita num único “momento”, não existindo um período de seguimento dos indivíduos pertencentes à amostra (Ribeiro, 2010).

No que se refere ao instrumento para a colheita de dados, optou-se pela entrevista semiestruturada, sendo utilizada a análise de conteúdo como método de análise.

## 1.2. FORMULAÇÃO DO PROBLEMA, QUESTÃO DE PARTIDA E OBJETIVOS

Antes de formular a questão de investigação foi efetuada uma revisão bibliográfica sobre a temática que envolve a esquizofrenia, o prestador de cuidados, os cuidados de enfermagem e os cuidados de saúde primários.

A revisão da literatura sobre o assunto de interesse permite ao investigador verificar a existência de estudos prévios e se, com os mesmos, se obtiveram resultados significativos (Carpenter & Streubert, 2011). A revisão da literatura permite assim “conhecer as correntes conceptuais e teóricas, assim como os métodos de investigação utilizados no quadro de trabalhos anteriores” (Fortin, 2003, p. 74). Segundo a mesma autora supracitada, a revisão da literatura permite ainda concluir quais os instrumentos de colheita de dados e as técnicas de análise que podem ser adequadas à investigação pretendida.

Num estudo de cariz qualitativo, a revisão de literatura tem por objetivo “enquadrar os resultados do estudo no contexto do que já é conhecido, (...) expor ao leitor como é que os resultados se encaixam no que já se sabe sobre os fenómenos” (Carpenter & Streubert, p. 26-27, 2011).

Neste contexto, nos estudos qualitativos há diferentes opiniões quanto ao momento da realização da revisão literária. Se, por um lado, há autores que consideram que não deve ser efetuada consulta prévia à colheita de dados da literatura existente, pois esta pode influenciar a conceitualização do investigador dos fenómenos em estudo, por outro, há autores que consideram que o investigador deve proceder a uma revisão da literatura

ligeira anterior à colheita de dados para assim obter uma orientação (Polit, Beck & Hungler, 2004).

No estudo optou-se por proceder a uma revisão da literatura previamente e, a cada momento do processo de investigação, manter essa mesma revisão quando pertinente. Utilizaram-se como palavras-chave: esquizofrenia, família, cuidados de enfermagem e CSP. Recorreu-se a várias fontes, designadamente a livros, trabalhos académicos da biblioteca da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP) e a bases de dado: MEDLINE<sup>®</sup>, Psychology and Behavioral Sciences Collection<sup>®</sup>, SciELO<sup>®</sup>, EBSCO, Repositórios online - Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal<sup>®</sup>, Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa.

Após a revisão da literatura, formulou-se a questão de partida e os objetivos para o estudo, sendo que, como todas as investigações, este estudo resulta de uma temática considerada problemática.

Uma questão em investigação é então “ um enunciado interrogativo, claro e não equívoco que precisa os conceitos chave, especifica a natureza da população que se quer estudar e sugere uma investigação empírica (...) ” (Fortin, 2003, p. 51).

Ao sentir na prática profissional que a esquizofrenia, concretamente as pessoas com doente e a família, são de alguma forma descurada pelos enfermeiros e, após a revisão da literatura existente acerca da temática que não é suficiente para dar uma resposta, surgiu a pergunta de investigação (questão de partida) para o presente estudo: “Quais os cuidados de enfermagem que a família, enquanto prestadora de cuidados à pessoa com esquizofrenia, valoriza?”.

Após a elaboração da questão de investigação, surgem objetivos com a pretensão de responder ao porquê da investigação.

Os objetivos delineados para um processo de investigação deverão ser enunciados declarativos que precisem a orientação da investigação de acordo com os conhecimentos estabelecidos no domínio em questão, devendo estar diretamente relacionados com o tema da pesquisa, delimitando-a (Fortin, 2003).

Como objetivos do presente estudo, apresentamos os seguintes:

- Identificar os cuidados de enfermagem que a família da pessoa com esquizofrenia, enquanto prestadora de cuidados, valoriza;
- Conhecer as expectativas dos familiares relativamente à intervenção de enfermagem nos cuidados que presta à pessoa com esquizofrenia;
- Identificar estratégias de intervenção, em conjunto com a família, capazes de potenciar o seu cuidado à pessoa com esquizofrenia;
- Contribuir para o desenvolvimento de saberes e competências do enfermeiro que cuida da pessoa com esquizofrenia e da sua família.

### 1.3. OPÇÕES METODOLÓGICAS

A investigação poder-se-á definir como um processo rigoroso e sistemático na obtenção de conhecimento e detém em enfermagem um papel fulcral no seu reconhecimento enquanto ciência e arte de cuidar.

No que se refere à metodologia utilizada no processo de investigação, esta depende da natureza do problema de investigação, da questão de investigação e dos objetivos delineados. Posto isto, este estudo implica a opção por uma metodologia investigativa de tipo qualitativo.

A investigação qualitativa, segundo Fortin, Côté & Filion (2006, p. 37) “consiste em procurar compreender a significação das descrições que as pessoas fazem da sua experiência” o que, é pretensão do presente estudo. Pretende-se conhecer e compreender o significado e valor que as famílias das pessoas portadoras de esquizofrenia dão aos cuidados de enfermagem dirigidos a elas.

Richards (2007 cit. por Driessnack, Sousa & Mendes, 2007) refere que a metodologia de cariz qualitativo é usada para explorar grupos/situações relacionadas o processo de saúde/doença onde há pouco conhecimento ou onde o conhecimento existente possa ser inadequado ou pouco explícito. O mesmo autor refere que, o estudo qualitativo é usado para ganhar novos “*insights*” em fenómenos, grupos, situações, experiências ou conceitos já estudados anteriormente. Tal vai de encontro ao constatado no estudo.

Na investigação qualitativa, os fenómenos são estudados no seu contexto natural à luz de uma visão holística das situações, experiências, vivências e significados atribuídos, implicando uma interpretação/análise profunda de significados, conhecimentos e atributos de qualidade desses mesmos fenómenos estudados. O termo qualitativo implica uma ênfase nas qualidades das entidades e nos processos e significados dados a fenómenos/situações/experiências. Não há nos métodos qualitativos um controlo rigoroso nem manipulação de variáveis como acontece nos métodos quantitativos.

Streubery & Carpenter (2011, p. 21) identificam como características de salientar na metodologia qualitativa as seguintes:

*(1) uma crença em múltiplas realidades; (2) um compromisso com a identificação de uma abordagem para compreender o fenómeno em estudo; (3) um compromisso com o ponto de vista do participante; (4) a condução da investigação de modo a limitar a corrupção do contexto natural dos fenómenos de interesse; (5) reconhecimento da participação do investigador no processo da investigação; (6) e um relato dos dados num estilo literário rico incluindo o discurso dos participantes.*

No que concerne ao rigor científico na metodologia de carácter qualitativo, Lincoln & Guba (1985, cit. in Fortin, Côté & Filion, 2006; Ribeiro, 2010) referem que este prende-se com a credibilidade, fiabilidade, transferibilidade e confirmação. A credibilidade refere-se à exatidão presente na descrição do fenómeno vivenciado pelos participantes; fiabilidade reporta-se à exatidão com a qual se segue a evolução do fenómeno e se consideram as diferentes perspetivas expressas pelos participantes; transferibilidade refere-se à aplicação dos resultados obtidos para outros contextos ou populações; e a confirmação que diz respeito à objetividade dos dados podendo ser auditados por revisores independentes (Gillis & Jackson, 2002 cit. por Fortin, 2003; Ribeiro, 2010).

#### 1.4. PARTICIPANTES DO ESTUDO

Fortin (2003) define amostra como sendo um subconjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte de uma mesma população. Por sua vez, população é entendida como o conjunto de todos os indivíduos ou outros elementos de um grupo bem definido, que têm em comum uma ou mais características semelhantes, na qual

assenta a investigação sendo que, as características da população devem estar presentes na amostra selecionada de forma a ser representativa da população que se pretende estudar.

Quanto à seleção dos participantes numa investigação qualitativa, Carpenter & Streubert (2011), referem que os mesmos são selecionados de acordo com a sua experiência em relação ao fenómeno em estudo. Neste estudo, não é necessário selecionar os participantes aleatoriamente, uma vez que, a manipulação, o controlo e a generalização dos resultados não são o objetivo deste tipo de investigação. Trata-se por isso de uma amostra não probabilística que se define como “um procedimento de seleção segundo o qual cada elemento da população não tem uma probabilidade igual de ser escolhido para formar a amostra” (Fortin, 2003, p. 208). Na seleção da amostra, devem ser tidos em conta os constrangimentos inerentes ao contexto e a possibilidade de acesso à população em estudo (Fortin, Côté & Filion, 2006).

De referir também neste contexto que, o objetivo do estudo vai determinar o tamanho da amostra. Fortin, Côté & Filion (2006) prevêm para os estudos de cariz qualitativo um número de seis a dez participantes, sendo que, “o número de participantes é determinado pela saturação dos dados, uma situação na qual estes já não trazem novas informações” (Sandelowski, 1995, cit. por Fortin, Côté & Filion, 2006, p. 299).

Nesta sequência, uma vez que o presente estudo pretende descrever/explorar os cuidados que são valorizados pela família cuidadora da pessoa com esquizofrenia, são participantes do estudo dez pessoas de ambos os sexos, com idades compreendidas entre os 53 e os 80 anos, membros de dez famílias, prestadores de cuidados a pessoas com esquizofrenia, diagnosticadas como tal e utentes de um centro de saúde de um ACES do distrito de Braga. O número de participantes foi condicionado pela saturação dos dados.

No que diz respeito aos critérios de inclusão que definem a população em estudo, Fortin, Côté & Filion (2006, p. 311), referem que “estes correspondem às características essenciais dos elementos da população”. Desta forma, para o atual estudo definiram-se com critérios de inclusão:

- A pessoa com esquizofrenia: ser utente de uma das unidades funcionais de um ACES do distrito de Braga, estar ou ter estado, a receber cuidados de enfermagem ao nível dos cuidados de saúde primários;

- O familiar: ser prestador de cuidados de pessoa com esquizofrenia, ter contacto, ou ter tido, com a equipa de enfermagem ao nível dos cuidados de saúde primários e manifestar interesse em colaborar no estudo, mediante aceitação expressa;

Em relação aos critérios de exclusão, que irão ser determinantes na exclusão dos participantes para o estudo, são eles:

- Familiares com alterações no processo comunicativo;
- Familiares com patologia do foro mental.

Na operacionalização do estudo, procedeu-se ao pedido de autorização junto do Conselho Clínico do ACES pretendido (Anexo I). Esse mesmo pedido foi acompanhado de um projeto elaborado com vista à concretização do estudo, onde estavam devidamente identificados os objetivos, procedimentos e expectativas, tendo sido anexo, um exemplar do guião de entrevista semiestruturada (Anexo II) e dos consentimentos informados dirigidos ao utente (Anexo III) e aos familiares (Anexo IV).

O Conselho Clínico do ACES, remeteu o pedido de autorização para a Comissão de Ética (CE) da ARS do Norte. Após onze meses (de fevereiro de 2013 a janeiro de 2014) foi obtida a autorização expressa da CE (Anexo V). Com o conhecimento do ACES onde era pretendido realizar o estudo, bem como, com a autorização dos coordenadores das diferentes unidades funcionais, foi pedido aos interlocutores dos sistemas de informação de cada unidade (ISI), que procedessem à identificação de todas as pessoas com diagnóstico de esquizofrenia através da base de dados disponíveis, nomeadamente o Sistema Informático da Administração Regional de Saúde (SIARES). Os ISI, são nas USF's, os enfermeiros responsáveis no seu setor pelo acesso e gestão da informação de cariz estatístico, entre outras e dos utentes inscritos na respetiva unidade, nas diferentes bases de dados e sistemas de informação.

Numa primeira fase foram identificadas 115 pessoas com esquizofrenia. Foi pedido aos interlocutores que, dessas 115 pessoas, identificassem os familiares que cumprissem os critérios de inclusão. Segundo os ISI, 18 familiares respeitavam os critérios definidos.

Os interlocutores procederam à codificação dos dados obtidos, através de números de forma a manter o seu anonimato.

Após a referida codificação, foram-nos fornecidos os dados (codificados) e procedeu-se à seleção das pessoas prestadoras de cuidados à pessoa com esquizofrenia para integrar o estudo. Foram selecionadas dez famílias, sendo que, a amostra é constituída por dez famílias cuidadoras, sendo coincidente com a população.

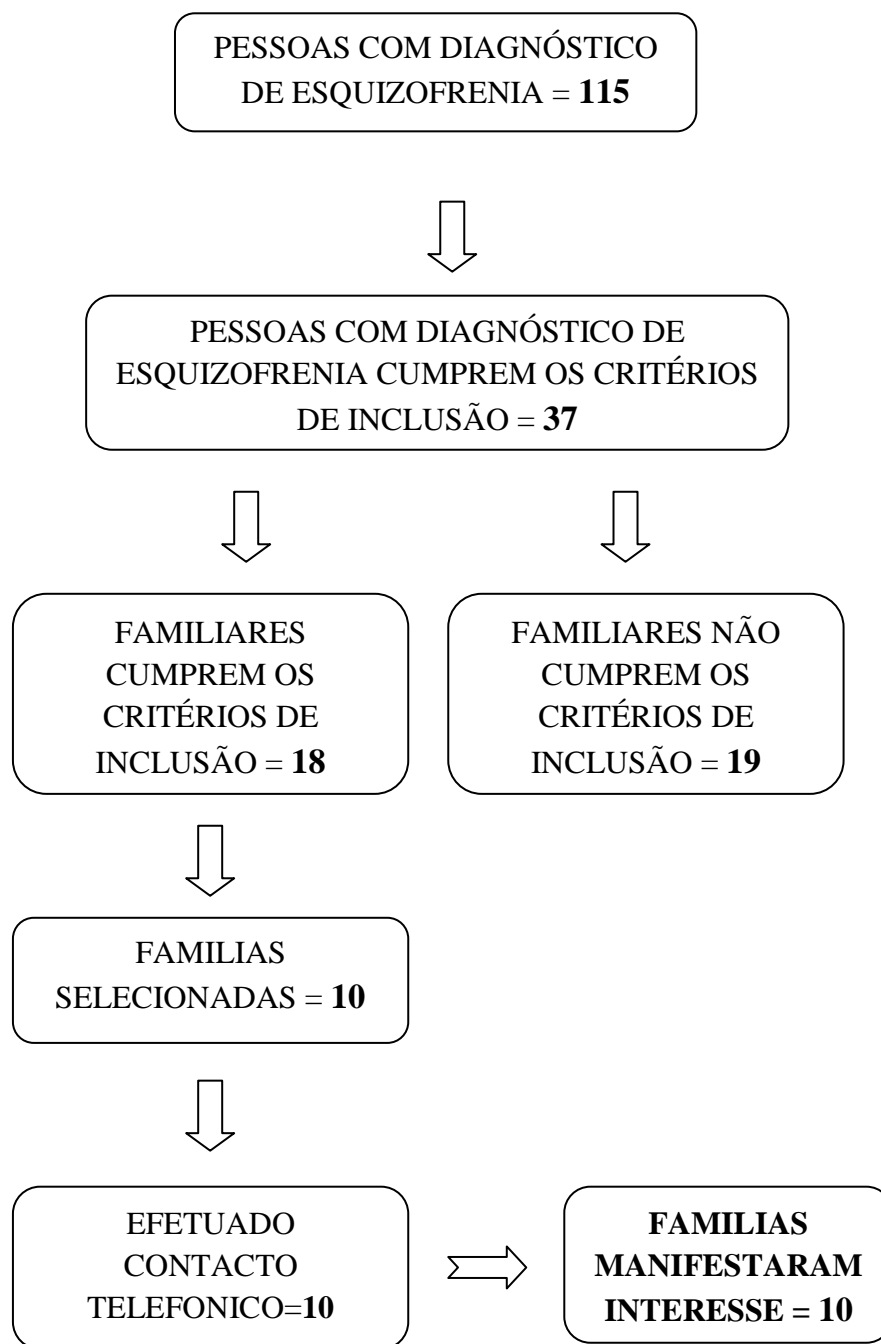
As famílias selecionadas para o estudo foram referenciadas aos ISI para que fossem realizados os contactos com os as mesmos, pelo secretariado clínico das diferentes unidades. Nesse contacto, o secretário clínico informou sobre a realização do estudo, dos seus objetivos e questionou sobre o interesse em participar no mesmo. No caso de resposta positiva, foi pedida autorização para que os seus dados e o seu contacto nos fossem fornecidos para que procedemos ao contacto direto com a família. Houve resposta positiva de todas as famílias primeiramente selecionadas, sendo-nos fornecidos pelos ISI os dados e os contactos das famílias que aceitaram participar no estudo.

Efetou-se um contacto direto com as dez famílias, mantendo todas elas disponibilidade em participar no estudo. Nesse contacto, foram explicados os objetivos do estudo e avaliada a disponibilidade em participar no mesmo. Procedemos ao agendamento de uma visita domiciliária ou um contacto no Centro de Saúde, de acordo com a sua preferência e disponibilidade para que não decorresse qualquer prejuízo nem para a família, nem para o utente. Aí procedeu-se aos consentimentos informados junto às pessoas com esquizofrenia e aos familiares, bem como, à realização da entrevista. No processo de agendamento das entrevistas, dois familiares efetuaram contacto no sentido de reagendar as entrevistas, o que foi feito.

Todo este processo de obtenção de dados quanto a população em estudo e amostra decorreu entre fevereiro e abril de 2014.

De seguida encontra-se o Esquema 1 com uma síntese ao processo de amostragem.

**Esquema 1 – Processo de amostragem**



## 1.5. O CONTEXTO DA COLHEITA DE DADOS E O PAPEL DO INVESTIGADOR

Na investigação qualitativa, o processo de colheita de dados decorre em contexto natural, isto é, onde os participantes experienciam os fenómenos, as situações. “O investigador não controla o contexto do estudo ou quem dá a informação. Os participantes decidirão que informação desejam partilhar” (Carpenter & Streubert, 2011, p. 28).

Por outro lado, o investigador influencia os participantes e é por sua vez, influenciado por estes, não constituindo este facto um enviesamento, mas sim, parte integrante da investigação. O investigador age ativamente no processo de colheita de dados uma vez que, partilha a experiência descrita pelos participantes de forma a interpretá-la o melhor possível (Fortin, Côté & Fillion, 2006).

Face à interação existente entre investigador e participante será importante que o investigador seja dotado de competências de comunicação e de relação eficazes.

Com o decorrer da colheita de dados, procurou-se sempre respeitar os entrevistados em todas as suas dimensões, não fazendo juízos de valor, tendo sempre como orientação os princípios éticos e morais inerentes ao ser humano.

## 1.6. MÉTODO DE COLHEITA DE DADOS

De acordo com Fortin (2003, p. 239), “a natureza de um problema de investigação determina o tipo de método de colheita de dados a utilizar”, consistindo esta colheita de dados na recolha de informação pertinente junto dos participantes na investigação.

Polit, Beck & Hungler (2004) referem que, independentemente do cariz da investigação usada, os métodos utilizados na colheita de dados consideram as seguintes características: estrutura, em que a mesma informação é agrupada a partir de todos os participantes de forma comparável, pré-especificada; quantificação, segundo a qual, se por um lado na metodologia quantitativa os dados são colhidos para que possam ser quantificados, na metodologia qualitativa os dados são colhidos de forma narrativa;

obstrução, que está relacionada com a consciência dos indivíduos enquanto participantes do estudo, o que pode influenciar os comportamentos e respostas; e por fim, objetividade, em que há métodos que exigem maior objetividade que outros, sendo que, a abordagem qualitativa valoriza pelo caráter subjetivo do investigador.

Na recolha de dados para o estudo, dos métodos de colheita de dados existentes, optou-se pela técnica da entrevista.

Na investigação qualitativa, a entrevista, é uma técnica de colheita de dados essencial. Caracteriza-se por ser um “modo particular de comunicação verbal entre duas pessoas, um entrevistador que recolhe dados e um respondente que fornece a informação” (Fortin, Côté & Fillion, 2006, p. 375).

A entrevista permite obter informações sobre factos e dados objetivos, mas também sobre o que as pessoas sabem, sentem, acreditam, valorizam, pretendem fazer ou fizeram.

Quanto às funções da entrevista, enquanto método de colheita de dados, Fortin, Côté & Fillion (2006, p. 375) identificam as seguintes: “1) examinar conceitos e compreender o sentido de um fenómeno tal como é percebido pelos participantes; 2) servir como principal instrumento de medida; 3) servir de complemento aos outros métodos de colheita de dados”.

Em relação às vantagens das entrevistas salientam-se as seguintes: elevado número de respostas; apropriado para aplicação a determinadas populações específicas (no caso dos invisuais, analfabetos, entre outros); as questões têm maior probabilidade de serem devidamente interpretadas pelos participantes, pois o entrevistador tem um papel ativo e pode reformular as questões; é flexível sob o ponto de vista da sua utilização, condução e tratamento de dados; e por último, o facto dos entrevistadores poderem descobrir informações que não eram consideradas previamente (Polit, Beck & Hungler, 2004; Fortin, 2003).

Quanto às desvantagens da entrevista, Fortin (2003) descreve as seguintes: elevado custo, aplicação demorada e maior dificuldade na codificação e análise dos dados.

De referir ainda que, aquando da realização da entrevista, o investigador deve ter em consideração o contexto social e cultural do contexto na qual a mesma irá ser realizada (Mcdougall, 2000 in Carpenter & Streubert, 2011). É importante que a entrevista seja efetuada num local e num momento adequados e confortáveis para os participantes (com privacidade, distante de ruídos e que propicie o diálogo). Desta forma, torna-se mais fácil que os entrevistados partilhem informação (Carpenter & Streubert, 2011). Neste contexto, ambos os intervenientes (entrevistador e entrevistado) devem planear de forma consensual o local e o momento da realização da entrevista. No estudo, cinco entrevistas foram realizadas no centro de saúde e cinco em contexto domiciliário e de acordo com a disponibilidade e vontade do familiar.

Quanto ao tipo de entrevistas, são elas: entrevista não dirigida ou não estruturada, entrevista dirigida ou estruturada e a entrevista semidirigida ou semiestruturada.

Neste contexto, optou-se para o estudo pela entrevista semiestruturada, uma vez que, esta permite uma colheita de dados dirigida para um conjunto de focos previamente definidos, permitindo ajustes em função de cada um dos casos em estudo de forma a clarificar o que está a ser dito e os significados atribuídos aos termos e às expressões (Ribeiro, 2010). Neste tipo de entrevistas, o entrevistador elabora questões a partir dos temas que considera pertinentes e coloca-los ao entrevistado de uma forma que considera vantajosa para obter a informação pretendida (Fortin, Côté & Filion, 2006).

Elaborou-se assim para o estudo um guia para a entrevista com questões que abrangessem os temas pretendidos e colocadas de forma lógica, nomeadamente:

- Como foi descoberta a doença do seu familiar?
- O que é para si a doença do seu familiar?
- O seu familiar está a tomar medicação?
- Sabe o que é e para que serve?
- Recebeu alguma informação sobre a patologia, a forma de lidar com o seu familiar, os cuidados a ter com ele, a importância e os efeitos da medicação?
- Quem lhe forneceu essa informação?
- Quando tem dúvidas, coloca-as ao enfermeiro?
- Ele respondeu de forma satisfatória para si?
- O enfermeiro costuma ter contacto com os restantes familiares?

- Acha que o enfermeiro está tempo suficiente consigo?
- Considera que o enfermeiro foi/é importante para si na sua prestação de cuidados ao seu familiar?
- Em que medida?
- O que mudaria em relação à atitude do enfermeiro?

A técnica tornou-se particularmente útil para a análise do discurso mais subjetivo dos familiares, permitindo identificar a forma como estes percebem e valorizam os cuidados que recebem dos enfermeiros.

Aquando do contacto direto com os familiares foi aplicado o guia da entrevista semiestruturada. As questões foram colocadas aos participantes de forma natural e descontraída o que possibilitou o desdobramento das perguntas. Os participantes responderam de forma também descontraída e espontânea, recorrendo a expressões e palavras que lhes permitissem transmitir de forma adequada o que pretendiam. Uma vez que não houve autorização para a gravação áudio das entrevistas, no decorrer de cada uma delas procedeu-se à recolha dos dados num bloco de notas.

As entrevistas foram efetuadas no período compreendido entre março e maio de 2014. Cada uma delas teve a duração de cerca entre os 50 e os 60 minutos.

## 1.7. TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

“A finalidade da análise dos dados, independentemente do tipo de dado ou da tradição de pesquisa subjacente, é organizar, fornecer estrutura e extrair significado dos dados de pesquisa” (Polit, Beck & Hungler, 2004, p. 358).

Os mesmos autores apontam três desafios na análise qualitativa: a ausência de regras sistemáticas para a análise e tratamento dos dados, a elevada carga de trabalho necessária para a organização dos dados e a redução dos dados para relato.

A análise de conteúdo é o método de tratamento de dados qualitativos que suporta o estudo, tendo por referência Bardin.

A técnica de análise de conteúdo é “uma técnica de investigação que através de uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações, tem por finalidade a interpretação destas mesmas comunicações” (Berelson in Bardin, 2009, p. 37). A análise de conteúdo, segundo Bardin (2009), consiste no desmembramento do texto resultante da colheita de dados em unidades de análise, de forma a poder ser compreendido o seu sentido na comunicação, sendo essas unidades, posteriormente, reagrupadas em classes ou categorias através do raciocínio indutivo e da inferência. Essas categorias devem respeitar os seguintes pressupostos: ser homogêneas (sem misturas de conteúdos), ser exaustivas (esgotar a totalidade do texto), ser exclusivas (o mesmo conteúdo/enunciado não pode pertencer a duas categorias idênticas), ser objetivas (diferentes codificadores devem chegar a resultados idênticos) e ser adequadas ou pertinentes (“adaptadas ao contexto e ao objetivo” do estudo).

A análise de dados engloba assim processos de classificação, combinação e comparação do conteúdo resultante da colheita de dados de forma a obter o seu significado e implicações Bardin (2009).

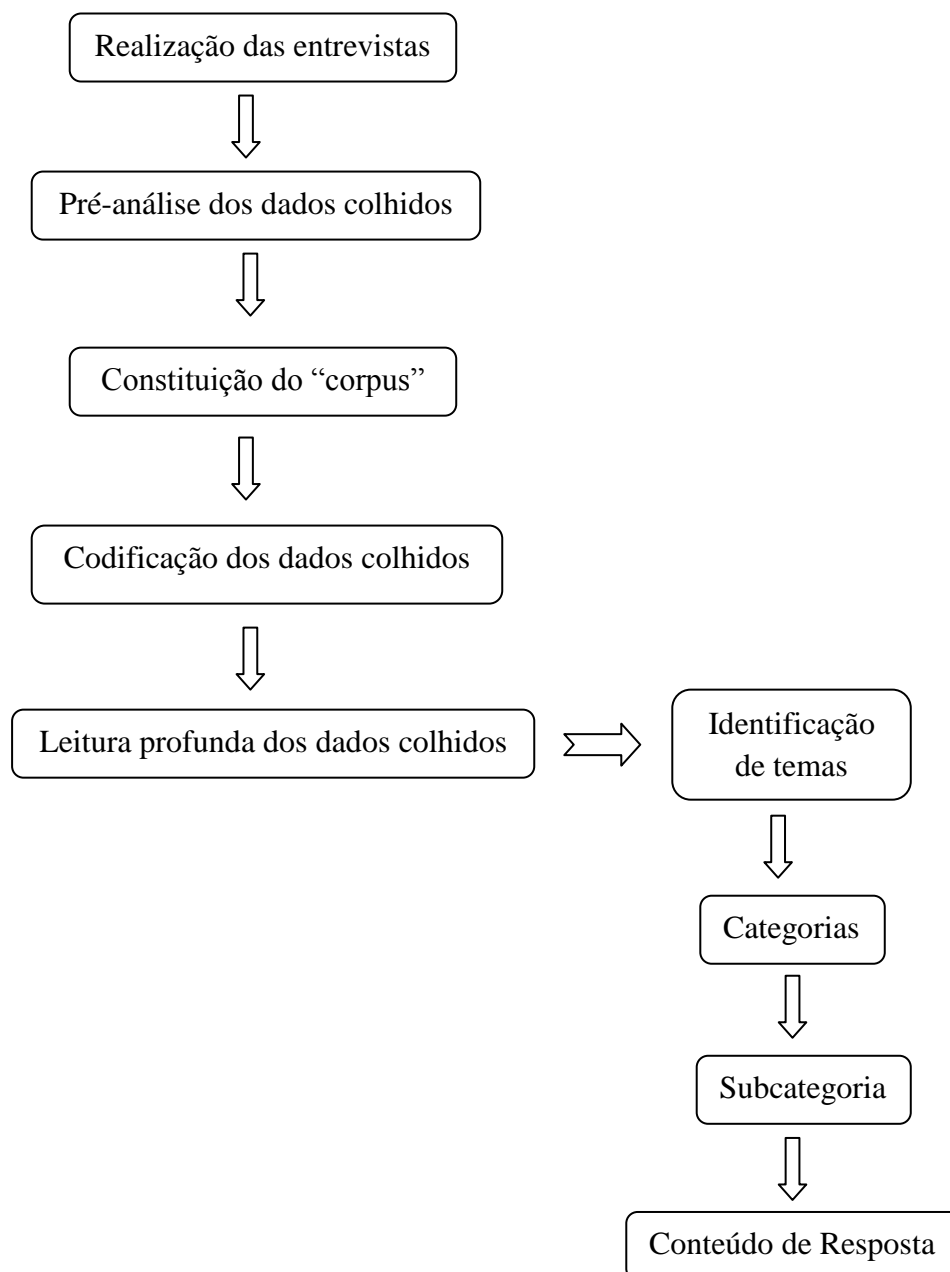
Após a realização de cada uma das entrevistas, foi efetuado o seu registo por escrito em suporte informático (Microsoft Word). Posteriormente foi feita uma pré-análise dos dados colhidos, sendo este o primeiro contacto analítico com o mesmo. Após esta pré-análise, procedeu-se à constituição do designado “corpus” do estudo, isto é, selecionou-se todo o material obtido para que este seja analisado e se obtenham resultados. De seguida, codificaram-se os dados colhidos, sendo que a cada uma das dez entrevistas se atribuiu um código constituído pela letra E com a associação de um número de um a dez. Depois destas etapas descritas, foi efetuada uma leitura profunda dos dados o que originou a identificação de temas, dos quais surgiram categorias e destas, subcategorias e respetivos conteúdos de resposta de forma a codificar as informações relevantes para o estudo.

De referir também que, para a análise e discussão dos dados, foram considerados os estudos realizados mais recentemente. Foram eles os estudos de Rodrigues (2012) e Santos (2011) referentes às necessidades educativas do cuidador informal da pessoa com esquizofrenia, o estudo de Carvalho (2011) no âmbito da esquizofrenia e família – repercussões nos filhos e cônjuge e por último, o estudo de Guedes (2008) cujo estudo

incidiu na avaliação do impacto da perturbação mental na família, e implementação de um programa psicoeducacional.

O Esquema 2 ilustra de forma sintética o procedimento efetuado, sendo que, como já referido, teve por referência Bardin.

**Esquema 2 – Processo de análise de conteúdo**



## 1.8. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

“Toda a investigação científica é uma atividade humana de grande responsabilidade ética pelas características que lhe são inerentes” (Martins, 2008, p. 62).

Comprometer-se com um estudo de investigação, independentemente do tipo de abordagem, implica a responsabilidade pessoal e profissional de assegurar um procedimento ético e moral a cada etapa.

Existem princípios/direitos que devem estar sempre presentes em qualquer investigação (Fortin, 2003; Polit, Beck & Hungler, 2004):

- O direito à autodeterminação - os participantes do estudo têm o direito de decidir de forma voluntária a sua participação no mesmo, sendo necessário obter um consentimento informado;

- O direito à privacidade - os participantes são livres de partilharem na medida que entenderem informações íntimas e privadas;

- O direito ao anonimato e à confidencialidade - os resultados da investigação devem ser publicitados de forma a que não permitam a identificação dos seus participantes;

- O direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo - a investigação não pode trazer inconvenientes físicos, morais ou pessoais para os participantes;

- O direito a um tratamento justo e leal - os participantes têm direito a um tratamento justo e equitativo durante e depois da investigação.

Dada a natureza imprevisível da investigação qualitativa, surgem questões éticas e não previstas que devem ser consideradas. “Os dilemas éticos inerentes a assuntos como consentimento informado, anonimato e confidencialidade, colheita e tratamento de dados, publicação e relações participante/investigador são revistas à luz dos problemas ímpares que surgem no desenho e condução das investigações qualitativas” (Carpenter & Streubert, 2011, p. 60,61).

Ainda segundo os mesmos autores, no contexto da investigação qualitativa, o consentimento informado, que é um pré-requisito em todos os tipos de investigação, deve ser um processo contínuo. Deve ser renegociado com os participantes, consoante

ocorrem acontecimentos ou consequências, tendo estes o direito de desistir em qualquer momento.

Uma vez que, o estudo implica a participação de pessoas vulneráveis na sua saúde mental, será de salientar os direitos dos grupos vulneráveis podem implicar procedimentos de cariz ético acrescidos.

*Pessoas com deficiência mental ou emocional. As pessoas cuja deficiência impossibilita que pesem os riscos e os benefícios da participação e que tomem uma decisão responsável (por exemplo, as pessoas afetadas por retardo mental, senilidade, doença mental, inconsciência e assim por diante) também não podem, legal ou eticamente fornecer consentimento. Nestes casos, o pesquisador obtém o consentimento escrito do responsável legal pela pessoa. Na medida do possível, o consentimento do participante em perspectiva deve ser procurado como um suplemento ao consentimento do responsável. (Polit, Beck & Huhgle, 2004, p. 92).*

Ao longo do estudo foram respeitadas as normas éticas inerentes à realização de um trabalho de investigação, nomeadamente os princípios contemplados na Declaração de Helsínquia.

Por parte da CE foram solicitadas algumas alterações ao nível dos consentimentos informados para a pessoa com esquizofrenia e seu familiar que foram satisfeitas.

De salientar que, no processo de investigação decorrente do estudo, foi sempre tida em conta a patologia da pessoa cuja família foi objeto de estudo.

Desta forma, antes de proceder à colheita de dados, procedeu-se ao pedido do consentimento informado junto da a pessoa com esquizofrenia e ao prestador de cuidados à mesma. Foi explicado o objetivo do estudo e que o mesmo não pretendia trazer nem à pessoa com esquizofrenia, nem à família, qualquer prejuízo. O objetivo foi sempre, através dos resultados do estudo, ajudar as pessoas com esquizofrenia, nomeadamente a família, percebendo qual poderá ser o contributo de Enfermagem para tal. Assim, apenas com o consentimento da pessoa, procedeu-se à continuidade da colheita de dados junto da sua família.

Foi também garantido aos participantes o acesso aos resultados e assegurada a confidencialidade.

**PARTE III**  
**RESULTADOS DO ESTUDO**



## **1. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Da análise às entrevistas realizadas no estudo, os temas identificados foram os conhecimentos sobre a patologia, os cuidados de enfermagem, as consequências da patologia, a importância do enfermeiro, as estratégias face à patologia e as crenças e preconceitos face à patologia.

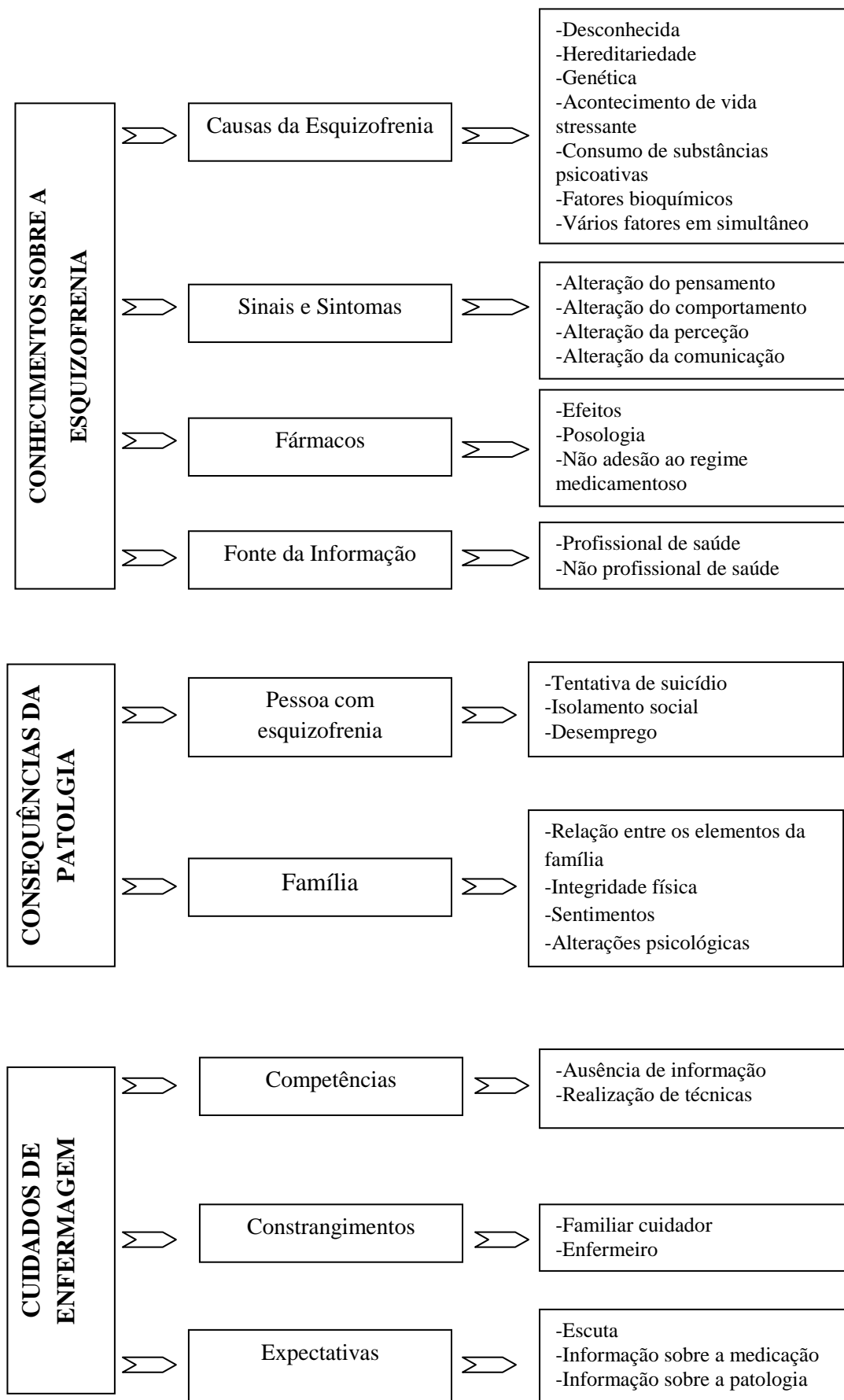
Dentro das temáticas conhecimentos sobre a patologia, cuidados de enfermagem e consequências da patologia foram identificadas subcategorias que surgem das respostas dos familiares. Por sua vez, dentro de cada uma das categorias foram identificados conteúdos de resposta que correspondem a indicadores, problemas, focos e intervenções. Na identificação das categorias, foi usada uma terminologia similar à utilizada por outros autores por nos parecer mais adequada. Contudo, quer nas categorias, quer no conteúdo das respostas, utilizaram-se também termos e expressões que, podendo não ser os mais corretos, foram os que consideramos que seriam os mais adequados tendo em conta as semelhanças de conteúdo.

Nas restantes temáticas, designadamente a importância do enfermeiro, as estratégias face à patologia e as crenças e preconceitos face à patologia não se procedeu à categorização das mesmas, uma vez que, consideramos que o conteúdo das respostas não o permitia.

Uma vez que o universo da amostra é pequeno (N=10), os resultados não têm significado estatístico, pelo que, serão apresentados sobre uma perspetiva qualitativa considerando a frequência da ocorrência dos conteúdos de resposta dos participantes.

De seguida, segue-se o Esquema 3, com uma síntese do processo da análise dos dados colhidos de forma a melhor compreendê-lo.

### Esquema 3 – Fenómeno em estudo: síntese do processo de análise



De referir também que, ao longo da apresentação, análise e discussão dos dados, são considerados os estudos realizados mais recentemente. Irão ser considerados os estudos de Rodrigues (2012) e Santos (2011) referentes às necessidades educativas do cuidador informal da pessoa com esquizofrenia, o estudo de Carvalho (2011) no âmbito da esquizofrenia e família – repercussões nos filhos e cônjuge e por último, o estudo de Guedes (2008) que incidiu na avaliação do impacto da perturbação mental na família, e implementação de um programa psicoeducacional.



## **2. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES**

Torna-se pertinente, na nossa opinião, antes da apresentação e discussão dos resultados, proceder à caracterização das famílias em estudo e, de seguida, das pessoas com esquizofrenia e dos familiares seus cuidadores.

### **2.1. CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS**

Apesar de não ter sido possível aplicar os instrumentos de avaliação pretendidos no estudo, nomeadamente o ecomapa, genograma, escala de Grafar e escala de Beck, considera-se pertinente salientar alguns aspetos que caracterizam as famílias participantes.

Uma das famílias é constituída pela pessoa com esquizofrenia e pela mãe que vivem numa habitação arrendada. Em três outras famílias, a pessoa com esquizofrenia vive com os pais em habitação própria.

Duas outras famílias são constituídas pelas pessoas com esquizofrenia e pelos respetivos cônjuges, sendo que ambas vivem numa habitação arrendada.

Uma outra pessoa vive com o cônjuge, em habitação própria, sendo que a filha vem ao fim de semana para a mesma casa por motivos laborais.

Duas das famílias participantes diferenciam-se das restantes, pois em cada uma delas duas pessoas têm esquizofrenia. Numa delas, as duas pessoas (irmãos) vivem com a mãe, uma irmã e dois irmãos em habitação própria. Os dois irmãos, de acordo com os registos clínicos, têm diagnóstico de psicose afetiva. Na outra família, as duas pessoas (irmãs) com esquizofrenia vivem com a mãe e com a irmã também em habitação própria.

Uma outra família, é constituída pela pessoa com esquizofrenia, pelos seus pais, por uma irmã e por uma sobrinha (filha desta irmã).

## 2.2. CARACTERIZAÇÃO DAS PESSOAS COM ESQUIZOFRENIA

No que diz respeito ao sexo das pessoas com esquizofrenia, verifica-se que a amostra é constituída por doze pessoas, sendo que três pessoas são do sexo feminino e nove do sexo masculino. Este dado vai de encontro aos dados de prevalência da patologia emergentes da revisão da literatura e à análise da população do estudo de Carvalho (2011). Em relação à amostra do estudo deste autor, já há variação uma vez que aí os resultados são muito próximos num e no outro sexo.

No que concerne à idade, verifica-se como idade mínima os 28 anos e idade máxima os 67 anos, estando a maioria situada na faixa etária entre os 20 e os 40 anos. A idade média das pessoas com esquizofrenia é de 45,9 anos. Este resultado aproxima-se do obtido no estudo de Carvalho (2011) em que a idade média é de 40,87.

Quanto ao estado civil, verificou-se que grande parte da amostra é solteira. No estudo de Carvalho (2011), verifica-se que a sua amostra é maioritariamente casada, mas tal deve-se ao facto de se pretender no mesmo estudar doentes com filhos, o que influencia este resultado. Considerando a população desse mesmo estudo, já se verificam resultados similares ao atual.

Relativamente às habilitações literárias, a maioria das pessoas com esquizofrenia têm o 1º ciclo (cinco), uma tem o 2º ciclo, duas o 3º ciclo, três são analfabetas e uma não terminou o último ano da licenciatura. Comparativamente, a maioria dos participantes do estudo de Carvalho (2011) apresenta o 1º ciclo, sendo que nenhum é analfabeto.

No que diz respeito à profissão, constata-se que duas pessoas nunca exerceram qualquer profissão, sendo que nas restantes verificam-se variadas profissões. No que se refere à situação atual, apenas uma das pessoas é ativa, sendo que todos os outros se encontram reformados. Tais dados contrariam os resultados de Carvalho (2011) em que a maioria das pessoas são ativas.

Em relação à idade na qual foi diagnosticada esquizofrenia, seis não sabem especificar, cinco deles foi na faixa dos 17-20 anos e uma aos 50 anos. Estes resultados vão de encontro à literatura, de acordo com a qual, a fase de adolescência é a mais comum para o diagnóstico no caso dos homens, o que se verificou na amostra, e que, mais raramente, sucede em fases mais precoces ou mais tardias, o que aconteceu numa das pessoas. Dos familiares que dizem não saber a idade em que foi diagnosticada a patologia, três sabem que foi por volta dos 20 anos, sem contudo saberem especificar e uma não sabe especificar, pois quando conheceu o cônjuge não sabia que ele/ela tinha diagnóstico de esquizofrenia. Quanto ao número de internamentos, oito deles tiveram apenas um internamento, uma pessoa teve três, uma outra teve mais que cinco e duas não tiveram nenhum.

De seguida, a Tabela 1 apresenta os dados relativos às características das pessoas com diagnóstico de esquizofrenia participantes no estudo. Optou-se por realçar os dados considerados mais relevantes a negrito, tal como sucederá nas tabelas apresentadas à posterior.

**Tabela 1 – Características sociodemográficas das pessoas com esquizofrenia (N=12)**

CARACTERÍSTICAS		Nº DE PESSOAS
GÉNERO	FEMININO	3
	<b>MASCULINO</b>	<b>9</b>
FAIXA ETÁRIA	<b>20-40 ANOS</b>	<b>6</b>
	41-60 ANOS	4
	61-80 ANOS	2
ESTADO CIVIL	CASADO/A	3
	<b>SOLTEIRO/A</b>	<b>9</b>
HABILITAÇÕES LITERÁRIAS	ANALFABETO/A	3
	<b>1º CICLO</b>	<b>5</b>
	2º CICLO	1
	3º CICLO	2
	ENSINO SUPERIOR INCOMPLETO	1
SITUAÇÃO PROFISSIONAL	<b>REFORMADO/A</b>	<b>11</b>
	EMPREGADO/A	1
IDADE DO DIAGNÓSTICO	<b>NÃO SABE</b>	<b>6</b>
	17 – 20 ANOS	5
	50 ANOS	1
Nº DE INTERNAMENTOS	NENHUM	2
	<b>UM</b>	<b>8</b>
	TRÊS	1
	CINCO OU MAIS	1

LEGENDA: N = Nº de pessoas com esquizofrenia

### 2.3. CARACTERIZAÇÃO DOS FAMILIARES CUIDADORES

No que concerne ao sexo dos familiares cuidadores, verifica-se que a amostra é constituída na sua maioria por mulheres (nove familiares). Este dado é corroborado por outros estudos como o de Rodrigues (2012), Santos (2011) e Guedes (2008).

No que diz respeito à idade, verifica-se como idade mínima os 53 anos e idade máxima os 80 anos, estando a maioria situada na faixa dos 61-80 anos. A idade média dos familiares de 61,5 anos. No estudo de Rodrigues (2012) a média de idades é de 59, no de Santos (2011) é de 56,8 e no de Guedes (2008) é de 33,8. Estes dados, à semelhança do que Rodrigues (2012) refere, sugerem uma maior dificuldade no cuidado ao familiar com esquizofrenia, uma vez que, o risco de patologia nos familiares cuidadores é superior e, conseqüentemente, apresentam maiores limitações físicas.

Relativamente ao estado civil, verificou-se que sete dos familiares são casados, dois são viúvos e um é solteiro. Também nos estudos de Rodrigues (2012), Santos (2011) e Guedes (2008) verificou-se que a maioria dos participantes é casada.

No que se refere ao grau de parentesco, na sua maioria, os familiares cuidadores são os progenitores, mais concretamente as mães (seis familiares), sendo três familiares cônjuges e um irmão/irmã. Ambos os resultados vão de encontro aos dados obtidos nos estudos de Rodrigues (2012) e Santos (2011) e Guedes (2008).

Em relação às habilitações literárias, a maioria dos familiares têm o 1º ciclo completo (sete familiares), o que vai de encontro aos resultados obtidos nos estudos de Rodrigues (2012) e Guedes (2008). Um tem o 1º ciclo incompleto (3ª classe), um tem o 3º ciclo e um é analfabeto/a. O estudo de Santos (2011) apresenta resultados diferentes na medida em que a maioria dos seus familiares tem o ensino superior.

Quanto à profissão, verifica-se que os familiares apresentam profissões variadas verificando-se contudo uma predominância nos empregados/as têxteis (quatro familiares), sendo que atualmente a maioria dos familiares participantes se encontra reformada. Estes últimos resultados são corroborados pelos estudos de Rodrigues (2012) e de Guedes (2008). No estudo de Santos (2011) verifica-se que a maioria dos

cuidadores ainda se encontra profissionalmente ativa. Rodrigues (2012) refere que, o facto dos familiares não se encontrarem em fase ativa profissionalmente, deixa-os numa posição “privilegiada” para o cuidar a pessoa com patologia no contexto familiar. Neste contexto, verifica-se neste estudo que todas as pessoas com esquizofrenia coabitam com os familiares cuidadores. Quer no estudo de Rodrigues (2012), quer no estudo de Santos (2011) verifica-se que a maioria das pessoas com patologia coabita com os seus cuidadores.

Quanto à patologia atribuída à pessoa alvo de cuidados, apenas três dos familiares cuidadores identificam como sendo esquizofrenia. Um outro familiar identifica como sendo uma depressão, um como esgotamento cerebral e os restantes cinco desconhecem a patologia diagnosticada. De referir que todas as pessoas tinham o diagnóstico de esquizofrenia confirmado no processo clínico. Neste contexto, saliento que o diagnóstico encontrado nos processos clínicos se limitava a “esquizofrenia” não havendo especificidade quanto à tipologia ou outros dados como o número de internamentos ou idade do diagnóstico. Tal constatação vai de encontro aos resultados do relatório Portugal em Números 2013 (2014, p. 90) de acordo com o qual, “o conhecimento de utentes com perturbações mentais em Cuidados de Saúde Primários carece de maior adesão ao registo informático, com conseqüente melhoria da informação disponível e do conhecimento da realidade nacional”.

É de salientar que, como já referido anteriormente, em duas famílias, os cuidadores cuidam de duas pessoas do seu agregado com esquizofrenia. Num caso uma das mães participantes cuida de dois filhos com esquizofrenia, sendo que no total dos seus seis filhos, para além destes dois, outros dois possuem uma patologia do foro mental que também estão ao seu cuidado e vigilância.

Os dados referidos, encontram-se sintetizados na Tabela 2 que se encontra na próxima página.

**Tabela 2 – Características sociodemográficas dos familiares cuidadores (N=10)**

CARACTERÍSTICAS		Nº DE FAMILIARES
GÉNERO	<b>FEMININO</b>	<b>9</b>
	MASCULINO	1
FAIXA ETÁRIA	40-60 ANOS	4
	<b>61-80 ANOS</b>	<b>6</b>
ESTADO CIVIL	<b>CASADO/A</b>	<b>7</b>
	VIÚVO/A	2
	SOLTEIRO/A	1
HABILITAÇÕES LITERÁRIAS	ANALFABETO/A	1
	3ª CLASSE	1
	<b>4ª CLASSE</b>	<b>7</b>
	3º CICLO	1
PROFISSÃO	OFICIAL DE CONTAS	1
	DOMÉSTICA	3
	CAIXA DE SUPERMERCADO	1
	AUXILIAR EDUCATIVO/A	1
	<b>EMPREGADO/A TEXTIL</b>	<b>4</b>
SITUAÇÃO PROFISSIONAL	<b>REFORMADO/A</b>	<b>8</b>
	EMPREGADO/A	1
	DESEMPREGADO/A	1
RELAÇÃO DE PARENTESCO COM A PESSOA COM ESQUIZOFRENIA	<b>MÃE</b>	<b>6</b>
	CONJUGUE	3
	IRMÃ	1
CO-HABITAÇÃO COM A PESSOA COM ESQUIZOFRENIA	<b>SIM</b>	<b>10</b>
	NÃO	0
NOME ATRIBUIDO À DOENÇA MENTAL	ESQUIZOFRENIA	3
	DEPRESSÃO	1
	<b>DESCONHECIDO</b>	<b>5</b>
	ESGOTAMENTO CEREBRAL	1

LEGENDA: N = Nº de participantes/familiares

### **3. CONHECIMENTOS SOBRE A PATOLOGIA**

Da análise ao conteúdo das entrevistas efetuadas, relativamente ao tema “Conhecimentos sobre a esquizofrenia”, emergiram como categorias: causas da patologia, sinais e sintomas da patologia, fármacos e fonte da informação acerca da patologia. Em cada uma delas foram definidas subcategorias, dentro das quais emergiram diferentes conteúdos de resposta como demonstra a Tabela 3. Foi nossa opção para as tabelas relativas à temática e à sua análise de conteúdo, uma leitura da seguinte forma: na temática «conhecimento dos familiares sobre a esquizofrenia» identificou-se, entre outras, a categoria «causas da esquizofrenia» e dentro desta, uma das subcategorias identificadas foi «acontecimento de vida stressante» e dentro destas encontramos como conteúdo de resposta o luto num familiar, o desemprego em dois e o termo de uma relação afetiva numa outra. A mesma leitura se sugere assim para as restantes temáticas.

**Tabela 3 – Conhecimento dos familiares cuidadores sobre a esquizofrenia: análise de conteúdo**

TEMA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA	CONTEÚDO DE RESPOSTA	N
CONHECIMENTO SOBRE A ESQUIZOFRENIA	Causas da esquizofrenia	<b>Desconhecida</b>	<b>Verbaliza não saber</b>	<b>3</b>
		Hereditariedade	Familiar com diagnóstico	1
		Genética	Verbalizá-lo	3
		Acontecimento de vida Stressante	Luto	1
			Desemprego	2
			Termo de uma relação afetiva	1
		<b>Consumo de substâncias psicoativas</b>	<b>Drogas</b>	<b>3</b>
		Fatores bioquímicos	Verbalizá-lo	1
	Vários fatores em simultâneo	Verbaliza vários fatores	2	
	Sinais e Sintomas	<b>Alteração do pensamento</b>	<b>Delírios</b>	<b>4</b>
			“Cisma”	1
		Alteração do comportamento	Desobediência	1
			Manipulação	1
			Avolição	1
			Inquietude	2
			<b>Agressividade</b>	<b>4</b>
			Olhar	1
	<b>Fuga</b>	<b>4</b>		
	Alteração da percepção	Alucinações	3	
	Alteração da comunicação	Verborreico	1	
	Fármacos	<b>Efeitos</b>	<b>Estabilidade</b>	<b>4</b>
			Calma	2
			Socialização	1
		<b>Posologia</b>	<b>Como tomar</b>	<b>10</b>
	Não adesão ao regime terapêutico	Não tomar	2	
	Fonte da Informação	<b>Profissional de saúde</b>	<b>Psiquiatra</b>	<b>6</b>
			Psicólogo/a	1
Não profissional de saúde		Livros	1	
		Internet	1	
		Bula da medicação	1	
Conhecimento prévio	1			

N= Nº de respostas dos participantes/familiares

### 3.1. CAUSAS DA ESQUIZOFRENIA

A causa da esquizofrenia não é consensual, emergindo ao longo dos tempos várias teorias para tentar encontrar uma explicação.

Três dos familiares, quando questionados relativamente à causa da esquizofrenia, referiram não ter conhecimento do que possa desencadear a mesma. Por sua vez, nas restantes entrevistas, é possível identificar vários fatores: o fator hereditário (um familiar); acontecimentos de vida stressantes como o luto (um familiar), o desemprego (dois familiares) e o termo de uma relação afetiva (um familiar); o consumo de substância psicoativas (três familiares); causas genéticas (três familiares); fatores bioquímicos (um familiar). Estes dados são corroborados pelo estudo de Rodrigues (2012), na medida em que, esta autora também identificou estas subcategorias dentro da categoria das causas da patologia, com exceção de que, no referido estudo, também foi identificada a alteração do comportamento e no atual não. Também nesse estudo, não foram identificados pelos participantes os fatores bioquímicos e neste foi. As causas identificadas vão de acordo à literatura existente em que não ainda não se conhecem as causas exatas da esquizofrenia, sendo que alguns investigadores atribuem a causa da esquizofrenia à combinação de fatores genéticos e ambientais. Neste sentido, dois familiares referem que a origem da patologia está na associação de vários fatores: Ele nasceu com a doença, mas se não tivesse acontecido algo de mal a doença, “*não despertava*” – é referido pelo familiar na E7; “*a vida dele não foi fácil*”, a mãe faleceu com cancro da mama quando ele tinha 10 anos, o pai morreu uns anos depois e tudo acabou por “*marcá-lo*” – é referido pelo familiar na E9.

No Quadro 1 que se segue na próxima página encontram-se os enunciados dentro de cada subcategoria identificada na categoria «causas da esquizofrenia». De referir que, uma vez que não foi permitida a gravação das entrevistas por parte da CE da ARS Norte a riqueza dos dados torna-se menor. Contudo, procurou-se registar a informação mais pertinente ao estudo, sendo usados como enunciados pequenas expressões usadas pelos familiares, assim como, o para fraseamento de forma a sermos o mais fieis possíveis à informação fornecida pelos participantes.

**Quadro 1 – Causas da Esquizofrenia: subcategorias e enunciados**

<b>CATEGORIA: Causas da Esquizofrenia</b>	<b>Subcategoria: Desconhecida</b>
	“Não sei de onde isto vem” E1 “Não faço a mínima ideia” E6 “Não sei” E10
	<b>Subcategoria: Hereditariedade</b>
	“Ele tem uma doença hereditária” E3
	<b>Subcategoria: Genética</b>
	“Eu era a segunda prima do meu marido” e poderá ter sido por isso – referido pelo familiar na E5 “Ele tinha um cérebro pequenino” E2 Todos nós temos, mas pode estar de forma adormecida... Por qualquer motivo ele renasce. Esta doença “É como uma flor... Abre” – referido pelo familiar na E7
	<b>Subcategoria: Acontecimento de vida stressante</b>
	“Quando ficou desempregado...” E4 A morte do pai “mexeu” com ele – referido pelo familiar na E4 Ela sempre foi uma pessoa ativa, ficou sem trabalho, sem ocupação e começou a ficar agitada – referido pelo familiar na E8 Na altura que ficou doente ele namorava uma rapariga que entretanto foi viver para Espanha com a avó. Possivelmente isso “mexeu” com ele – referido pelo familiar na E7
	<b>Subcategoria: Consumo de substâncias psicoativas</b>
	Aquilo era por causa da droga, mais nada – refere o familiar na E3 Disse ao marido que era tudo por causa da droga – refere o familiar na E4 Achei que era por causa da droga na altura – refere o familiar na E7
<b>Subcategoria: Fatores bioquímicos</b>	
Talvez seja qualquer coisa no sistema nervoso, algum bloqueio – refere o familiar na E9	

### 3.2. SINAIS E SINTOMAS

Os sintomas mais característicos da esquizofrenia são as alucinações, os delírios, as alterações do comportamento, a perturbação das emoções e do afeto, deficits cognitivos e avolição (DSM-IV-TR, APA, 2011; Silva, 2006).

Dentro desta categoria, da análise às entrevistas surgiram com subcategorias: a alteração do comportamento, dentro da qual referem a agressividade (quatro familiares), a fuga (quatro familiares), a inquietude (dois familiares) a desobediência (um familiar), o olhar estranho (um familiar), a manipulação (um familiar) e a avolição (um familiar); a alteração da perceção (três dos familiares), designadamente as alucinações auditivas e visuais; a alteração do pensamento, concretamente os delírios (quatro familiares) e a

“*cisma*” (um familiar); a alteração da comunicação, nomeadamente ser-se verborreico (um familiar).

Estes resultados vão de encontro ao estudo de Rodrigues (2012). Neste estudo, para além de ter sido identificada esta categoria, identificou as mesmas três subcategorias emergidas aqui, acrescidas do isolamento social o que não sucede neste estudo. À semelhança do que conclui Rodrigues (2012), os familiares associam estes sinais e sintomas à sua experiência com as pessoas com a patologia e não ao conhecimento adquirido enquanto sinais e sintomas associados à esquizofrenia.

Na página seguinte encontra-se o Quadro 2 relativo à categoria sinais e sintomas, suas subcategorias e enunciados.

**Quadro 2 – Sinais e Sintomas: subcategorias e enunciados**

<b>CATEGORIA: Sinais e Sintomas</b>	<b>Subcategoria: Alteração do pensamento</b>
	<p><i>“Ele não era normal. Cismava...” E3</i></p> <p>Ele começou a fazer buracos na roupa. Dizia que sentia-se melhor, que era melhor para respirar – refere familiar na E7</p> <p><i>“Ficou obsessiva com a religião”</i>. Beijava todos os objetos relacionados com a religião, fossem em papel ou não – refere familiar na E8</p> <p>Se fosse a passar nas passadeiras, ele não deixava porque passou aí alguém e ele ia sentir-me mal. Passaram lá pessoas a rezar – refere familiar na entrevista E9</p> <p><i>“Tinha a mania da perseguição” E9</i></p>
	<b>Subcategoria: Alteração do comportamento</b>
	<p><i>“Ele manipulava” E3</i></p> <p><i>“Ele é muito agressivo...” E1</i></p> <p><i>“Ele bebia muito e virava-se a mim.” E2</i></p> <p><i>“Ele batia com as portas”; “Ele era agressivo” E3</i></p> <p>Ele fugia durante dias. Não sabiam onde ele estava – refere familiar na E3</p> <p>Ele começou a expulsa-me de casa e a bater-me. Ele tratava-me mal – refere familiar na E4</p> <p><i>“Ele abria portas, fechada portas, abria janelas e fechava janelas” E4</i></p> <p><i>“Desaparece-me de casa para fora” E4</i></p> <p><i>“Ele começou a fugir de casa” E5</i></p> <p><i>“Ele fugiu toda a noite quase em nu” E5</i></p> <p><i>“Estas pessoas são desobedientes” E5</i></p> <p><i>“Ele tinha um olhar feio. Não gosto do olhar dele” E6</i></p> <p>Começamo-lo a ver um pouco diferente, descontrolado...(…) Andava de um lado para o outro...(…) Andava em casa de um lado para o outro – refere familiar na E7</p> <p><i>“Elas não queriam fazer nada...” E10</i></p>
<b>Subcategoria: Alteração da perceção</b>	
<p><i>“Aquele doença deu-lhe para ter medo” E1</i></p> <p>Ele ouve vozes. E ele diz que o que eles lhe mandam fazer ele faz – refere familiar na E3</p> <p><i>“Começou a ver coisas” E9</i></p>	
<b>Subcategoria: Alteração da comunicação</b>	
<p><i>“Ele só fala, não se cala” E5</i></p>	

### 3.3. FÁRMACOS

Ao nível do tratamento farmacológico, na esquizofrenia utilizam-se os fármacos psicotrópicos. Estes quando usados regularmente e, de acordo com a prescrição, ajudam a diminuir e a controlar os sintomas da patologia (Ferreira, 2011).

Dentro da categoria dos fármacos, definiram-se como categorias: os efeitos, a posologia e a não adesão ao regime terapêutico. Em relação aos efeitos, quatro familiares referem que com os fármacos as pessoas estão estáveis, dois familiares referem que os acalma e por fim, um familiar diz que os ajudam à sua socialização. No que diz respeito à posologia, todos os familiares sabem qual a medicação que os doentes devem fazer, o horário e a dosagem, mas não sabem concretamente quais os seus benefícios e efeitos secundários. Quanto à não adesão ao regime medicamentoso, dois dos familiares associam a não toma da medicação à descompensação da pessoa.

Rodrigues (2012) acresce nesta categoria, também identificada no seu estudo, que a medicação é o principal tratamento, assim como, a identificação de efeitos secundários, o que não foi referido pelos familiares neste estudo.

De seguida, encontra-se o Quadro 3 que reflete as subcategorias e enunciados identificados na presente categoria.

**Quadro 3 – Fármacos: subcategorias e enunciados**

<b>CATEGORIA: Fármacos</b>	<b>Subcategoria: Efeitos</b>
	<i>“Não sei para que serve ao certo, mas é para ele estar melhor” E1</i>
	<i>“Se ele tomasse sempre os remédios...andava direitinho” E3</i>
	<i>“Ele virava-se à gente porque ele não andava medicado” E5</i>
	Desde que ele começou a tomar as injeções, ele começou a aceitar conviver com pessoas lá em casa. Antes as pessoas iam lá a jantar, ele metia-se no quarto. Agora não, vem e fala com as pessoas. Noto que ele com a injeção não tem nada a ver com a outra medicação – refere familiar na E7
	Na altura o médico disse que ele andava descontrolado porque não fazia a medicação. Com a medicação ele fica mais calmo – refere familiar na E9
	Essa injeção é para substituir os medicamentos que ele tomava. Ele não os tomava e a injeção substitui-os e ele anda bem – refere familiar na E4
<i>“Têm que tomar direitinho e estão bem assim” E10</i>	
<b>Subcategoria: Posologia</b>	
<i>“Disseram-me que ele tinha que tomar até ser homem na vida” E2</i>	
São receitados pelos médicos. Cada um tem a sua dose – refere familiar na E5	
<b>Subcategoria: Não adesão ao regime medicamentoso</b>	
<i>“Ele não toma a medicação... e depois é um problema” E3</i>	
<i>“Ele deitava a medicação pela banca abaixo. E depois ficava mau outra vez” E4</i>	

### 3.4. FONTE DE INFORMAÇÃO

Dentro desta categoria, quando questionados sobre quem lhes forneceu informação relativa à patologia, seis familiares referiram o psiquiatra como a fonte da informação obtida no processo de doença do seu familiar e um o/a psicólogo/a. Por sua vez, um dos familiares refere ter recorrido à internet e à bula da medicação e um outro a livros e ao conhecimento prévio da patologia. No estudo de Rodrigues (2012) são identificadas as mesmas fontes de informação, sendo que nesse estudo também foram identificadas a intuição e a carta de alta dentro da subcategoria não profissional de saúde.

O Quadro 4 apresenta as subcategorias e enunciados referentes à categoria fonte de informação.

**Quadro 4 – Fonte da Informação: subcategorias e enunciados**

<b>CATEGORIA: Fonte da Informação</b>	<b>Subcategoria: Profissional de Saúde</b>
	<i>“Sim foi foi”</i> (o psiquiatra) E1
	<i>“Foi sempre a médica”</i> (a psiquiatra) E2
	<i>“O Sr. Dr. disse-me”</i> (o psiquiatra) E3
	<i>“Disse-me o Dr.”</i> (o psiquiatra) E4
	<i>“Só com a médica”</i> (a psiquiatra) E6
	<i>“Foi uma médica que me fez encarar a realidade”</i> (a psiquiatra) E7
	<i>“Foi a psicóloga do hospital”</i> E10
<b>Subcategoria: Não profissional de saúde</b>	
Pelo que eu já li em alguns livros e pelo que sei de algumas pessoas que tem essa doença – refere familiar na E7	
Mas vamos procurando na internet e vamos consultando a informação de toda a medicação – refere familiar na E8	

De salientar que, independentemente da fonte de informação, verifica-se uma perceção inadequada e extremamente insuficiente relativamente à patologia (causas, sintomas, tratamento) e gestão do processo de doença (lidar com os sintomas, prevenir uma recaída). Alguns dos familiares participantes referem mesmo informações erradas fornecidas pelos profissionais, como o caso do nome da patologia em que um familiar refere que o psiquiatra disse-lhe que o seu familiar *“tinha um cérebro pequenino”* (E2) e um outro refere que o psiquiatra disse-lhe ser uma depressão (E1).

#### 4. CONSEQUÊNCIAS DA ESQUIZOFRENIA

A esquizofrenia não é a patologia do foro mental com maior prevalência, contudo, pela sua sintomatologia específica e pelas alterações multidimensionais que atingem o indivíduo, acarretam consequências para a sua qualidade de vida e bem-estar (Guedes, 2008) e da sua família.

Na temática das consequências da esquizofrenia identificaram-se como categorias a pessoa com esquizofrenia e a família encontrando-se na Tabela 4 a representação da análise de conteúdo referente a esta temática.

**Tabela 4 – Consequências da Esquizofrenia: análise de conteúdo**

TEMA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA	CONTEÚDO DE RESPOSTA	N
<b>CONSEQUÊNCIAS DA ESQUIZOFRENIA</b>	<b>Pessoa com esquizofrenia</b>	<b>Tentativa de Suicídio</b>	<b>Procura dos meios para concretização</b>	<b>3</b>
		Isolamento Social	Não sair de casa	1
			Não ter atividades de lazer	1
		Desemprego	Ser despedido	1
	<b>Família</b>	Relação entre os elementos da família	Conflitos	1
			Outros	1
		Integridade Física	Tentativa de Homicídio	1
			Agressão	1
		<b>Sentimentos</b>	<b>Saturação</b>	<b>2</b>
			Culpa	1
			Tristeza	1
			Preocupação	1
			Medo do futuro	1
		<b>Alterações Psicológicas</b>	Negação	1
			Stress do prestador de Cuidados	1
			<b>Sobrecarga do Cuidador</b>	<b>3</b>
Depressão	1			
	Alterações não específicas	1		

N= N° de participantes/familiares

#### 4.1. PESSOA COM ESQUIZOFRENIA

Dentro desta categoria, três dos familiares referem a tentativa de suicídio como consequência para a pessoa com a patologia. Todos os anos, aproximadamente um milhão de pessoas morrem por suicídio, sendo cerca de três a quatro vezes mais comum no sexo masculino do que no sexo feminino. Neste contexto, o suicídio é uma das principais causas de morte entre as pessoas com diagnóstico de esquizofrenia quando comparado com a população em geral (Calborg, 2010).

Por outro lado, dois dos familiares referem o isolamento social (um familiar refere que a pessoa não quer sair de casa e um outro que a pessoa não tem atividades de lazer/recreativas) e um outro familiar verbaliza o desemprego como consequência para a pessoa com esquizofrenia.

No Quadro 5 apresentam-se os enunciados da presente categoria.

**Quadro 5 – Pessoa com Esquizofrenia: subcategorias e enunciados**

<b>CATEGORIA: Pessoa com Esquizofrenia</b>	<b>Subcategoria: Tentativa de Suicídio</b>
	Ele pegou em duas cordas (para se matar) e foram atrás dele. Foi nessa altura que a polícia (Guarda Nacional Republicana - GNR) o veio buscar – refere familiar na E2
	Ele não tomava remédio nenhum e tentava matar-se também. Numa sexta-feira santa eu vi-o a fazer a corda na garagem para se matar – refere familiar na E3
	<i>“Ele por duas vezes esteve-se a matar. Tomou tudo (a medicação) junto” E4</i>
	<b>Subcategoria: Isolamento Social</b>
	<i>“Passa o dia em casa, não tem nenhuma atividade” E2</i>
	<i>“Não saía para lado nenhum” – E7</i>
	<b>Subcategoria: Desemprego</b>
	Ele foi demitido do trabalho quando tiveram oportunidade. Saiu sem indemnização – refere familiar na E9

## 4.2. FAMÍLIA

A esquizofrenia, dadas as suas características, gera na maioria das vezes mudanças profundas no seio da família, desde as rotinas domésticas às relações entre os seus elementos que dadas as circunstâncias tornam-se mais tensas e conflituosas (Brito, 2010).

Dentro da categoria das causas da esquizofrenia para a família, foram identificadas as subcategorias relação entre os elementos da família, a integridade física, sentimentos e alterações psicológicas.

No contexto dos familiares entrevistados, dois deles referem consequências ao nível das relações entre os membros da família. Um familiar refere dificuldades na relação com a pessoa doente e um outro familiar refere dificuldades na relação entre os progenitores.

Relativamente à integridade física, um familiar refere agressão física, acidentes de viação e até mesmo possibilidade de homicídio. Na subcategoria sentimentos, surgem a saturação (dois familiares), a culpa (um familiar), a preocupação (um familiar), a negação (um familiar), a tristeza (um familiar) e o medo do futuro (um familiar). Ao nível das alterações psicológicas, três familiares referem sobrecarga, um verbaliza depressão, um refere stress e um outro não especifica a alteração psicológica, mas identifica-a. Há ainda um familiar que verbaliza que a esquizofrenia no seio familiar levou a conflitos entre os seus membros e um outro a alteração de sentimentos entre os membros.

O estudo de Trindade (2007), constatou que são os progenitores e os cônjuges o grupo de cuidadores que mais sobrecarga suportam por conviver diariamente com o familiar com patologia do foro mental.

Ainda no contexto das consequências da patologia, é de referir que um dos familiares verbaliza que apesar da patologia, a pessoa com esquizofrenia auxilia nas tarefas domésticas em casa, que trabalha e que é capaz de gerir o seu dinheiro. O familiar considera que está adaptado ao processo de doença do doente, assim como, este também o está (E6).

O Quadro 6 sintetiza esses resultados com os respectivos enunciados.

**Quadro 6 – Família: subcategorias e enunciados**

<b>CATEGORIA: Família</b>	<b>Subcategoria: Relação entre os elementos da família</b>
	<p><i>“Ele era muito meigo para mim” E1</i></p> <p>Nós (progenitores) entendemo-nos bem. No início da doença ele quis virar-nos um contra o outro. Manipular-nos – refere familiar na E3</p>
	<b>Subcategoria: Integridade física</b>
	<p><i>“O irmão ia sair e ele virou-se a ele com uma cadeira” E3</i></p> <p><i>“Eles podem matar uma pessoa”; “Fazia-nos ter acidentes”; E3</i></p>
	<b>Subcategoria: Sentimentos</b>
	<p><i>“O meu marido até nem fala muito e até fica em baixo as vezes” E3</i></p> <p><i>“E ontem foi dar a volta ai para os montes e a gente fica preocupada” E5</i></p> <p><i>“A gente precisava de ter paz e sossego e não há” E5</i></p> <p><i>“Era difícil para encarar (a doença)” E7</i></p> <p>Agora penos muitas vezes o que lhe poderá acontecer quanto eu e o pai morrermos. Já estou a pensar numa forma de ele se puder sustentar quando assim for – refere familiar na E7</p> <p><i>“Há alturas que não consigo ouvi-lo. Estou a ficar saturada” E9</i></p> <p><i>“Às vezes condeno-me por levantar a voz com ele” E9</i></p>
<b>Subcategoria: Alterações Psicológicas</b>	
<p><i>“Estou com uma depressão” E1</i></p> <p><i>“Os pais não conseguem” E3</i></p> <p><i>“Não há ninguém que ajude no meio disto tudo” E3</i></p> <p><i>“Eu via-me desgraçada com ele” “É muita coisa para mim” E4</i></p> <p>Isto psicologicamente também me afeta. Às vezes tento ajudá-lo, mas depois também eu precisava de ajuda – refere família na E9</p> <p>Quando ela estava descontrolada eu ficava stressada, pois não sabia mais o que fazer com ela – refere família na E10</p>	

Será também pertinente referir que um dos familiares verbaliza a drástica mudança que a patologia trouxe para si e para a sua família. Mudaram de uma cidade para outra (distância de cerca de 400 Km). O pai pediu a pré reforma e a mãe pediu transferência no trabalho. Ela refere mesmo: *“Foi a minha vida que mudou”* (E7). A mudança ocorreu, pois a pessoa com esquizofrenia referia querer mudar-se para uma outra cidade. Ele achava que isso seria benéfico para o processo de doença dele e os pais fizeram-no.

## 5. CUIDADOS DE ENFERMAGEM

Embora a expressão «cuidados de enfermagem» esteja direcionada para um contexto mais lato de atuação, considerámos pertinente a sua utilização. Considerámos que seria a terminologia que iria de encontro aos objetivos de estudo.

Nos cuidados de enfermagem dirigidos à família, é importante que o enfermeiro transfira para um ou mais dos seus elementos as competências para cuidar. As famílias e os profissionais devem reconhecer-se como parceiros na tomada de decisões e no processo do cuidar o seu familiar (Quaresma, 2008).

Dentro desta temática identificaram-se como categorias as competências do enfermeiro, constrangimentos e as expectativas como mostra a Tabela 5.

**Tabela 5 – Cuidados de Enfermagem: análise do conteúdo**

TEMA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA	CONTEÚDO DE RESPOSTA	N
<b>CUIDADOS DE ENFERMAGEM</b>	<b>Competências</b>	<b>Ausência de Informação</b>	<b>Medicação</b>	<b>10</b>
			<b>Gestão dos sinais e sintomas</b>	<b>10</b>
		<b>Realização de Técnicas</b>	<b>Administração de medicação</b>	<b>10</b>
			<b>Outras</b>	<b>1</b>
	<b>Constrangimentos</b>	<b>Familiar cuidador</b>	<b>Personalidade</b>	<b>2</b>
			<b>Consequências no doente</b>	<b>1</b>
			<b>Medo de incomodar</b>	<b>1</b>
		<b>Enfermeiro</b>	<b>Desresponsabilização</b>	<b>5</b>
	<b>Expectativas</b>	<b>Escuta</b>	<b>Verbalizar</b>	<b>2</b>
		<b>Informação sobre a medicação</b>	<b>Efeitos</b>	<b>1</b>
			<b>Adesão ao regime terapêutico</b>	<b>2</b>
		<b>Informação sobre a patologia</b>	<b>Sinais e sintomas</b>	<b>4</b>
<b>Evolução</b>			<b>1</b>	

N= N° de participantes/familiares

## 5.1. COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO

Tem sido preocupação da OE desde sempre definir objetivamente quais as competências de um enfermeiro, seja ele generalista ou especialista. Em 2011, define como domínios de competências do enfermeiro de cuidados gerais a responsabilidade profissional, ética e legal, a prestação e gestão dos cuidados e o desenvolvimento profissional.

Na presente categoria, foram identificadas duas subcategorias: ausência de informação e realização de técnicas. Em relação à informação sobre o regime medicamentoso, todos os familiares referem que não obtiveram informação por parte dos enfermeiros, bem como, relativamente à informação sobre gestão dos sinais e sintomas, na qual também todos os familiares referem que não obtiveram informação por parte dos enfermeiros. No que diz respeito às competências técnicas, todos os familiares referem o procedimento da administração do fármaco via intramuscular, sendo que um destes familiares acresce a monitorização da tensão arterial e do peso.

No Quadro 7 apresentamos as respostas mais significativas dentro de cada subcategoria identificada uma vez que o conteúdo das respostas é idêntico em todas as entrevistas.

**Quadro 7 – Competências do Enfermeiro: subcategorias e enunciados**

<b>CATEGORI: Competências do Enfermeiro</b>	<b>Subcategoria: Ausência de Informação</b>
	<p>“Não, nunca.” (falaram sobre a patologia) E2</p> <p>“Não, nunca me falaram nada.” (sobre a patologia) E4</p> <p>“Nunca disseram nada” (sobre a patologia) E3</p> <p>“Não nunca” (falaram sobre a patologia) E5</p>
	<b>Subcategoria: Realização de Técnicas</b>
	<p>“Dá-lhe a injeção e não faz mais nada” E2</p> <p>“Eles davam a injeção e mais nada” E3</p> <p>Os enfermeiros dão-lhe a injeção e agendam o dia para a próxima injeção. Dizer o que significa, o que é e o que deixa de ser, não dizem nada – refere familiar na E5</p> <p>“A única coisa que fazem é pesar e ver as tensões...e a injeção” E8</p> <p>“Só lhe dá a injeção. Não fazem mais nada.” E9</p>

## 5.2. CONSTRANGIMENTOS

Constatando-se uma ausência total de informação relativa aos mais diversos aspetos da patologia por parte dos enfermeiros, sente-se como necessário identificar as causas que poderão estar na origem de tal.

Na presente categoria, é possível identificar como subcategorias os constrangimentos por parte da família e os constrangimentos por parte do enfermeiro.

No que diz respeito aos familiares, estes foram questionados quanto a alguma vez terem procurado qualquer tipo de informação junto aos enfermeiros. Um dos familiares refere que apenas questionou se havia mais pessoas como o seu familiar. Quanto ao porquê de não fazerem questões, dois familiares referem a sua personalidade (ser reservado e timidez). Um dos familiares considera que poderia incomodar o enfermeiro e um outro, refere o facto da informação junto ao doente poder ser prejudicial para o seu tratamento.

No que concerne aos constrangimentos relativos aos enfermeiros, cinco familiares referem que os enfermeiros deveriam por iniciativa informar, sendo que um deles considera que não seria de grande utilidade o contributo do enfermeiro e que se este quisesse falava.

Na página seguinte encontra-se o Quadro 8 relativo à categoria constrangimentos e às suas subcategorias e enunciados.

### Quadro 8 – Constrangimentos: subcategorias e enunciados

<b>CATEGORIA: Constrangimentos</b>	<b>Subcategoria: Familiar cuidador</b>
	<i>“Não pergunto. Sou calada para mim”. E1</i> <i>“Não sei... Não tive à vontade” E4</i> Não, não pergunto, já é assim há muito. Eles podem dizer assim, porque é que me estão a chatear – refere familiar na E5 Eu estou à vontade. Tenho um feitio assim e pergunto quando preciso. Mas às vezes também não quero muito porque pode ser assim uma resposta que não agrade por causa dele. Pode desmotivá-lo – refere familiar na E7
	<b>Subcategoria: Enfermeiro</b>
	Não. Não achei que eles fossem ajudar muito... Também se quisessem falavam eles... Eles é que sabem – refere familiar na E3 <i>“Não porque eles também nunca puxaram conversa” E6</i> Se calhar eles acham que uma pessoa sabe, e por isso não nos dizem mais nada – refere familiar na E7 <i>“Achei que eles deviam dizer assim, sem eu perguntar” E9</i> <i>“Eles deviam por iniciativa falar” E10</i>

### 5.3. EXPECTATIVAS

Quando questionados quanto ao que gostariam/esperariam que fosse a intervenção por parte do enfermeiro, surgem as seguintes: dois familiares verbalizam a escuta, um refere a informação sobre os efeitos da medicação e dois salientam a importância dos enfermeiros em incentivar a pessoa com esquizofrenia ao regime medicamentoso. Por fim, cinco familiares referem a informação sobre a patologia (sinais e sintomas foram referidos por quatro familiares e a evolução da patologia por um). Tal como está representado no Quadro 9 da próxima página.

Os dados obtidos relativos à necessidade de mais informação vão de encontro a Carvalho (2011) que, no seu estudo, refere existir uma grande necessidade de informação acerca da patologia e da sintomatologia inerente à mesma.

Guedes (2008), após a realização de um programa psicoeducacional, concluiu que este foi um fator positivo no processo do cuidar ao permitir um maior grau de informação às famílias nomeadamente em relação aos sintomas, tratamentos, como lidar com o familiar doente, os sinais indicativos de uma crise, apoios que existem na comunidade, assim como, estratégias para gerir o *stress* e exaustão.

**Quadro 9 – Espectativas: subcategorias e enunciados**

<b>CATEGORIA: Expectativas</b>	<b>Subcategoria: Escuta</b>
	Falar um pouco. Aliviava-me um bocadinho. Fica tudo engolido – refere familiar na <i>E1</i> Podiam falar com a família. Assim também podíamos falar do que sentimos – refere familiar na <i>E10</i>
	<b>Subcategoria: Informação sobre a medicação</b>
	Gostava que me explicasse o que se passa, como é que é com a medicação, estou-lhe a dar a medicação e não sei para o que é, não sei a doença, não sei nada – refere familiar na <i>E2</i> Eu gostava que viesse aqui alguém mentalizá-lo... Bastava uma vez por mês. (...) Mentalizá-lo a tomar o remédio. Se ele tomasse o remédio ele andava bem. Descompensado anda mal, porque não toma o remédio. Estas pessoas se não andarem a ser seguidas, estão sempre a ir a baixo, a ir para hospital – refere familiar na <i>E3</i> Gostava que me ajudasse para ele portar-se bem. Para fazer a medicação direitinho sempre – refere familiar na <i>E4</i>
	<b>Subcategoria: Informação sobre a patologia</b>
	Gostava que me explicassem... para eu saber lidar com o problema. E compreender o problema – refere familiar na <i>E9</i> Gostava que explicasse melhor as coisas. O que é normal nele e o que não é – refere familiar na <i>E6</i> Podiam falar qualquer coisa sobre o assunto. Mas não dizem nada – refere familiar na <i>E5</i> Eu gostava de ser mais esclarecida, mesmo esclarecida. Saber o que ela tem, o que vai acontecer, o que não vai acontecer – refere familiar na <i>E8</i> Gostava que me explicassem para eu saber lidar com o problema – refere familiar na <i>E9</i>



## **6. IMPORTÂNCIA DO ENFERMEIRO**

Esta temática resultante da análise do conteúdo não se encontra categorizada uma vez que, não nos fez sentido dado o conteúdo reduzido das respostas.

Quando questionados relativamente à importância que o enfermeiro tem no processo de doença, dois dos familiares dizem que não sabe e os restantes (oito) dizem que não lhe atribuem nenhuma.

Relativamente ao tempo que o enfermeiro dispensa para si enquanto cuidador de uma pessoa com esquizofrenia, os familiares consideram que é suficiente dada a intervenção dos enfermeiros, designadamente a administração de medicação. Contudo, todos eles reconhecem que os enfermeiros deveriam estar mais tempo com eles considerando aquilo que esperam por parte do enfermeiro.



## 7. ESTRATÉGIAS FACE À PATOLOGIA

Também nesta temática, considerámos que não fazia sentido proceder à categorização, uma vez que, o conteúdo da informação recolhida é variável e não passível de agregar em categorias. Contudo, pareceu-nos pertinente dada a importância de refletirmos nas estratégias que as famílias adotam para lidarem com o seu membro doente, na maioria das vezes, sem ajuda de um profissional de saúde.

Nas famílias em estudo, reconhece-se a adoção de estratégias variadas para lidar com a patologia. É comum a todos os familiares terem procurado com os recursos que possuem adaptarem-se à patologia do seu familiar. Como estratégias será de referir a imposição de limites “*Eles também quer um bocado de disciplina*” e a administração da medicação pelo próprio familiar de forma a garantir a adesão ao regime medicamento “*Sou eu que lha dou... Se não ele bem me enganava*” – refere familiar na E3.

Será também de referir o recurso a detetives privados na procura de justificação para os sinais e sintomas que são apresentados pela pessoa com esquizofrenia, quando ainda desconheciam a existência da mesma e os referidos sinais e sintomas eram associados a “malandrice”: Ao princípio eu nem queria saber dele para nada. Nunca pensei que fosse doença. Pensei que era malandro. (...) Enfim, foi deteriorando. E foi aí que “*metemos*” um detetive. Eles seguiam-no, tomavam alguma coisa com ele. Eles disseram que era uma doença de psiquiatria – refere familiar na E3.

Nas situações de internamento (dez doentes), seis dos familiares referiram recorrer à GNR para que a pessoa fosse internada e um dos familiares refere também ter recorrido ao delegado de saúde. Um familiar refere desconhecer as condições de internamento do seu familiar, pois desde que o conhece este nunca foi internado.

Neste contexto é de salientar um familiar que verbaliza a falta de recursos ao nível do SNS no que se refere às instituições: Tenho gasto muito dinheiro com ele. Fui a uma

clínica privada há dois anos e ele foi internado. Mas isso é uma aldrabice. Isso não presta – refere familiar na *E3*. Um outro familiar refere ao nível dos profissionais de saúde como não sendo um apoio no processo de doença: os médicos também devem ser mais atentos, dar mais atenção ao que os pais dizem. Se fui lá era porque a coisa era grave – refere familiar na *E7*.

## 8. CRENÇAS E PRECONCEITOS FACE À PATOLOGIA

A doença mental surge sempre associada ao estigma e ao preconceito, quer por parte da sociedade em geral, quer por parte dos profissionais de saúde.

Neste contexto, uma das famílias em estudo caracteriza-se por um aspeto que poderá ser indício desse preconceito e estigma. O/a familiar participante, cônjuge da pessoa com patologia, refere na *E9* que, quando se casou com a pessoa, esta já se encontrava doente. Passado algum tempo começaram a manifestar-se sintomas da esquizofrenia e aí o cônjuge descobriu. O cônjuge refere que, quando confrontou a pessoa com esquizofrenia sobre o motivo pelo qual ele escondeu a patologia, ele referiu ter sido por ter receio da não-aceitação da doença e também como tentativa de se esquecer da mesma.

Também na *E7* o familiar refere que ao início não falou com ninguém (amigos, colegas ou familiares) sobre a situação de patologia do seu familiar pois tinha receio da reação deles dado o preconceito associado à mesma.

O desemprego, decorrente da manifestação da patologia que foi relatado pelo familiar na *E9* vem também salientar todo o preconceito e estigma: Na fábrica ele era um profissional de primeira categoria. Ele tinha lá um médico. Ele começou a provocar lá problemas. Ele foi “*despachado*” de lá quando tiveram oportunidade, sem indemnização. Os próprios colegas avisaram os encarregados que ele não estava bem. Mas não quiseram saber. Eu fui ao sindicato porque não achei justo. Mas eles estavam feitos com eles.



## 9. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A cada etapa deste estudo, foram emergindo algumas dificuldades.

O processo inerente ao pedido de autorização para a realização do estudo foi longo e penoso. Durou um total de onze meses (entre fevereiro de 2013 e janeiro de 2014), em que foram colocadas algumas limitações pela CE da ARS Norte para a aplicação do estudo.

Primeiramente, não foi autorizada a gravação áudio das entrevistas. Pretendíamos uma maior riqueza dos dados, mas esta ficou limitada pela não gravação das entrevistas. Mesmo com o esforço de registar o mais pertinente/importante, sabemos que alguns dados poderão não ter sido colhidos de forma tão rica quanto a por nós desejada. Contudo procurou-se colher a informação mais pertinente e o mais fielmente possível.

Por outro lado, a não autorização da utilização de instrumentos de avaliação pretendidos (genograma, ecomapa, escala de Grafar, escala de Beck), foi também uma limitação encontrada. Mesmo sendo instrumentos validados e autorizados pelos autores e com justificação da pertinência da sua utilização neste estudo, a CE não permitiu o seu uso. Posto esta dificuldade, prescindimos do seu uso de forma a agilizar o processo e dar início ao estudo.

Uma outra dificuldade encontrada foi a não autorização do acesso direto aos dados dos utentes inscritos no centro de saúde onde decorreu o estudo. Na seleção da amostra, mostrou-se difícil o acesso à informação relativa às pessoas com esquizofrenia e sua família, uma vez que foi necessário recorrer aos interlocutores dos sistemas de informação das diferentes unidades tendo sido eles a fazer o levantamento dos dados primeiramente. Eles selecionaram as famílias que cumpriam os critérios de inclusão e um secretário clínico procedeu ao primeiro contacto com as mesmas de forma a questionar o seu interesse em participar no estudo. Só depois foram fornecidos os dados

relativos a essas famílias. Esta situação era esperada, porém dificultou a realização da colheita de dados em tempo útil.

Também o facto do tempo de execução ultrapassar o tempo definido pela ESEP para a elaboração da tese é manifestamente mais uma dificuldade sentida. De referir também, a maior dificuldade no acesso à informação da investigadora viver num meio mais rural, com maior dificuldade no acesso a informação, o que acarretou uma maior disponibilidade e versatilidade na procura de informação dada a distância em relação ao Porto.

Por fim, de salientar também que a literatura existente relativa aos cuidados de enfermagem dirigidos às famílias em Portugal é reduzida, sendo-o ainda mais ao nível dos cuidados de saúde primários. Os estudos mais recentemente encontrados e que, se enquadravam em algumas temáticas com o estudo realizado foram os estudos de Rodrigues (2012) e Santos (2011) referentes às necessidades educativas do cuidador informal da pessoa com esquizofrenia, o estudo de Carvalho (2011) no âmbito da esquizofrenia e família – repercussões nos filhos e cônjuge e por último, o estudo de Guedes (2008) cujo estudo incidiu na avaliação do impacto da perturbação mental na família, e implementação de um programa psicoeducacional. Pelo desconhecimento de estudos efetuados em concreto sobre os cuidados de enfermagem às pessoas com esquizofrenia, não foi possível comparar dados relativos a essa temática.

## CONCLUSÕES

O transtorno mental sempre foi visto como um desvio em relação a um padrão de comportamento definido pela sociedade como sendo normal. A solução historicamente encontrada pela sociedade para tratar as pessoas com esse tipo de transtornos foi a sua institucionalização. Contudo, a institucionalização afasta a pessoa do seu mundo, destruindo os canais de comunicação que poderiam ajudar as pessoas com patologias do foro mental a reintegrar-se na sua família, na comunidade.

No caso das pessoas com esquizofrenia, dadas as características que definem a patologia, torna-se fulcral dotar a família, que cuida dos seus membros doentes, de competências para ajudar a pessoa a inserir-se na mesma, na sociedade e viver esse processo de forma harmoniosa. O enfermeiro dos cuidados de saúde primários pode e deve desempenhar um papel importante junto da família.

Com a realização do estudo, salientam-se as seguintes conclusões:

- No que concerne à temática escolhida para este estudo, considera-se pertinente e até pioneira em Portugal. Da pesquisa efetuada, embora existam estudos prévios relativos à família da pessoa com esquizofrenia, às suas necessidades educativas, à importância de programas de psicoeducação, não conhecemos nenhum estudo que se debruce sobre os cuidados de enfermagem dirigidos às famílias das pessoas com esquizofrenia e em concreto, ao nível dos cuidados de saúde primários.

- Os enfermeiros não estão implicados no cuidar das famílias das pessoas com esquizofrenia. Há um contributo muito redutor da sua parte no apoio às famílias no desempenho do seu papel no processo do cuidar. Este estudo permite verificar que as famílias não lhes atribuem importância. Mesmo que o número de participantes não permita extrapolar os resultados, estes mesmos já mostram que há muito a mudar na atitude por parte do enfermeiro junto destas famílias.

- As famílias precisam de mais apoio e de mais informação. Os resultados deste estudo demonstram que os familiares cuidadores das pessoas com esquizofrenia apresentam expectativas em relação aos cuidados de enfermagem, concretamente de escuta e de informação relativa à patologia e aos fármacos. Por outro lado, os resultados demonstram que a sobrecarga, o stress e outras alterações psicológicas são consequências da esquizofrenia para os familiares cuidadores.

- É necessário trabalhar o estigma e a crença relativamente à doença mental. Os enfermeiros que tratam as pessoas cingidos apenas à doença, descurando a pessoa enquanto ser humano, com os seus receios, dúvidas, preconceitos e crenças por de trás da patologia, sendo para eles apenas mais um caso que se trata através de uma técnica, está a manifestar uma prática profissional cómoda e fácil esquecendo as verdadeiras diretrizes da prática de enfermagem (Carvalho, 2011; Duarte, 2010).

- As famílias “estranharam” que alguém quisesse falar com elas sobre o tema em estudo. Elas atribuíram importância ao facto de alguém se importar com elas.

- A imagem da profissão centra-se apenas em procedimentos técnicos e não na psioeducação. Com os resultados deste estudo, fica reforçada a necessidade de mais competências por parte do enfermeiro que cuida destas famílias. Torna-se emergente que a avaliação das necessidades das famílias faça parte da prática do enfermeiro. O enfermeiro não pode ser redutor ao saber fazer. Deve ir muito mais além para que assim possa ser reconhecido nos seus saberes. Assim, no contexto da saúde mental, os resultados deste estudo vêm na nossa opinião reforçar a necessidade da existência de enfermeiros especialistas nos CSP. Apesar do enfermeiro generalista possuir competências que não as de um enfermeiro especialista na área, é importante que a enfermagem se torne significativa para a pessoa e não se limite ao que desde sempre foi a imagem de enfermagem “só fazerem pensos e injeções”. Torna-se urgente que se pensem e repensem estratégias nesse sentido.

Como sugestão, consideramos importante ampliar os estudos sobre essa temática de forma a qualificar os cuidados de enfermagem prestados aos familiares que são essenciais para a reabilitação psicossocial da pessoa com esquizofrenia e a consequente diminuição da sobrecarga e do stress presentes nos familiares cuidadores.

Para finalizar, esperamos com este estudo, despertar e promover uma reflexão crítica por parte do enfermeiro não só sobre a sua intervenção sobre as famílias das pessoas com esquizofrenia, mas também junto destas. Essa reflexão deverá estender-se para além desta patologia e prolongar-se até às restantes patologias do foro mental, que por preconceito, estigma ou medos são colocadas para um canto do saber de enfermagem. Prova disso são os poucos estudos existentes na área.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Psychiatric Association (2011). *DSM-IV-TR: manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais*. 2.<sup>a</sup> reimpressão. Lisboa: Climepsi.

Afonso, P. (2002). *Esquizofrenia: conhecer a doença*. 2.<sup>a</sup> ed. Lisboa: Climepsi.

Afonso, P. (2012). *O sono e a esquizofrenia*. 1.<sup>a</sup> ed. Lisboa: Princípiã editora.

Bagagem, M. (2010). *A família e a saúde mental*. 1.<sup>a</sup> ed. Loures: Lusociência

Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. 4.<sup>a</sup> ed. Lisboa: Edições 70.

Brito, M. (2010). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*, Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto.

Cardoso, C (2002). *Os caminhos da esquizofrenia*, 1.<sup>a</sup> ed. Lisboa, Climepsi.

Carvalho, J. C. M. (2011). *Esquizofrenia e família: repercussões nos e filhos e cônjuge*, Tese de doutoramento, Universidade do Porto.

Carlborg, A., et al. (2010). Suicide in schizophrenia. *Expert Rev Neurother*, 10 (7), 1153-64.

Carlborg, A., et al. (2010). Attempted suicide predicts suicide risk in schizophrenia spectrum psychosis. *Nord J Psychiatry*, 64 (1), 68-72.

Colvero, L., Ide, C. & Rolim, M. (2004). Família e doença mental a difícil convivência com a diferença. *Revista Escolar de Enfermagem Universidade de São Paulo*, 38 (2), 197-205.

Decreto Lei nº 413 de 27 de setembro. Diário da República nº 228/71 - I Série. Ministério da Saúde. Lisboa.

Decreto Lei nº 414 de 27 de setembro. Diário da República nº 228/71 - I Série. Ministério da Saúde. Lisboa.

Decreto Lei nº 48 de 24 de agosto. Diário da República nº 195/90 - I Série. Ministério da Saúde. Lisboa.

Decreto Lei nº 286 de 27 de julho. Diário da República nº 173/99 - I Série A. Ministério da Saúde. Lisboa.

Dias, M. O., (2011). Um olhar sobre a família na perspetiva sistémica: o processo de comunicação no sistema familiar. *Revista Gestão e Desenvolvimento*, 19, 139 – 156.

Dinis, C. I. A. (2011) *Satisfação do familiar cuidador do doente mental com psicose*, Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Driessnack, M., Sousa, V. & Mendes, I. (2007). Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: Parte 2: Desenhos de pesquisa qualitativa. *Revista Latino-americana Enfermagem*, 15, 183-187.

Duarte, S. F. C. D. (2010). *Continuidade em Cuidados de Enfermagem: O Papel do Enfermeiro*, Tese de doutoramento, Universidade de Lisboa.

Elkis, H. (2000). A evolução do conceito de esquizofrenia neste século. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22, 23-26.

Ferreira, A. (2011). *Esquizofrenia e análises forenses - Desenvolvimento de um método analítico para a quantificação de fármacos psicotrópicos por LC-MS/MS*, Dissertação de Mestrado, Universidade de Coimbra.

Figueiredo, M. H. & Martins, M. M. (2008). Dos contextos da prática à (co)construção do modelo de cuidados de enfermagem de família. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 43 (3), 615-621.

Figueiredo, M. H. (2012). *Modelo dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar*. 1.<sup>a</sup> ed. Loures: Lusociência.

Figueiredo, M. H. (2009). *Enfermagem de família: um contexto do cuidar*, Tese de Doutoramento, Universidade do Porto.

Fortin, M. (2003). *O processo de investigação: Da concepção à realização*. 3.<sup>a</sup> ed. Loures: Lusociência.

Fortin, M., Côté, J. & Filion, F. (2006). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.

Guedes, A.S. (2008). *Avaliação do Impacto da Perturbação Mental na Família e Implementação de um Programa Psicoeducacional*, Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto.

Hanson, S. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação*. 2.<sup>a</sup> ed. Loures: Lusociência.

Henriques, M., Garcia, E. & Bacelar, M. (2011). A perspectiva da enfermagem comunitária na Atenção Básica em Portugal. *Revista Escola Enfermagem USP*, 45 (2), 1786-91.

ICN (2011). CIPE® 2 Classificação internacional para a prática de enfermagem [ICNP Version 2 - International Classification for Nursing Practice], Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Martins, J. (2008). Investigação em Enfermagem: Alguns apontamentos sobre a dimensão ética. *Revista Pensar*, 12 (2), 62-66.

Mendes, M. (2005). *Cuidar do cuidado*. (Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina de Lisboa).

Meleis, A. I. (2007). *Theoretical Nursing: Development & progresso*. Philadelphia: Lippincott William & Wilkins

Ordem dos enfermeiros (2011). *Regulamento do perfil de competências do enfermeiro de cuidados gerais*. Acedido em Maio de 2014, em [http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/divulgar%20-%20regulamento%20do%20perfil\\_VF.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/divulgar%20-%20regulamento%20do%20perfil_VF.pdf).

Organização Mundial de Saúde (2008). *Integração da saúde mental nos cuidados de saúde primários- uma perspetiva global*. Acedido em Junho de 2008, em [http://www.who.int/eportuguese/publications/Integracao\\_saude\\_mental\\_cuidados\\_primarios.pdf](http://www.who.int/eportuguese/publications/Integracao_saude_mental_cuidados_primarios.pdf)

Organização Mundial de Saúde. *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID 10) - 10.ª Revisão*.

Picchioni, M. & Murray, R. (2007). Schizophrenia. *British Medical Journal*, 335 (7610), 91-95.

Polit, D., Beck, C. & Hungler, B. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, Avaliação e Utilização*. 5.ª ed. Porto Alegre: Artmed.

Portugal, Ministério da Saúde (2013). Portugal - Saúde Mental em números – 2013. Lisboa: Direção Geral Saúde.

Portugal, Ministério da Saúde – Coordenação Estratégica para os Cuidados de Saúde Primários (2011). *Saúde Mental e Cuidados de Saúde Primários*. Acedido em Junho de 2014, em [http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/saude\\_mental\\_e\\_gcs\\_em\\_csp\\_2011.05.25\\_2.pdf](http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/saude_mental_e_gcs_em_csp_2011.05.25_2.pdf)

Portugal, Ministério da Saúde - Grupo Técnico para o Desenvolvimento dos Cuidados de Saúde Primários (2012). *Papel do Enfermeiro de Saúde Familiar nos CSP - Pressupostos para a sua implementação*. Acedido em Junho de 2014, em <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/22-papeldoenfermeirodesaudefamiliarinoscsp.pdf>

Portugal, Ministério da Saúde - Alto Comissariado da Saúde (2008). Coordenação Nacional para a Saúde Mental. Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016, Resumo Executivo. Lisboa: Coordenação Nacional para a Saúde Mental.

Quaresma, I. (2008). *O significado que os idosos atribuem aos cuidados de enfermagem domiciliários*, Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto.

Ribeiro, José Luís Pais (2010). *Metodologias de Investigação em Psicologia e Saúde*. 3ª Ed. Porto: Legis Editora.

- Rodrigues, Maria Isabel Paiva (2012). *Necessidades educativas do cuidador informal do doente mental*, Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Saúde de Viseu, Viseu.
- Sadock, B. & Sadock, V. (2008). *Manual Conciso de Psiquiatria Clínica*. 2.<sup>a</sup> ed. Porto Alegre: Artmed.
- Santos, I. (2011). *Avaliação das necessidades educacionais dos cuidadores de pessoas com esquizofrenia – Contribuição para a validação de um questionário*, Dissertação de mestrado, Universidade Nova de Lisboa.
- Scazufca, M. (2000). Abordagem familiar em esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22 (Supl I), 50-52.
- Serra, A. V. (2007). *O stress na vida de todos os dias*. 3.<sup>a</sup> ed. Coimbra: Minerva Coimbra.
- Silva, R. (2006). Esquizofrenia: uma revisão. *Revista de Psicologia*, 17 (4), 263-285.
- Streubert, H., Carpenter, D. (2011). *Investigação Qualitativa em Enfermagem – Avançando o Imperativo Humano*. 5.<sup>a</sup> ed. Loures: Lusodidacta.
- Trindade, Margarida do Rosário da Costa (2007). *Dor e Sofrimento do Familiar – Cuidador do doente mental*, Tese de Mestrado, Universidade do Algarve - Faculdade de Ciências Humanas e Sociais.
- Wright, L. & Leahey, M. (2009). *Enfermeiras e Famílias - Um guia para Avaliação e Intervenção na Família*. 4.<sup>a</sup> ed. São Paulo: Roca.
- World Health Organization (2013). *Investing in mental health: evidence for action*. Acedido em julho de 2014, em [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/87232/1/9789241564618\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/87232/1/9789241564618_eng.pdf)
- Zanetti, A. C. G. & Galera, S. A. F. (2007). O impacto da esquizofrenia para a família. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 28 (3), 385-92



## **ANEXOS**



## **ANEXO I**

Pedido de autorização para a realização do estudo



**Exº Sr.**

**Diretor Executivo do ACES Alto Ave**

**Assunto:** Pedido de autorização para colheita de dados para trabalho de investigação

**Sónia Marisa Gonçalves Vaz**, enfermeira na USF Nós e Vós Saúde – ACES Alto Ave - ARS Norte, encontra-se a realizar a dissertação de **Mestrado de Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiatria** da Escola Superior de Enfermagem do Porto, com orientação do Profº Doutor José Carlos Carvalho, vem por este meio solicitar a V. Exª a autorização para realizar colheita de dados no âmbito do estudo de investigação subordinado ao tema: “Os Cuidados de Enfermagem dirigidos à família, enquanto prestadora de cuidados da pessoa portadora de esquizofrenia”.

O referido estudo tem como objetivos:

- Identificar os cuidados de enfermagem que a família da pessoa portadora de esquizofrenia, enquanto prestadora de cuidados, valoriza;
- Conhecer as expectativas dos familiares relativamente à intervenção de enfermagem nos cuidados que presta à pessoa portadora de esquizofrenia;
- Contribuir para o desenvolvimento de saberes e competências do enfermeiro que cuida da pessoa portadora de esquizofrenia e da sua família;
- Identificar estratégias de intervenção, em conjunto com a família, capazes de potenciar o seu cuidado à pessoa portadora de esquizofrenia.

Serão tidos em consideração ao longo de todo o processo os preceitos éticos inerentes à investigação, designadamente os princípios presentes na Declaração de Helsínquia.

Pede deferimento,

  
\_\_\_\_\_  
(Sónia Marisa Gonçalves Vaz)

Fafe, 1 de fevereiro de 2013

(Em anexo, consta o projeto de investigação com os instrumentos de avaliação e a declaração de consentimento informado)



**ANEXO II**  
Guião da Entrevista



## GUIÃO DA ENTREVISTA

Data: \_\_\_\_\_

Código da Família: \_\_\_\_\_

Nº de Entrevista: \_\_\_\_\_

Duração prevista: Uma hora

OBJETIVOS	PROCEDIMENTOS/ QUESTÕES	OBSERVAÇÕES
- Legitimar a entrevista	- Informar acerca da importância e objetivo do trabalho a desenvolver; - Informar acerca dos objetivos da entrevista nesse mesmo contexto; - Pedir autorização para gravar a entrevista, dando garantia da destruição da mesma após a finalização do trabalho; - Disponibilizar para o esclarecimento sobre qualquer dúvida; - Solicitar a assinatura do Consentimento Informado, garantindo o anonimato/confidencialidade;	
- Caracterizar o doente	- Sexo; Idade; Estado civil; Escolaridade; Profissão; Situação laboral...	
- Caracterizar a família	- Nº de elementos da família, tipo de relações, habitação...	
- Caracterizar o entrevistado	- Sexo; Idade; Estado civil; Escolaridade; Profissão; Situação laboral, Grau de parentesco com doente...	
- Explorar conhecimento acerca da patologia  - Explorar a intervenção do enfermeiro e importância dos seus cuidados	- Como foi descoberta a doença do seu familiar? - O que é para si a doença do seu familiar? - O seu familiar está a tomar medicação? - Sabe o que é e para que serve? - Recebeu alguma informação sobre a patologia, a forma de lidar com o seu familiar, os cuidados a ter com ele, a importância e os efeitos da medicação? - Quem lhe forneceu essa informação? - Quando tem dúvidas, coloca-as ao enfermeiro? - Ele responde de forma satisfatória para si? - O enfermeiro costuma ter contacto com os restantes familiares? - Acha que o enfermeiro está tempo suficiente consigo? - Considera que o enfermeiro foi/é importante para si na sua prestação de cuidados ao seu familiar? - Em que medida? - O que mudaria em relação à atitude do enfermeiro?	
- Finalizar a entrevista	- Agradecer pela colaboração; - Disponibilizar para qualquer esclarecimento necessário.	



### **ANEXO III**

Declaração de consentimento informado da pessoa com esquizofrenia



## CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

### de acordo com a Declaração de Helsínquia<sup>1</sup> e a Convenção de Oviedo<sup>2</sup>

*Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorrecto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.*

**Título do estudo:** “Os Cuidados de Enfermagem dirigidos à família, enquanto prestadora de cuidados da pessoa portadora de esquizofrenia”

**Enquadramento:** O presente estudo insere-se na dissertação de Mestrado de Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiatria da Escola Superior de Enfermagem do Porto, a ser realizada por Sónia Marisa Gonçalves Vaz, enfermeira na Unidade de Saúde Familiar Nós e Vós Saúde do Centro de Saúde de Fafe – ACES Alto Ave, com orientação do Prof<sup>o</sup> Doutor José Carlos Carvalho. O referido estudo tem como objetivos:

- Identificar os cuidados de enfermagem que a família da pessoa portadora de esquizofrenia, enquanto prestadora de cuidados, valoriza;
- Conhecer as expectativas dos familiares relativamente à intervenção de enfermagem nos cuidados que presta à pessoa portadora de esquizofrenia;
- Contribuir para o desenvolvimento de saberes e competências do enfermeiro que cuida da pessoa portadora de esquizofrenia e da sua família;
- Identificar estratégias de intervenção, em conjunto com a família, capazes de potenciar o seu cuidado à pessoa portadora de esquizofrenia.

**Explicação do estudo:** Se aceitar participar neste estudo, vai ser feita uma entrevista aos seus familiares, onde lhes serão colocadas questões sobre o tema em causa. A entrevista será realizada pessoalmente de acordo com a disponibilidade deles e sua, caso queira estar presente, quanto ao dia, hora e local e terá a duração de cerca de uma hora.

**Condições e financiamento:** Não existem quaisquer custos, nem riscos para os participantes do estudo. Não se prevêem benefícios imediatos. Contudo, a realização do estudo poderá permitir uma maior e melhor participação dos enfermeiros no processo de cuidar. De referir também que, pode a qualquer momento desistir de participar no estudo, assim como os seus familiares, sem que isso traga qualquer prejuízo para si ou para eles.

---

<sup>1</sup> [http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20C3%89tica/Ficheiros/Declaracao\\_Helsinquia\\_2008.pdf](http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf)

<sup>2</sup> <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

**Confidencialidade e anonimato:** Todos os dados relativos a este estudo serão mantidos sob sigilo. Em nenhum documento ou publicação, que eventualmente se venha a produzir, será incluída qualquer informação que possa conduzir à identificação dos participantes. Após a conclusão do estudo, todos os dados relativos aos intervenientes e que possam conduzir à sua identificação ou dos seus familiares serão destruídos.

Agradeço desde já a sua colaboração,

Sónia Marisa Gonçalves Vaz

Enfermeira a exercer funções na USF Nós e Vós Saúde do Centro de Saúde de Fafe

Telemóvel: 963255033

Email: [soniaajoaoo@sapo.pt](mailto:soniaajoaoo@sapo.pt)

**Assinatura:** .....

(Sónia Marisa Gonçalves Vaz)

-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-

*Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.*

Nome: .....

Assinatura: .....

Data: ..... /..... /.....

CÓDIGO: \_\_\_\_\_

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 2 PÁGINAS E FEITO EM DUPLICADO:  
UMA VIA PARA A INVESTIGADORA, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE  
(se o menor tiver discernimento deve também assinar em cima, se consentir)

NOME: .....

BI/CD N°: ..... DATA OU VALIDADE ..... /..... /.....

GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO: .....

ASSINATURA .....

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 2 PÁGINAS E FEITO EM DUPLICADO:  
UMA VIA PARA A INVESTIGADORA, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

## **ANEXO IV**

Declaração de consentimento informado do familiar cuidador



## **CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO**

**de acordo com a Declaração de Helsínquia<sup>3</sup> e a Convenção de Oviedo<sup>4</sup>**

*Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorrecto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.*

**Título do estudo:** “Os Cuidados de Enfermagem dirigidos à família, enquanto prestadora de cuidados da pessoa portadora de esquizofrenia”

**Enquadramento:** O presente estudo insere-se na dissertação de Mestrado de Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiatria da Escola Superior de Enfermagem do Porto, a ser realizada por Sónia Marisa Gonçalves Vaz, enfermeira na Unidade de Saúde Familiar Nós e Vós Saúde do Centro de Saúde de Fafe – ACES Alto Ave, com orientação do Prof<sup>o</sup> Doutor José Carlos Carvalho. O referido estudo tem como objetivos:

- Identificar os cuidados de enfermagem que a família da pessoa portadora de esquizofrenia, enquanto prestadora de cuidados, valoriza;
- Conhecer as expectativas dos familiares relativamente à intervenção de enfermagem nos cuidados que presta à pessoa portadora de esquizofrenia;
- Contribuir para o desenvolvimento de saberes e competências do enfermeiro que cuida da pessoa portadora de esquizofrenia e da sua família;
- Identificar estratégias de intervenção, em conjunto com a família, capazes de potenciar o seu cuidado à pessoa portadora de esquizofrenia.

**Explicação do estudo:** Se aceitar participar neste estudo, vai-lhe ser feita uma entrevista, onde lhe serão colocadas questões sobre o tema em causa. A entrevista será realizada pessoalmente de acordo com a sua disponibilidade quanto ao dia, hora e local e terá a duração de cerca de uma hora.

**Condições e financiamento:** Não existem quaisquer custos, nem riscos para os participantes do estudo. Não se prevêem benefícios imediatos. Contudo, a realização do estudo poderá permitir uma maior e melhor participação dos enfermeiros no processo de cuidar. De referir também que, pode a qualquer momento desistir de participar no estudo, sem que isso traga qualquer prejuízo para si.

**Confidencialidade e anonimato:** Todos os dados relativos a este estudo serão mantidos sob sigilo. Em nenhum documento ou publicação, que eventualmente se venha a produzir, será incluída qualquer

---

<sup>3</sup> [http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20C3%89tica/Ficheiros/Declaracao\\_Helsinquia\\_2008.pdf](http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf)

<sup>4</sup> <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

informação que possa conduzir à identificação dos participantes. Após a conclusão do estudo, todos os dados relativos aos intervenientes e que possam conduzir à sua identificação serão destruídos.

Agradeço desde já a sua colaboração,

Sónia Marisa Gonçalves Vaz

Enfermeira a exercer funções na USF Nós e Vós Saúde do Centro de Saúde de Fafe

Telemóvel: 963255033

Email: [soniaajoaoo@sapo.pt](mailto:soniaajoaoo@sapo.pt)

**Assinatura:** .....

(Sónia Marisa Gonçalves Vaz)

-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-

*Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.*

Nome: .....

Assinatura: .....

Data: ..... /..... /.....

CÓDIGO: \_\_\_\_\_

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 2 PÁGINAS E FEITO EM DUPLICADO:  
UMA VIA PARA A INVESTIGADORA, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE  
(se o menor tiver discernimento deve também assinar em cima, se consentir)

NOME: .....

BI/CD Nº: ..... DATA OU VALIDADE ..... /..... /.....

GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO: .....

ASSINATURA .....

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 2 PÁGINAS E FEITO EM DUPLICADO:  
UMA VIA PARA A INVESTIGADORA, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

## **ANEXO V**

### Autorização para realização do estudo





## ARS NORTE

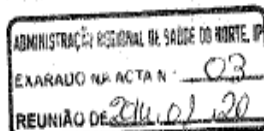
Administração Regional  
de Saúde do Norte, I.P.

COMUNICAÇÃO  INFORMAÇÃO  PARECER  Nº 105 DATA: 16 Jan 2014

DE: Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte

PARA: Conselho Diretivo da ARS Norte

ASSUNTO: Parecer Nº 99/2013



DELIBERADO AUTORIZAR

20102/1084

Levo ao conhecimento desse Conselho Diretivo o Parecer nº 99/2013 (sobre o estudo: “Os cuidados de Enfermagem dirigidos à família, enquanto prestadora de cuidados da pessoa portadora de esquizofrenia”), aprovado na reunião do dia 5 de Novembro de 2013, por unanimidade.

2014/1/16  
**Rui Cernadas**  
Vice-Presidente do C.D.

**José Carlos Pedro**  
Vogal C. D.

À Consideração Superior

**Deolinda Neves**  
Assessora CES/UIC

**Dr. Ponciano Oliveira**  
Vogal C. D.





**ARS NORTE**

Administração Regional  
de Saúde do Norte, I.P.

**Comissão de Ética para a Saúde**  
**Administração Regional de Saúde do Norte, IP**

**PARECER Nº 99/2013**

**Sobre o estudo - (T 183)** “Os cuidados de enfermagem dirigidos à família, enquanto prestadora de cuidados da pessoa portadora de esquizofrenia”.

O estudo é apresentado por Sónia Marisa Gonçalves Vaz.

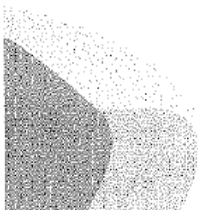
Trata-se de um estudo a apresentar como dissertação de mestrado à Escola Superior de Enfermagem do Porto. É orientador o Prof. Doutor José Carlos Carvalho.

O projeto tem os seguintes objetivos: (1) identificar os cuidados que valorizam as famílias que cuidam de pessoas portadoras de esquizofrenia; (2) conhecer as expectativas dessas famílias cuidadoras em relação às intervenções da enfermagem; (3) contribuir para a expansão dos conhecimentos e competência do enfermeiro (a) que cuida pessoa com esquizofrenia e suas famílias; (4) identificar, juntamente com a família, estratégias potenciadoras do melhoramento dos cuidados às pessoas com esquizofrenia.

Existe no projeto uma justificação científica e metódica apta para chegar ao objetivo.

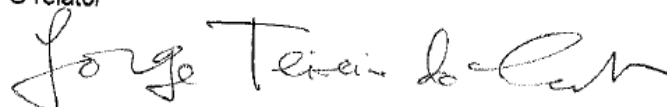
O estudo será efetuado no ACES Alto Ave, cujos serviços identificarão as pessoas que reúnem a qualidade requerida. Será proposta à família uma visita domiciliária com o propósito expresso anteriormente.

Não constava do projeto um pedido de consentimento informado claro para proceder à entrevista e foi necessário que a investigadora viesse retificar este aspeto, bem assim como a inclusão de um consentimento informado para esclarecimento do próprio utente cujo cuidador responderá a inquérito (uma vez que havia respostas que incidiam sobre dados de saúde daquele); foi igualmente mais exatamente definido o procedimento de seleção dos entrevistados, por forma a garantir o anonimato, designadamente dos que não pretenderem participar no estudo.



Não existe qualquer questão ética identificável por esta CES. Face ao exposto a CES delibera dar parecer favorável à autorização da realização deste estudo.

O relator



Professor Doutor Jorge Teixeira da Cunha

Aprovado em reunião do dia 5/11/2013, por unanimidade

O Presidente da Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte IP



Professor Doutor Alberto Pinto Hespagnol

