

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria

**NECESSIDADES SENTIDAS PELO FAMILIAR DO DOENTE COM
ESQUIZOFRENIA**

DISSERTAÇÃO

Orientador: Professor Doutor José Carlos Carvalho

Autor: Maria Teresa de Campos Guedes Y Bastos

Porto, 2015

"A família é a célula primeira, fundamental e vital da sociedade"

(João Paulo II, 1985).

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho...

...À minha mãe: Maria Luísa Guedes

...Ao meu pai: Manuel Orlando Guedes

AGRADECIMENTOS

Agradeço...

... ao orientador, Professor Doutor José Carlos Carvalho, pela sua dedicação.

... ao coordenador de curso, Professor Doutor Wilson Abreu, pelo incentivo à realização deste estudo.

... à Professora Doutora Assunção Nogueira, por me ter inculcido o gosto e o prazer pela investigação.

... à Mestre Catarina Sousa, pelo grande incentivo à realização deste estudo e por estar sempre presente.

... aos meus pais que tanta força, carinho e atenção me dedicaram nesta caminhada.

... às minhas filhas, Yara e Miriam, pela compreensão do escasso tempo que lhes dediquei.

... ao Pedro, pela ajuda e disponibilidade.

... a todos, o meu profundo respeito, orgulho e admiração.

NECESSIDADES SENTIDAS PELO FAMILIAR DO DOENTE COM ESQUIZOFRENIA

RESUMO

A esquizofrenia é uma das perturbações psiquiátricas mais enigmáticas e devastadora, devido aos efeitos debilitantes que ocorrem ao longo do curso da doença. Este, é um dos principais problemas de saúde pública e afeta, além dos doentes, os seus familiares causando inúmeros prejuízos funcionais e sociais.

Aos familiares é pedido que entendam e aceitem a doença, protejam e estimulem o doente; tarefas, muitas vezes, complicadas diante das vivências diárias.

Após o diagnóstico da doença, os familiares deparam-se com algumas necessidades, que se poderão agrupar por: necessidades de informação, psicológicas, espirituais, emocionais e económicas.

O presente trabalho tem como finalidade explorar as necessidades sentidas pelo familiar do doente com esquizofrenia, para que possamos ajudá-lo a compreender e adaptar-se à situação de doença, de forma a possibilitar a relação entre ambos e minorizar os problemas que daí advém.

Esta investigação tem como objetivos: identificar o conhecimento que a família, do doente portador de esquizofrenia, tem acerca da doença; Compreender de que forma a família se adapta à doença; Identificar a necessidade de intervenção do enfermeiro junto da família do doente com esquizofrenia.

Este é um estudo de natureza qualitativa, descritivo, de carácter retrospectivo.

Na elaboração deste estudo foram respeitados os princípios enunciados no relatório de Belmont.

O grupo de participantes foi selecionado de acordo com uma técnica de amostragem não probabilista intencional, resultando 10 indivíduos, de ambos os sexos, familiares de doentes com o diagnóstico de esquizofrenia.

Para a recolha de dados recorreremos a entrevista exploratória semi estruturada, aplicada aos familiares de utentes com esquizofrenia.

Foram seguidos os pressupostos de Bardin na análise de conteúdo, procedendo-se a análise categorial, tendo sido criadas categorias e subcategorias.

Assim, o estudo permitiu constatar que os familiares têm um conhecimento empírico da doença, descrevendo os sintomas e os efeitos colaterais, mas não conseguem enquadrar a mesma face a patologias psiquiátricas semelhantes.

São escassos os conhecimentos que os familiares têm acerca da esquizofrenia, 8 dos familiares desconhecem a doença e 2 confundem-na com outras patologia. Isto reflete-se no quotidiano familiar, verificando-se a necessidade de intervenção dos enfermeiros, no sentido de colmatar dúvidas dos mesmos.

A doença mental e, em particular, a esquizofrenia afeta profundamente a família, sofrendo alterações de rotina familiar (9 familiares), de trabalho (2 familiares) e sociais (6 familiares), advindo destas implicações económicas e situações de doença noutros membros da família.

Todos os familiares inquiridos têm necessidade que lhe seja fornecida informação, para que, numa situação de crise saibam como proceder, seja através de ações, seja para proceder à hospitalização do paciente.

Palavras - Chave: Esquizofrenia, família, necessidades.

NEEDS FELT BY PATIENT FAMILY IN SCHIZOPHRENIA

ABSTRACT

Schizophrenia is an enigmatic and overwhelming due to the most devastating effects along the natural route of the disease. Is the one of the main problems in public health and strikes besides patients, their families causing functional and health problems.

Is ask to related that accept, protect, stimulated the disease; tasks often complex besides daily experiences.

After diagnosis, the family met some needs could be grouped by: need for information, psychological, spiritual, emotion and economical.

This work comes out of the needs of families. Is intended to help, you understand, adapt to the situation in a way to diminish the problems.

This present study in aimed to explore the needs of patient relative towards schizophrenia, so we can help it to understand adapt situation of disease to wallow the relationship between both parties and diminish the problem that my came.

This research is aimed: to identify what does families known about schizophrenia; understand how families adapt to the disease; identify the intervention of nurse close to the family with the disease.

This study is a qualitative, descriptive and is retrospective.

This study followed the principals introduced in the Belmont's reports.

The participants have been selected with the sampling technique intentional probabilistic, resulting 10 individuals both genders, families with this diagnosis of schizophrenia.

To this data sampling we use a semi structured exploratory interview applied to the families' with diagnosis of schizophrenia.

Were follow-up Bardin roots in the context analysis followed by categorical analysis divided in a categories and sub categories.

This way, the study allowed understanding that families have empiric knowledge of the disease, describing the symptoms and collateral effects but they cannot join together with similar pathologies.

Relatives have very little knowledge about Schizophrenia, eight of the relatives don't know the disease, two mistake with other pathologies. This show's in the family routine, and though the need for addressing with nursing intervention, hoping to meet doubt within.

The mental pathology, especially the schizophrenia affects deeply the daily routines (9 relatives), work (2 relatives), and social expertise (6 relatives); causing economic and morbidity in the family.

The related felt the need for information to know how to handle a crisis situation or to hospitalize the patient.

All relatives inquired needed the information supplied, so in a crisis situation know how to deal with it, locally, on hospitalizing the patient.

Keywords: Schizophrenia, Family, Needs

ÍNDICE DE FIGURAS

	Página
FIGURA 1 - ANÁLISE CATEGORIAL	54
FIGURA 2 - DIAGRAMA DE VIVÊNCIA DO FAMILIAR	59

ÍNDICE

	Página
INTRODUÇÃO	19
PARTE I - ESQUIZOFRENIA: O DOENTE E A FAMÍLIA	
1. ESQUIZOFRENIA	25
1.1. Da Demência precoce a Krapelin e ao DSM V	26
1.2. Aspectos epidemiológicos	28
1.3. Fatores de risco e hipótese de causalidade	30
1.4. Sintomas e formas clínicas da doença	32
2. FAMÍLIA	35
2.1. Fator risco/proteção	36
2.2. Na doença	38
3. NECESSIDADES	43
PARTE II - METODOLOGIA	
1. METODOLOGIA	49
1.1. Tipo de estudo	50
1.2. População/amostra/processo de amostragem	51
1.3. Processo de colheita de dados	51
1.3.1. Entrevista Exploratória	52
1.3.1.1. Aplicação de Pré-teste	53
1.4. Tratamento de dados	53
1.5. Questões éticas do estudo	55

2. ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DE DADOS	57
2.1. Caracterização Sociodemográfica	57
2.2. Vivência do Familiar	59
2.2.1. Conhecimentos do Familiar Acerca da Esquizofrenia	60
2.2.1.1. Manifestações iniciais	60
2.2.1.2. Desconhecimento da doença, concetualização	61
2.2.1.3. Manifestações agudas: a crise	62
2.2.1.4. Outras manifestações	63
2.2.2. Reações Emocionais	64
2.2.2.1. Medo	64
2.2.2.2. Tristeza	64
2.2.2.3. Culpa	65
2.2.2.4. Outras	65
2.2.3. Repercussões da Doença na Família	65
2.2.3.1. Processo de adaptação	66
2.2.3.2. Dificuldades económicas	67
2.2.3.3. Doença noutros elementos da família	67
2.2.3.4. Rejeição social	68
2.2.4. Ação dos Enfermeiros para e com os Familiares	68
2.2.4.1. Ações ativas	68
2.2.4.2. Ações passivas	69
2.2.5. Necessidade de Recorrer ao Enfermeiro	69
2.2.5.1. Dúvidas dos familiares	69
2.2.5.2. Após a alta	70
2.2.6. Procura de Informação pelos familiares	70
2.2.6.1. Fontes de aprendizagem do familiar	70
3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	73
3.1. Conhecimento que a família do doente tem da doença	74
3.2. Adaptação da família à doença	75
3.3. Necessidade de intervenção do enfermeiro junto da família	77
3.4. Limitações do estudo	78
CONCLUSÃO	81
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	85

ANEXO 1 - Carta explicativa dos objetivos do estudo

ANEXO 2 - Consentimento Informado

ANEXO 3 - Autorização de consulta de dados

ANEXO 4 - Folha de dados demográficos do doente

ANEXO 5 - Folha de dados demográficos do familiar

ANEXO 6 - Guião da entrevista

ANEXO 7 - Grelha de análise das entrevistas

INTRODUÇÃO

Apesar de nos últimos anos serem muitos os esforços dos técnicos de saúde mental e de outros profissionais envolvidos no trabalho de integração comunitária, a esquizofrenia é ainda uma doença socialmente escondida. As pessoas com esquizofrenia são muitas vezes marginalizadas, ignora-se o sofrimento humano e a tragédia pessoal e familiar que a doença acarreta. Mesmo a elevada prevalência desta doença na população nada modificou a consciência social da esquizofrenia. As resistências em aceitar esta doença, a necessidade de esconder o carácter devastador da sua sintomatologia e o abandono relativo a que os doentes e familiares têm sido votados, são apenas alguns dos factos que têm marcado a história das atitudes sociais face a esta patologia.

Vivemos numa sociedade que não compreende e, como tal, marginaliza e exclui os que sofrem desta doença. Paradoxalmente, persiste o medo do que parece estranho e incompreensível. A esquizofrenia é uma doença que afeta profundamente a família e o meio em que o doente vive. No contato que os enfermeiros têm, no dia a dia, com o doente e sua família, verifica-se, frequentemente, dificuldade por parte dos familiares em compreender e aceitar alguns comportamentos do doente. Consequentemente, os familiares reagem de forma inapropriada agravando tanto a relação entre os mesmos como a doença, levando à necessidade frequente de internar o doente.

Como tal, pensamos ser pertinente explorar as necessidades da família, para que possamos ajudá-la a compreender e a adaptar-se à situação de doença, de forma a possibilitar a relação entre a família e o doente. O facto da família ter conhecimentos acerca da patologia, entender o que o doente sente e conhecer a forma de agir perante o surto psicótico

do familiar poderá ajudar o mesmo na recuperação.

São muitos os casos de doentes com esta patologia que vivem o medo de enfrentar a vida sozinhos, quando lhes é diagnosticada esta patologia, isto porque algumas famílias, mais dia menos dia, acabam por rejeitar estes doentes, já que a própria doença leva a atitudes que são tidas como antissociais. Felizmente, existem ainda famílias que acolhem, ajudam, acarinham e tratam adequadamente os seus doentes com esquizofrenia, enfrentando medos e modificando as suas rotinas diárias, numa vida que provavelmente não será como era!!!

A continuação de prestação de cuidados, para além da alta hospitalar, constitui um dos objetivos principais das ações dos profissionais dos serviços psiquiátricos.

A escolha do presente estudo surgiu para que se possa avaliar e saber as alterações da dinâmica familiar que ocorrem em consequência do diagnóstico de um caso de esquizofrenia, para, posteriormente, ser possível criar uma linha orientadora para os familiares, acerca de como agir durante o surto psicótico, e como prevenir a crise.

O tema deste estudo pretende clarificar as dúvidas de todos aqueles que contatam de uma forma direta com esta patologia. Assim surge a pergunta de partida fundamental para a realização deste trabalho: Quais as necessidades sentidas pela família da pessoa com esquizofrenia? É com base no referido anteriormente que se vai desenrolar o presente trabalho, com o intuito de atingir os seguintes objetivos:

- Identificar o conhecimento que a família, do doente portador de esquizofrenia, tem acerca da doença;
- Compreender de que forma a família se adapta à doença;
- Identificar a necessidade de intervenção do enfermeiro junto da família do doente com esquizofrenia;

Sem pretendermos com um estudo descritivo e retrospectivo obter respostas abrangentes e pragmáticas, temos como intenção conhecer a realidade e fazer uma reflexão que sirva de base para uma investigação mais profunda, de forma a ajudar outros familiares que no futuro se depararão com este tipo de situação, esclarecendo-os, alertando-os e auxiliando-os na sua adaptação à nova situação quotidiana, sendo esta a finalidade deste estudo. Este estudo recorrerá a uma abordagem qualitativa, recolhendo entrevistas dos familiares de doentes com esquizofrenia.

Tendo por orientação os objetivos definidos, estruturamos este trabalho em duas partes distintas. Na primeira parte, apresentamos o enquadramento teórico, que consideramos pertinente para a compreensão do tema, subdividido em dois itens dedicados à esquizofrenia e à família.

Na segunda parte, desenvolvemos a investigação, subdividida em três itens, apresentando a metodologia, a análise e interpretação de dados e a discussão dos resultados.

Terminamos com a conclusão, como complemento essencial do trabalho.

Para a redação desta dissertação tivemos como base o novo acordo ortográfico.

PARTE I - ESQUIZOFRENIA: O DOENTE E A FAMÍLIA

1. ESQUIZOFRENIA

A palavra esquizofrenia deriva do grego e, etimologicamente, corresponde a *schizein*, fenda ou cisão e *phrenós*, que significa pensamento. Esquizofrenia é o termo usado para um grupo de doenças cuja etiologia é desconhecida, apresentando sintomas mentais característicos que levam à fragmentação da personalidade. Nesta, o pensamento, a emoção, a conduta e o movimento podem ser desordenados.

A esquizofrenia é uma das mais importantes doenças mentais, atingindo cerca de um por cento da população. Normalmente, inicia-se antes dos 25 anos de idade (Sadock e Sadock, 2010, p. 507). Prevê-se que hajam cerca de 100 000 doentes com esquizofrenia em Portugal. Anualmente o número de novos casos é de 8 a 40 casos sobre 100 000, sendo esta incidência similar em diferentes continentes (Favrod e Marie, 2010).

Contudo, existe, por parte dos técnicos, uma grande responsabilidade moral no combate ao estigma produzido pela esquizofrenia. Não apenas na utilização dos indispensáveis meios biológicos, como no esclarecimento e educação sobre a doença aos familiares e à sociedade em geral. O doente mental é, assim, rotulado pela sociedade, só pelo facto de quebrar as regras que ela própria impôs. Laing chega mesmo ao ponto de acusar as famílias desequilibradas de serem a causa da esquizofrenia (Leigh, Pare e Marks, 1981).

Em 1962, Kem Kesey escreve o livro “Voando sobre um ninho de cucos”, que veio dar um contributo para este movimento, através do impacto que teve ao servir de argumento ao filme, com o mesmo nome, realizado em 1975 por Milos Forman. Este filme retrata a psiquiatria num modelo “asilar e desumanizante”. Mais recentemente, podemos

assistir a uma nova adaptação cinematográfica da esquizofrenia, através do filme “Uma mente Brillhante” de Ron Howard, que retrata a biografia de um doente, neste caso o prémio Nobel da economia, John Nash, promovendo uma visão menos estigmatizante.

Na grande maioria das pessoas afetadas por esta doença resulta uma incapacidade crónica que dura até à morte. A tragédia pessoal, social e económica desta doença pode ser observada de maneira mais eficaz quando compreendemos que o aparecimento de esquizofrenia, caracteristicamente ocorre no final da adolescência e no início da idade adulta, sendo uma doença mental relativamente comum.

1.1. Da Demência precoce a Kreaplin e ao DSM V

Ao longo da história do homem, foram feitas várias tentativas de compreensão e explicação das doenças.

Hipócrates, nascido no ano 460 a.C., foi um dos representantes da escola de Cós, que procurava introduzir a razão, em oposição à escola de Cnido, baseada numa abordagem empírica. Descreveu o delirium orgânico, a depressão, a psicose pós-parto e a histeria. Para Hipócrates, as doenças não deveriam ter explicações sobrenaturais, devendo a explicação ser feita através da observação e do raciocínio. Empédocles considerava existirem quatro elementos fundamentais. Estes elementos correspondiam aos humores: o sangue, a fleuma, a bÍlis amarela e a bÍlis negra. “Qualquer predomÍnio dos humores ou da sua qualidade romperia o equilÍbrio, originando desta forma doenças. A doença mental fazia parte destas rupturas de equilÍbrio do organismo” (Afonso, 2002, p. 20).

A medicina greco-romana acabou por vir a perder peso, dando lugar às concepções do tipo mÍstico e religioso que proliferaram durante a idade média. So Toms de Aquino abordou o tema, considerando a doença mental como um estado em que o homem perdia a razo, ficando fora de si, delirante, violento e inacessÍvel a uma relao humana. Ficava como um animal, deixando de ter alma espiritual, sede da razo, a qual possibilitava desligar-se do material e chegar ao conhecimento de Deus (Afonso, 2002).

As explicaes sobrenaturais sobre as doenas mentais, incluindo a esquizofrenia, tiveram o seu apogeu nos sculos XV e XVI. Aqueles que sofriam de vises e ouviam vozes eram frequentemente considerados “possessos por Satans”, enquanto outros os consideravam

bruxos ou feiticeiros. Assim, alguns admiravam estes doentes, acreditando que possuíam poderes sobrenaturais, outros perseguiam-nos sem piedade, como fazia a inquisição (Afonso, 2002).

Também no Renascimento, Willis, descreve a doença como uma forma de “estupidez adquirida” pois, esta atingia jovens mentalmente sãos e que, com o passar do tempo, acabavam por vir a manifestar sintomas demenciais (Afonso, 2002).

Também Morel em 1850, no seu livro “Tratado de doenças mentais”, refere-se à esquizofrenia como uma “*démence précoce*”, para pacientes com bastante deterioração, cuja doença havia surgido na adolescência (Sadock e Sadock, 2010).

Um outro contributo importante foi dado por Hecker, em 1871, que descreveu um quadro clínico caracterizado por uma deterioração mental e comportamental regressivos, que surgiam em indivíduos jovens, e que denominou de hebefrenia. Três anos mais tarde, Kahlbaum apresenta uma outra forma clínica, que designa por catatonia, onde predominam as perturbações motoras e do comportamento (Sadock e Sadock, 2010).

O psiquiatra alemão Emil Kraepelin, traduziu a “*démence précoce*” de Morel como “*dementia precox*”, um termo que enfatiza o processo cognitivo distinto (dementia) e o início precoce (precox) do transtorno. No seu tratado de psiquiatria, refere-se à “*demência precoce*”, descrevendo-a sob três formas clínicas conforme a sua sintomatologia: hebefrenia, catatonia e paranóide. Só no século XX, em 1911, é introduzida a designação, esquizofrenia, pelo psiquiatra suíço, Eugen Bleuler, pela qual a doença é hoje conhecida. Kasanin, em 1933, descreve um quadro clínico em que ocorrem simultaneamente sintomas típicos da esquizofrenia e sintomas da linha afetiva, ao qual deu o nome de esquizofrenia afetiva, que segundo o autor, seria uma forma atípica de esquizofrenia (Sadock e Sadock, 2010).

Ao falarmos de esquizofrenia não podemos ignorar o movimento “anti psiquiatria”, que historicamente ficou associado a esta doença, movimento este que foi iniciado em meados dos anos 1950. O termo anti psiquiatria foi utilizado pela primeira vez pelo psiquiatra Sul-Africano David Cooper, no seu livro “Psiquiatria e anti psiquiatria” que, com alguns estudos de alguns especialistas e, juntamente com o psiquiatra inglês Ronald Laing, passou a discordar dos métodos de estudo e das ações da psiquiatria e da psicologia tradicionais, questionando as premissas científicas e filosóficas. O mesmo sucedeu com Franco Basaglia em Itália, Thomas Szasz e a escola de Palo Alto de Gregory Bateson nos Estados Unidos. Embora não houvesse um verdadeiro consenso entre os autores deste movimento, surgem vários encerramentos de

grandes hospitais psiquiátricos, pois para este movimento, a doença mental não tem uma natureza biológica, mas sim social, política e legal. O doente mental é assim rotulado pela sociedade só pelo facto de quebrar as regras que ela própria impôs. Laing chega mesmo ao ponto de acusar as famílias desequilibradas de serem a causa da esquizofrenia (Harrison, Geddes e Sharpe, 2002).

Contudo, a descrição de esquizofrenia por Bleuler, foi ampliada e melhorada ao longo dos anos, mas permaneceu essencialmente a mesma até 1980, quando a American Psychiatric Association publicou a terceira edição do Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM – III). Este manual e outra edição mais recente, o DSM III-R (1987), descrevem a doença em termos comportamentais e o seu enfoque multiaxial permite, pela primeira vez, uma avaliação holística do indivíduo (Afonso, 2002).

A atual classificação da esquizofrenia, segundo o CID10 e o DSM V, baseia-se, essencialmente, nos sintomas positivos e negativos e no critério evolutivo de Kraepelin (Saraiva, Cerejeira, 2014).

Ao longo dos séculos, muitas modalidades foram adaptadas para tratar pessoas com transtornos do pensamento com variados graus de sucesso. Por exemplo, em 1933, o Dr. Manfred Sakel desenvolveu a terapia por choque insulínico, um procedimento onde uma série de choques hipoglicémicos são induzidos por injeções de insulina. Esse tratamento, bem como outras terapias somáticas como a hidroterapia, foi praticamente substituído pelo uso de medicamentos anti psicóticos e outras intervenções baseadas no comportamento. Embora o tempo médio de hospitalização de indivíduos com esquizofrenia tenha sido drasticamente diminuído, o número e a frequência das readmissões aumentaram (Taylor, 1992).

1.2. Aspetos epidemiológicos

A esquizofrenia é das doenças mentais mais graves e mais importantes, existe praticamente em todo o mundo e atinge todas as classes sociais e raças. Alguns estudos revelam que existe maior percentagem de casos em populações rurais (Afonso, 2002) e nas classes mais desfavorecidas (Favrod e Marie, 2014).

A doença atinge cerca de 1% da população mundial, sendo distribuída de forma igual pelos dois sexos, afetando mais as pessoas solteiras do que as casadas. Manifesta-se, habitualmente, na parte final da adolescência ou no início da vida adulta (Favrod e Marie, 2014).

Os primeiros sintomas geralmente surgem durante a adolescência ou no início da idade adulta, sendo raros os casos em que se manifesta antes da adolescência ou depois dos quarenta anos de idade (Favrod e Marie, 2014). Noventa por cento dos pacientes em tratamento têm entre 15 e 55 anos de idade (Sadock e Sadock, 2010).

O seu aparecimento para os indivíduos do sexo masculino ocorre entre os 15 e os 25 anos de idade, no sexo feminino a doença ocorre com maior frequência um pouco mais tarde, entre os 25 e os 30 anos de idade, embora existam exceções à regra. “Estudos genéticos mostram que num par de gémeos monozigóticos, se um tiver uma forma de esquizofrenia grave, o outro gémeo contrairá também a doença em cerca de 70% dos casos. Entre os gémeos dizigóticos do mesmo sexo, a taxa é de 15%.” (Leigh, Pare e Marks, 1981, p. 126). É provável que esta alteração do pensamento ocorra mais frequentemente em pessoas de constituição alta, magra ou musculosa do que nas pessoas baixas e gordas, e também é provável que antes do começo da sua doença, muitos esquizofrénicos manifestem uma personalidade “esquizoide”. Exemplo disto é a timidez, a reticência, serem insociáveis, super sensíveis ou excêntricos. Outros estudos referem que a taxa de incidência em países desenvolvidos é mais alta do que nos países em vias de desenvolvimento, assim como a benignidade da doença, embora, seja desconhecido o fator que explique tal facto (Leigh, Pare e Marks, 1981).

“A associação do início de esquizofrenia com os estádios da vida, incentivou apurada investigação dos factores endócrinos. Esta não forneceu qualquer prova inequívoca quanto ao distúrbio endócrino como causa da doença, embora anomalias menores sejam frequentes, muitas delas secundárias à perturbação” (Leigh, Pare e Marks, 1981, p.126).

O surgir da patologia pode ocorrer em qualquer idade, na maioria dos casos, ocorre entre os 15 e os 54 anos e em 20 a 40% dos doentes o primeiro surto surge antes dos 20 anos (Saraiva e Cerejeira, 2014).

1.3. Fatores de risco e hipótese de causalidade

Como já anteriormente referido, as pesquisas acerca das causas da esquizofrenia, começaram desde há longos anos. Durante séculos procuram-se as explicações para o âmbito religioso, místico ou mágico. Os doentes foram durante muito tempo perseguidos ou marginalizados, pois eram considerados como bruxos ou possessos do demónio. Outros eram admirados, considerados dotados ou até profetas.

No final do século XIX a Ciência médica tenta explicar as causas da doença como biológicas, casos de Alzheimer, Kraepelin, Nissil, etc.... Embora nesta época os meios de diagnóstico fossem rudimentares, já era possível a observação do sistema nervoso central de doentes que tinham sofrido da doença, através do microscópio, muito embora não se tenham encontrado “alterações histológicas que pudessem servir para o diagnóstico” (Afonso, 2002, p. 24).

Mais tarde, no século XX, Freud, através da psicanálise e com ajuda da psiquiatria, conseguiu determinar o aparecimento de várias teorias psicológicas, sociais e familiares sobre a doença (Frangou e Murray, 2000).

Geralmente, quando perguntamos a um doente com transtorno do pensamento o que causou a sua doença, ele responde relacionando-a com um acontecimento particularmente stressante. Embora nem todas as pessoas com esquizofrenia tenham passado por esses acontecimentos durante a sua vida, um número suficiente de indivíduos passa por isso. Apesar de tudo, todos os “estudiosos concordam que ela provavelmente é um processo de longa duração, físico, emocional ou ambos” (Taylor, 1992, p. 184).

Estudos recentes apontam a influência de fatores genéticos, psicossociais e bioquímicos que predisõem os indivíduos a uma adaptação disfuncional ao stress (Favrod e Marie, 2014).

De seguida, tentaremos expor as hipóteses que surgiram para a explicação da origem da esquizofrenia no indivíduo.

Para além dos fatores psicossociais, um risco aumentado de esquizofrenia nas pessoas com história familiar da doença. Contudo, o modo de transmissão da doença ainda é desconhecido. Parecem existir vários genes envolvidos e que, em conjunto com os fatores ambientais, contribuem para o aparecimento da mesma. A esquizofrenia surge por transmissão hereditária, encontrando-se assim provavelmente envolvidas várias regiões cromossómicas na transmissão da doença (Afonso, 2002).

Existe também a hipótese do aparecimento da esquizofrenia ter origem numa perturbação do desenvolvimento ou maturação do cérebro no período perinatal. (Afonso, 2002) Assim as evidências a favor do modelo neurodesenvolvimentalista são:

- O alargamento ventricular está presente quanto aparecem os sintomas e depois disso mantém-se, em geral, estático (Favrod e Marie, 2014).
- Algumas anomalias estruturais do cérebro evidenciam-se num grau mais ligeiro, entre os membros não afetados da família (Favrod e Marie, 2014).
- "O volume total do cérebro é ligeiramente reduzido e o espaço dos ventrículos laterais e do terceiro ventrículo é maior" (Favrod e Marie, 2014, p. 3).
- "A falta de glicose e as anomalias citoarquitecturais sugerem uma origem pré-natal" (Harrison, Geddes e Sharpe, 2002, p. 188).
- Os fatores de risco ambientais actuam in-útero (Harrison, Geddes e Sharpe 2002). "As crianças que na idade adulta estão destinadas a ter esquizofrenia têm défices do comportamento, intelectuais e do desenvolvimento motor, demonstráveis a partir da infância" (Harrison, Geddes e Sharpe, 2002, p. 188).

A hipótese de ser a própria família o principal fator a desencadear a doença surgiu e manteve-se durante décadas, tendo sido a base para várias teorias familiares sobre a esquizofrenia. Enquanto umas teorias baseavam as suas hipóteses no tipo de comunicação entre os vários elementos da família, outras encontravam-se mais ligadas às estruturas familiares e às suas inter relações. Theodore Lidz anuncia uma teoria assente no facto de as famílias dos doentes com esquizofrenia não proporcionarem um ambiente de desenvolvimento estável, coeso e de suporte (Afonso, 2002).

Nos anos 60, Wynne e Singer, apresentam uma teoria ligada à comunicação familiar. Nestas famílias a comunicação parental não é consistente mas vaga e, apesar do discurso ser compreensível, existem aspetos associados à realidade que se encontram separados do mesmo. Deste modo, haveria uma perturbação no desenvolvimento cognitivo e social da criança pela falta de coerência das mensagens transmitidas pelos elementos da família, o que acabaria por tornar a criança mais vulnerável à esquizofrenia (Afonso, 2002).

São vários os fatores ambientais que podem contribuir para aumentar o risco de desenvolver a patologia em causa, tais como o abuso de cannabis (Favrod e Marie, 2014).

Ter nascido no inverno ou no início da primavera apresenta menor probabilidade do que nascer no final da primavera e do verão. Esta hipótese deve-se ao fator do risco específico

da estação como um vírus e infecções pré-natais e fome durante a gravidez (Sadock e Sadock, 2010).

Os riscos aumentam, também, se houver história de complicações obstétricas e perinatais, idade parental elevada e stresse social (Favrod e Marie, 2014).

Alguns estudos demonstram que o risco de surgimento da esquizofrenia aumenta após a exposição ao *influenza* durante o segundo trimestre da gravidez (Sadock e Sadock, 2010).

1.4. Sintomas e formas clínicas da doença

A esquizofrenia apresenta um conjunto de sintomas bastante diversificado e complexo. Estes sintomas envolvem aspectos ligados ao pensamento, à percepção, ao rendimento cognitivo, à afectividade e ao comportamento, conduzindo a défices nas relações inter-pessoais e a uma perda de contacto com a realidade.

São várias as descrições dos sintomas da doença e diferentes as formas de as clarificar, dependendo do autor. Foram muitos aqueles que deram o seu contributo para a classificação dos sintomas da esquizofrenia: Bleuler, Kurt Shneider, Reynolds, Jackson, entre outros.

Atualmente, são aceites pela generalidade da comunidade psiquiátrica em todo o mundo dois sistemas de classificação da esquizofrenia. O primeiro, da Organização Mundial da Saúde – ICD-10 (1992) – e o segundo protagonizado pela associação Americana de Psiquiatria – DSM–IV–TR (2000). “A divisão dos sintomas da doença em positivos e negativos, embora controversa e provavelmente simplista, é utilizada neste caso com um objectivo didáctico” (Afonso, 2002, p. 35).

Os sintomas da doença podem ser divididos em dois grupos: sintomas positivos ou produtivos e sintomas negativos. Os sintomas positivos ou produtivos estão presentes com maior visibilidade na fase aguda da doença, “reflectem a presença de comportamento incomum, especificamente distorções no conteúdo e na forma do pensamento e percepção” (Taylor, 1992, p. 181), como por exemplo delírio, alucinações, alterações da percepção, etc. Os sintomas negativos representam a perda ou a diminuição de funções normais. Estes acompanham a evolução da doença e refletem um estado deficitário ao nível da motivação, das emoções, do discurso, do pensamento e das relações inter pessoais, como por exemplo: o isolamento social, pobreza do discurso, conteúdo do pensamento pobre, apatia, abolia, anedonia, ecopraxia, ect...

(Taylor, 1992). Saraiva e Cerejeira (2014) acrescentam a estes últimos o embotamento afetivo e o discurso pobre.

Ao ser feito o diagnóstico clínico de esquizofrenia, o comportamento do indivíduo é depois categorizado em subtipos de doença. Os vários subtipos de esquizofrenia não são estanques, podendo um determinado doente, em determinada altura da evolução da sua doença, apresentar aspectos clínicos que se aproximam mais de uma forma de esquizofrenia. Para os classificar existem tabelas que já foram anteriormente referidas. Alguns sintomas observados na doença, como as ideias delirantes e as alucinações, devem ser também compreendidos em função da cultura do doente e das suas experiências de vida (Taylor, 1992).

Segundo a classificação DSM – IV –TR, são considerados vários subtipos da doença:

- Forma Hebefrénica ou desorganizada - Caracterizada por grave desintegração da personalidade, incluindo alucinações, comportamento inapropriado ou anti-social. O início costuma ser precoce, antes dos vinte cinco anos de idade.
- Tipo Paranóide - Caracterizado por suspeita e delírio de perseguição, delírio de grandeza, alucinações auditivo-verbais; os doentes são desconfiados, reservados, podendo nalguns casos revelar comportamentos agressivos. Normalmente, o primeiro episódio da doença surge em idade mais avançada do que aqueles como os tipos catatónico e desorganizado.
- Forma catatónica - caracterizada por alterações da atividade, que podem ir de um estado estupor e acinético (tendência para permanecer imóvel) até à excitação e agitação explosiva.
- Tipo Indiferenciada - apresenta desenvolvimento insidioso, com um isolamento social marcado e uma diminuição no desempenho laboral e intelectual. Existe por parte destes doentes uma certa apatia e indiferença relativamente ao mundo exterior.
- Tipo Residual - é caracterizada pelo fato dos sintomas encontrados não serem suficientes para elaborar um diagnóstico de um outro tipo de esquizofrenia. Caracteriza-se por embotamento emocional, retraimento social, comportamento excêntrico, pensamento ilógico. Esta é a forma da doença que se encontra associada a doentes com longos anos de evolução e que se encontram com longos períodos de internamentos em hospitais psiquiátricos.

2. FAMÍLIA

“A família é a célula fundamental da sociedade, o primeiro e mais marcante espaço de realidade humana, ... O veículo de transmissão e aprofundamento de princípios éticos, sociais, espirituais, cívicos e educacionais, o elo de ligação entre a tradição e a modernidade” (Marinheiro, 2002, p. 17).

Segundo Félix (1994, cit. por Marinheiro, 2002, p.17), “O verdadeiro fundamento da sociedade é o seu alicerce espiritual”.

Segundo Townsend (2011), existem diferentes formas de família na sociedade atual, a família biológica, de procriação, a família nuclear, a família de progenitor único, a família adotiva, a família comunal e o casal ou família homossexual. Por vezes, a família é determinada com base nos atributos de afeição, laços fortes, sentimento de pertença, durabilidade da associação.

Assim, poderemos afirmar que a família, de todas as instituições sociais, é a mais elementar. Esta afirmação deve-se a dois fatores; o primeiro é a tendência universal dos seres humanos para se organizarem em torno da estrutura da família; em segundo lugar, acredita-se que as experiências que a criança tem como membro da família são a influência mais poderosa sobre o tipo de adulto que será no futuro. Outras instituições sociais, tais como a escola e a igreja, certamente são fundamentais para a sociedade, mas acredita-se que são estruturas organizacionais que preenchem funções que, historicamente, eram próprias da família.

A consciencialização da família como uma instituição social importante esteve presente ao longo de toda a história, mas só no século XX, foi reconhecida como um

sistema e estudada como tal (Taylor, 1992, p. 398). Antes disso, a unidade familiar era descrita como um resumo das características dos seus membros. Quando um membro era diagnosticado como mentalmente enfermo, frequentemente supunha-se que isso era culpa dos pais, particularmente da mãe.

Os pioneiros da terapia familiar foram Nathan W. Ackerman, Gerald Caplan e Don Jackson. Os seus primeiros trabalhos datam dos anos 50 (Taylor, 1992, p. 398). Desde então, muitos teóricos estudaram a família como um sistema e, atualmente, existe um consenso de que a promoção da saúde mental, prevenção e tratamento da doença mental devem ocorrer dentro de um contexto familiar.

2.1. Fator risco/proteção

Segundo Relvas (1993, cit. por Marinheiro, 2002, p. 17):

“Do ponto de vista da funcionalidade da família como sistema-unidade orientado por objectivos, esta tem como principais funções o desenvolvimento e a protecção dos seus membros (função interna) e a sua socialização, adequação e transmissão de determinada cultura (função externa), criando um sentimento de pertença ao grupo e a individualização//autonomização dos seus elementos”.

Ao longo dos tempos a família foi-se modificando, variando os modelos familiares. Apesar das variações na estrutura, na composição e nas tarefas, de as famílias serem diferentes consoante o lugar, os sistemas sociais, religiosos, políticos e culturais de cada comunidade, a família continua a ser primeira e decisiva instituição de sociabilização do indivíduo, através da transmissão de informação, de difusão de valores e de expressão de comportamentos.

Conforme opinião do autor acima citado, Sault (1991, cit. por. Marinheiro, 2002, p.19) definiu cinco funções básicas da família:

- A família proporciona ajuda a cada um dos seus membros. Função de apoio físico, social e emocional);
- A família estabelece autonomia e independência a cada um dos seus membros, facilitando o crescimento pessoal dos indivíduos;
- A família cria regras que dirigem a conduta dos seus membros;

- A família muda para se adaptar ao meio;
 - Os membros da família comunicam entre si (a comunicação é a chave para que as outras funções possam cumprir-se);
- Contudo, Taylor (1992, p. 400) e a maioria dos estudiosos enumeram de outra forma

as funções da família:

- Reguladora da atividade sexual e reprodução;
- Manutenção física;
- Proteção;
- Educação e socialização;
- Recreação;
- Status assegurado;
- Garantia de afetos.

Para Ackerman (cit. por Bagagem, 2010), os objetivos da família são:

- O fornecimento de alimento, abrigo e outras necessidades materiais que mantenham a vida;
- Fornecimento de união social;
- A oportunidade de desenvolver uma identidade pessoal;
- A padronização dos papéis sexuais;
- A educação dirigida à integração nos papéis sociais;
- O desenvolvimento da aprendizagem e apoio à criatividade.

Poderíamos assim comparar a família a um sistema (conjunto de elementos e de relações entre elementos e os seus atributos). Sendo a família um sistema, os indivíduos que a compõem serão os elementos desse mesmo sistema, os atributos são representados pelas características pessoais e as relações são os laços que mantêm a unidade do sistema (Félix, 1994, cit. por Marinheiro, 2002). Assim sendo, qualquer alteração num membro da família cria uma mudança nos outros membros, que por sua vez origina nova alteração no membro original. Segundo Pinto (1971, cit. por Marinheiro, 2002, p. 23) “A família é um ponto de referência nas situações de crise, de doença, de sofrimento, sendo reconhecida como fundamental no campo da saúde por organismos internacionais como a OMS, a UNESCO, a EU, entre outros”.

A saúde do ser humano está intimamente ligada à família. Tem, portanto, as condições de vida da família e, conseqüentemente, a sua saúde. Segundo Marinheiro (2002, p. 23), “Está provado que os membros da família se influenciam mutuamente na adopção de comportamentos favoráveis ou nefastos à saúde... pelo que a adopção de um indivíduo a um problema de saúde resulta não só das suas capacidades pessoais mas também das suas interacções familiares”.

Também Duhamel (1995, cit. por Marinheiro, 2002, p. 23) “Um problema de saúde pode originar stress, tanto no doente como na sua família, e suscitar uma certa desorganização no seu seio, assim como a dinâmica familiar influencia grandemente a evolução da doença”.

"A doença é disruptiva, obriga a reconfigurações, gera sofrimento"(Portugal, 2014. p. 167). No dia-a-dia é a família que presta cuidados, amigos e conhecidos dão aconselhamento e os serviços de saúde oferecem respostas (Portugal,2014). A família é sempre o principal apoio.

Segundo alguns autores a adaptação da família à doença crónica depende de vários fatores, tais como a natureza da doença, as sequelas que lhe estão associadas, a idade e o sexo do doente, os papéis sociais e familiares, o nível sócio-económico e a etapa do ciclo vital da família.

As doenças prolongadas, como a esquizofrenia, afetam o funcionamento do doente como o da família. Relativamente ao doente, reflete-se no seu bem-estar psicológico, nas suas relações interpessoais e no seu desempenho laboral; em relação à família, a doença pode afetar o estado psicológico dos restantes membros, o estado económico da família, a estrutura e funcionamento da mesma.

2.2. Na doença

A natureza de um problema de saúde como a esquizofrenia, pode ter diferentes significados para cada um dos membros da família. O aparecimento desta forma de psicose pode provocar uma dependência total a longo prazo, tanto nos tratamentos médicos como das atividades da vida diária e sociais, assim como, inviabilizar qualquer projeto de vida.

Quando é feito o diagnóstico de uma doença grave, a família evolui através de uma sequência bastante previsível de estádios, mas nem todas as famílias sofrem este processo,

sendo o tempo necessário para cada membro da família progredir nesses estádios, muito variável.

Para Kubler Ross (1969), ante o diagnóstico de uma doença crónica invasiva, incapacitante, remitente ou terminal, o doente pode passar por uma sequência de estádios que incluem: negação ou isolamento, cólera, negociação, depressão e aceitação.

Já Wong (1999, cit. por Marinheiro, 2002), fala-nos das fases de adaptação da família perante o diagnóstico de um problema excepcional de saúde que incluem: choque e negação, ajustamento, reintegração e reconhecimento, podendo as famílias não atingir o último estágio. Relativamente à fase de choque, a aceitação da doença é um processo exigente, doloroso e lento. De início, pode haver uma certa negação da ameaça de doença, que segundo Zipursky e Schulz(2003), pode ser de descrença, não aceitação e evitamento. Quanto ao ajustamento, caracteriza-se por várias reações, sendo a mais comum o sentimento de culpabilidade relacionado com a etiologia da doença, acompanhado de perda da auto-estima, vergonha, depressão e auto-sacrifício.

A doença mental,

“será tanto mais disfuncional para a família, se esta não encontrar o equilíbrio entre a imprevisibilidade da doença e a coerência do sistema familiar, através da continuidade entre a estrutura familiar passada: pré-doença e a estrutura familiar futura, em vias de elaboração: pós-doença, negociando novas respostas para enfrentar os novos stressores do quotidiano”

(Marinheiro, 2002, p. 33).

Nos últimos anos observa-se um aumento do conhecimento das necessidades das famílias com doentes crónicos com intuito de promover recursos mais adequados para os seus problemas. O impacto da doença e o stresse que ela implica, deveriam ser referenciados ao profissional de saúde no tratamento/acompanhamento do doente e seus familiares. No mínimo, considera-se que a intervenção familiar deveria incluir:

- 1. Redução do impacto do stresse da doença crónica na família;
- 2. Fornecer informação sobre a condição físico-orgânica do doente, potencialidades e limitações do doente crónico e prognóstico;
- 3. Estabelecer metas concretas para reduzir o stresse;
- 4. Disponibilizar um manual de serviços da comunidade para ajudar as famílias a manter os doentes crónicos no seu ambiente familiar e social.

- 5. Desenvolver os cuidados de saúde dentro de uma equipa interdisciplinar, recorrendo aos diferentes saberes existentes na comunidade, procurando uma visão holística do doente e família, bem como um trabalho articulado procurando analisar todas as vertentes da família com doentes crónicos. Cada modelo de intervenção familiar deve, efetivamente, registar as necessidades da família como uma questão aberta. Algumas intervenções familiares baseadas nas teorias comportamentais psico-educacionais demonstram alguma eficácia, particularmente quando utilizadas em combinação com medicação e treino de metas sociais (Favrod e Maire, 2014).

- Segundo Simon et al, (1991, cit. por Zipursky e Schulz, 2003), as abordagens psicoeducacionais oferecem variadas vantagens, nomeadamente a eficácia associada à menor necessidade de hospitalização e capacidade para promover a colaboração e apoio entre técnicos e famílias.

Estudos evidenciam que intervenções usadas em períodos de tempo médio/longos reduzem o stresse familiar e melhoram o funcionamento da dinâmica do indivíduo com doença crónica e seus familiares. Quando se passa de melhor para pior, mesmo que não se trate de situações de grande gravidade, o sentimento que desenvolvem é de deterioração (Towsend, 2011).

O pânico faz parte de uma identidade crónica com repercussões a nível pessoal, familiar e social, porque a cada crise a pessoa tem sempre medo de morrer. O vazio é um sentimento comum em doentes crónicos depressivos, para quem as limitações decorrentes do seu estado acabam por levar a uma situação de impasse. Os doentes crónicos desenvolvem estes sentimentos porque viver uma experiência de doença crónica é diferente das outras doenças. Os doentes sabem que terão uma doença para toda a vida, que têm um *handicap*, por sua vez, a doença crónica evolui para estados cada vez mais negativos porque, por um lado, o doente não consegue fazer face à doença, dado que não a entende; por outro, por vezes, o médico não consegue tratar as vivências do doente porque não estabelece uma comunicação eficiente e aberta, conduzindo aos efeitos perpetuadores da doença (Zipursky e Schulz, 2003).

As doenças crónicas de progresso rápido exigem estratégias familiares diferentes das doenças crónicas de progresso mais lento, uma vez que estas exigem uma adaptação constante, provocam sofrimento continuado e poderão exigir recursos externos à família, os períodos de alívio face às exigências da doença tendem a ser mínimos. A contínua adaptação e

mudança estão implícitos. O aumento dos laços e forças familiares são causados pelos riscos de exaustão e pela continuada adição de novas formas de prestação de cuidados ao longo do tempo. Por vezes, a sobrecarga familiar arrasta outros problemas, nomeadamente problemas conjugais, perturbação da rotina diária, isolamento social e sobrecarga financeira (Zipursky e Schulz, 2003).

A flexibilidade da família é demonstrada através da reorganização dos recursos internos e externos na adequação à situação de doença crónica. As ocorrências podem acontecer mas, o utente e sua família são confrontados com uma semi-permanente mudança que é estável e predicativa ao longo de um período de tempo considerável.

Na maioria das vezes, as famílias, na presença de doença crónica episódica podem continuar com uma vida normal, sem grandes alterações das sua rotina diária, contudo, o espectro da recorrência da doença está sempre presente nas suas cabeças. Esta forma de doença crónica exige uma alteração e adaptação familiar repentina. As formas de doença crónica progressiva ou constante podem exigir cuidados continuados no tempo e uma recolocação de papéis de cada elemento na família. Enquanto que a doença crónica episódica e repentina exige flexibilidade familiar que permita avanços e recuos na forma de adaptação e organização familiar. A doença crónica progressiva permite que a família se adapte, também, progressivamente aos diferentes estádios da doença, que tenham tempo para se preparar para as mudanças e por outro lado permite que todos os elementos da família e o próprio doente crónico participem no projeto de vida familiar.

3. NECESSIDADES

No contexto da doença psiquiátrica, por necessidade, entende-se o desejo de apoio dos familiares e dos doentes, em relação aos serviços assistenciais. A necessidade pode ser vista como uma lacuna entre o que a pessoa tem e os seus objetivos (Loureiro, 2011) ou como uma condição que ainda não foi satisfeita (França, 2010). Por outro lado, uma necessidade pode ser percebida como tal se, para a pessoa, um determinado sintoma ou problema é percebido como sendo fator de stresse. A necessidade sentida é aquela que a pessoa expressa como sendo o problema ou o sintoma com o qual necessita de ajuda. A importância é o grau atribuído a um problema pela pessoa; se a pessoa considera um problema como importante então este poderá constituir uma necessidade.

A família do doente com esquizofrenia é profundamente afetada pela situação de doença, quando confrontada com as alterações na gestão de cuidados e responsabilidades.

As necessidades dos familiares normalmente surgem após o diagnóstico da doença, nomeadamente da esquizofrenia, mas estas nem sempre são satisfeitas.

A literatura tem mostrado alguns tipos de necessidades, que poderão ser agrupadas do seguinte modo: necessidades de informação, psicológicas, espirituais, emocionais e económicas.

A informação acerca da patologia para o familiar do doente com esquizofrenia beneficia o percurso da doença. Se o familiar tiver acesso a conhecimentos aprofundados acerca da doença, vai poder auxiliar o doente no tratamento, aumentando a capacidade de comunicação entre ambos, diminuindo assim a ansiedade e conflitos que naturalmente surgem associados à patologia. A procura de informação por parte dos familiares de doentes

psiquiátricos tem um papel fundamental para gerir a disrupção que o diagnóstico de esquizofrenia e o seu tratamento provocam.

As necessidades psicológicas relacionam-se com a capacidade para lidar com a experiência da doença e as suas consequências (Harrison, 2010). Relacionam-se com a capacidade para gerir e aceitar os comportamentos do doente com esquizofrenia. É frequente para o familiar, após o surgir da patologia, sentir uma perda total de controlo sobre as rotinas familiares, uma vez que, a sintomatologia do foro psicológico começa a emergir gradualmente, e cada vez com mais intensidade, surge a ansiedade, a tristeza, o medo, a vergonha e a revolta. Simultaneamente, tanto a doença como o seu tratamento, condicionam alterações na forma de viver do doente, culminando, por vezes, no isolamento social do doente como do familiar, deixando a família sem defesas e sem recursos para lidar com as dificuldades que vão surgindo no quotidiano.

Durante o curso da doença, principalmente, nas fases agudas, surgem sentimentos de culpa, de desespero, de medo que o indivíduo não controla, atribuindo a agudização do doente a entidade superior. Por vezes, a doença é entendida como um castigo, como expiação ou pecado, por algo cometido no passado, dependendo da fé e religiosidade da pessoa. Twycross (2003) assume a espiritualidade não como uma mera dimensão da condição humana mas como sendo um elemento essencial fundamental à existência da própria vida, abrangendo e integrando a dimensão física, psicológica e social do ser humano. As necessidades espirituais podem advir da dificuldade em encontrar uma explicação lógica para a situação em que o indivíduo se encontra. Quando o familiar não encontra uma explicação lógica ou um sentido na vida, surgem as necessidades espirituais. Sem algum apoio espiritual, o desespero conduz à perda de esperança no futuro e consequentemente na dificuldade em projetar o doente no futuro. Este ciclo leva ao sofrimento e à dor espiritual.

As necessidades emocionais prendem-se fundamentalmente com a sensação de desconforto da pessoa que num determinado momento da sua vida (Harrison, 2010) e com os comportamentos que o doente desenvolve. O familiar sente medo, levando à insegurança na presença do doente. Sente tristeza, pois perante o diagnóstico da doença, tem dificuldade em perceber como será o futuro do utente e inevitavelmente o seu. A vergonha surge no decorrer da doença, pelo estigma associado à patologia psiquiátrica e aos comportamentos públicos que o doente adquire.

As necessidades económicas surgem associadas aos custos dos tratamentos. Embora os custos dos tratamentos sejam comparticipados, existem despesas associadas, que afetam o doente e a família. Para além dos custos inerentes à medicação diária do utente e despesas de deslocação a consultas, acrescem as perdas monetárias pela diminuição de remuneração, por ausência ao trabalho, e nalguns casos despesas por danos físicos causados pelo doente em fase aguda. Assim, além das despesas que existiam antes do aparecimento da doença, acrescem ainda as despesas inerentes ao tratamento da mesma, com um orçamento menor.

A vivência da esquizofrenia pode afetar a saúde e o bem-estar dos membros da família, repercutindo-se na qualidade de vida do núcleo familiar. Assim é essencial que a família receba apoio educativo, psicológico e social. É fundamental tanto para o doente como para os familiares que sejam envolvidos no processo de cuidar, participando diariamente neste processo. A prestação de cuidados ao doente com esquizofrenia conduz a um estado de isolamento social e familiar, sendo cortados laços afetivos e relacionais com outros familiares, vizinhos e amigos.

Por sua vez, Sampaio e Geraldês (2006) fazem referência às necessidades de tempo livre e apoio financeiro. Sendo que as primeiras estão associadas à necessidade de os familiares e cuidadores terem tempo livre para si próprios, e as segundas, podendo apresentar alguma semelhança com as necessidades de tipo prático, dizem respeito à questão específica dos custos relacionados com a doença e os tratamentos.

PARTE II - METODOLOGIA

1. METODOLOGIA

A pesquisa consiste na investigação sistemática, que usa métodos ordenados para responder a perguntas e encontrar soluções para os problemas, tendo como objetivo final desenvolver, refinar e expandir determinados conhecimentos (Polit e Beck, 2011).

A metodologia de uma pesquisa é o instrumento pelo qual a investigação do problema proposto é viabilizada, a fim de que os objetivos traçados sejam atingidos. Portanto, a metodologia é um meio e não um fim em si mesma, o que não isenta o pesquisador de dar especial atenção à mesma. Afinal, estratégias metodológicas inconsistentes podem comprometer o rigor que deve haver num trabalho científico. Assim, o pesquisador deve eleger a metodologia mais adequada (Polit e Beck, 2011).

A fim de responder à pergunta: Quais as necessidades sentidas pela família da pessoa com esquizofrenia?, a abordagem qualitativa parece-nos a mais indicada, pois interessa conhecer o fenómeno "necessidades", tal como ele se apresenta, descrevendo-o e interpretando-o, mais do que avaliá-lo. Interessa-nos uma compreensão ampla do fenómeno em estudo.

Na metodologia qualitativa as questões investigáveis são abordadas em toda a sua complexidade, no contexto natural. Daí o estudo não se limitar estritamente a uma parte do fenómeno a estudar, mas sim através de um processo contínuo e dinâmico, tomar consciência das diferentes componentes que se relacionam com o objeto em estudo (Polit e Hungler, 1994). Daí os investigadores qualitativos em vez de procurarem uma realidade, uma verdade, acreditam que os indivíduos participam nas ações sociais, através das quais conhecem e compreendem o fenómeno, de diversos modos (Streubert e Carpenter, 2002).

Nesta fase do trabalho serão determinados os métodos a utilizar para obter respostas às questões de investigação colocadas.

1.1. Tipo de estudo

Este estudo trata-se de um estudo descritivo em que recorreremos a uma abordagem qualitativa, recolhendo entrevistas dos familiares de doentes com esquizofrenia.

Conforme Fortin (1999, p. 163) “o estudo descritivo simples consiste em descrever simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer as características desta população”. Segundo esta autora, pretendemos descrever o fenómeno em estudo de forma a estabelecer as características da amostra da população em causa. A abordagem será qualitativa, já que esta tipologia de abordagem não aceita apenas os conceitos e as explicações na vida diária, mas faz perguntas fundamentais e investiga a natureza dos fenómenos. Estuda as pessoas nos seus ambientes naturais e não em ambientes artificiais ou experimentais, esta envolve processos lógicos, planeados e meticolosos para colheita de dados e uma análise cuidadosa, ponderada e principalmente rigorosa. A investigação qualitativa envolve determinar o que pensam as pessoas, como se sentem ou avaliam, como dizem que sentem e como dizem sentir-se. Os estudos qualitativos descrevem fenómenos complexos recorrendo a amostras pequenas, espelhando experiências subjetivas, comportamentos e atitudes (Saraiva e Cerejeira, 2014). Este tipo de metodologia, pode ser definida como uma metodologia que produz dados a partir de observações extraídas diretamente do estudo de pessoas, lugares ou processos, com os quais o pesquisador procura estabelecer uma interação direta, para compreender os fenómenos estudados (Pope e Nicholas, 2005).

Será um estudo retrospectivo, dado que procurámos obter informações que o diagnóstico de esquizofrenia provocou numa família ao nível das atitudes e comportamentos de cada um dos familiares, bem como a dinâmica relacional daquela própria família.

Os dados obtidos relacionam-se com as experiências passadas destas famílias e fatores situacionais e do meio inerentes à problemática que pretendemos investigar.

1.2. População/amostra/processo de amostragem

De acordo com Fortin (1999, p. 202) “uma população é uma colecção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns...”.

Nos estudos qualitativos devem conversar ou observar as pessoas que têm uma experiência de primeira mão com o fenómeno estudado (Polit e Beck, 2011).

A população alvo do nosso estudo são familiares de doentes com esquizofrenia inscritos na base de dados da Clínica de Psiquiatria e Psicologia Unipessoal, Lda. Os critérios de elegibilidade da população de acesso, são: Familiares de pessoa com esquizofrenia, que tenha estado internado em meio hospitalar, que com ele coabitam, ou tenham coabitado, em que a doença tenha sido diagnosticada há pelo menos um ano. Os familiares que não preencham as condições anteriores serão excluídos da amostra. Identificados os elementos da população de acesso, segundo os critérios determinados, faremos a seleção da nossa amostra.

Conforme a classificação de Fortin, optaremos pela amostragem não probabilística intencional, ou por seleção racional. Este tipo de amostragem “...é uma técnica que tem por base o julgamento do investigador para constituir uma amostra de sujeitos em função do seu carácter típico...” (Fortin 1999, p. 209). Ao fazê-lo, teremos em conta os nossos conhecimentos sobre as características dos familiares em causa, crendo portanto, seleccionar a mais ampla e representativa amostra, que reúne as características do fenómeno do nosso estudo até atingir uma saturação de dados. A amostra, veio a constituir-se por dez familiares participantes na entrevista.

1.3. Processo de colheita de dados

Os instrumentos de medida que utilizámos para a recolha de dados foram:

- Folha de dados demográficos do doente e cuidador, que aplicamos aos familiares entrevistados, para posterior descrição da amostra (ANEXO 4 e 5, respetivamente).
- Entrevista exploratória semi estruturada que, segundo Pope (2005), é conduzida com base numa estrutura solta, definida por questões abertas que definem a área explorada, a

partir da qual o investigador ou o entrevistado podem divergir e que, Segundo Fortin (2009), a entrevista é o principal método de colheita de dados nas investigações qualitativas. Utilizaremos esta metodologia de colheita de dados, uma vez que, esta será uma forma de encorajar os respondentes a definir as dimensões importantes do fenómeno e a elaborar o que é relevante para eles (Polit e Beck,2011).

O local escolhido para a recolha de informação foi o domicílio do familiar, uma vez que, este estará mais à vontade. Por outro lado, poderemos também observar o ambiente onde a pessoa vive e tirar apontamentos dessa mesma realidade. A recolha de dados foi efetuada entre os dias 15 de Dezembro de 2014 e 13 de Janeiro de 2015. Poderemos então afirmar que será um estudo transversal, pois os dados foram recolhidos num só momento temporal (Fortin, 2009).

1.3.1. Entrevista Exploratória

Após delimitação do problema que queríamos estudar, pretendemos aprofundar alguns aspetos relacionados com a assistência familiar do doente esquizofrénico. Para o concretizar elaboramos um guião da entrevista que poderá ser consultado no ANEXO 6.

Optamos pela técnica da entrevista, pois possibilita ir mais além e apreender, não só as relações do ego, mas também as relações entre as relações (Portugal, 2014).

A entrevista é um meio de inquirição que confere maior liberdade ao entrevistado e que permite obter maior grau de profundidade na informação obtida. Para o entrevistado a entrevista confere-lhe liberdade para dar azo às suas interpretações e estabelecer as suas próprias conexões.

Traçamos como objetivos da entrevista, obter elementos para:

- Identificar o conhecimento que o familiar tem acerca da doença;
- Verificar o comportamento do familiar perante a sintomatologia do doente, inerente à esquizofrenia;
- Identificar dificuldades do familiar no cuidar do doente;
- Reconhecer as implicações económicas da doença;
- Identificar as necessidades que o familiar sente no trato como doente;
- Identificar os ensinamentos realizados pelos enfermeiros durante o internamento;

- Verificar a necessidade do acompanhamento pelo enfermeiro, após a alta hospitalar.

Para a realização das entrevistas, foi necessário contactar os participantes, previamente, por via telefónica, com a finalidade de se verificar a sua disponibilidade para participar no estudo. Posteriormente, agendaram-se as respetivas entrevistas.

As entrevistas realizadas foram gravadas em suporte digital e transcrito, na íntegra, para o sistema informático, de forma a manter o rigor nos discursos, sendo a duração da transcrição de, aproximadamente, duas horas.

1.3.1.1. Aplicação de Pré-teste

O pré-teste é "um ensaio destinado a determinar se o instrumento é útil e capaz de gerar as informações desejadas" (Polit e Beck, 2011).

Após elaboração do guião da entrevista, procedemos à sua aplicação a um familiar de doente com esquizofrenia. Com este pré-teste pretendemos identificar a adequação do guião da entrevista por nós elaborada, o tempo médio para a sua realização e as dificuldades que, eventualmente, encontraríamos na sua realização.

Assim constatamos ser necessário a aplicação de oito novas perguntas.

1.4. Tratamento de dados

Num estudo qualitativo são numerosos os dados produzidos a que, independente do seu tipo, é necessário impor alguma ordem, de forma a retirar conclusões.

Neste estudo, após a colheita de dados, procedemos à audição das mesmas e à respetiva transcrição das entrevistas (verbatim), para assegurar o rigor com que nos foi divulgado. Atribuímos a cada entrevista o código "F" (familiar) seguido da numeração de um a dez, em função dos sujeitos que as ocasionaram. Apenas foram retiradas todas as informações que de alguma forma pudessem identificar o doente, ou o familiar.

A aplicação do instrumento de recolha de dados (entrevista semi-estruturada) levou à produção de um "corpus", que segundo Ghiglione e Matalon (2005) é um conjunto de dados produzidos através dos vários discursos dos entrevistados. Foi a partir deste "corpus" que

procedemos à análise de dados. Esta, para Polit e Beck (2011), é o processo que envolve reunir os tipos de informações narrativas num esquema coerente. Para isso, recorreremos à análise de conteúdo com a finalidade de elaborar inferências tendo por base a procura de sentido na descrição das experiências dos familiares dos doentes com esquizofrenia.

Para a análise de conteúdo seguiram-se os pressupostos de Vala (1986) e Bardin (2009). Segundo o primeiro (p. 104), a análise de conteúdo “permite efetuar inferências com base numa lógica explicitada sobre as mensagens cujas características foram inventariadas e sistematizadas”. Para Bardin (2009, p. 44) a análise de conteúdo é “um conjunto de técnicas de análise das comunicações” orientadas para a obtenção de procedimentos sistemáticos e objetivos para descrever o conteúdo de mensagens. De outra forma, a análise de conteúdo é um conjunto de indicadores que possibilitam determinar conhecimentos relativos às condições de produção das mensagens alvo de estudo.

De seguida, apresentamos um diagrama construído com base nos pressupostos de Bardin (2009), e que ilustra a análise categorial deste estudo (Figura 1).

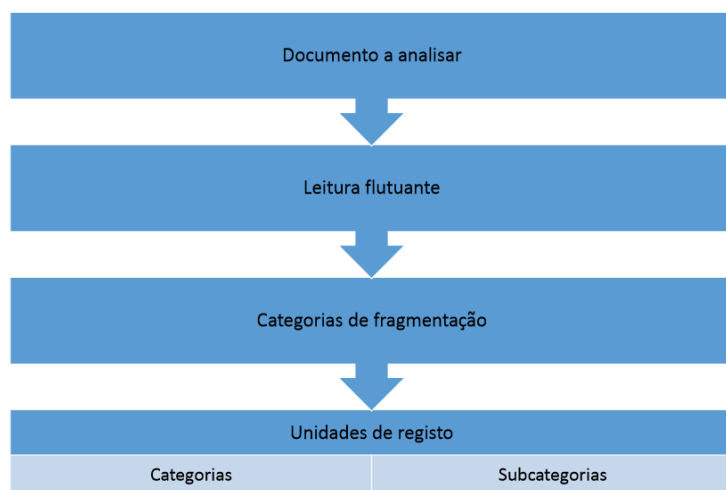


FIGURA 1 - ANÁLISE CATEGORIAL.

Para esta análise foi elaborado um modelo com base em categorias que surgiram à *posteriori*. Através da leitura do conteúdo das respostas constituíram-se categorias, que originaram as sub-categorias orientadas para o objetivo deste estudo. Durante a categorização, e de acordo com (Bogdan e Bikle, 1994, cit. por Ribeiro, 2013), foi elaborada

uma lista inicial de categorias de codificação. Para eles, a atribuição de categorias de codificação aos dados é prova da exequibilidade das categorias criadas. Porém, estas podem ser alteradas, abandonadas ou substituídas por novas categorias. Assim, neste estudo, foram criadas listas, que foram objeto de reformulação até à obtenção da matriz da categorização das perguntas abertas (Ver ANEXO 7) .

Contudo houveram unidades de registo que ficaram por categorizar. Procedemos à leitura no sentido de as enquadrar. Este procedimento visa assegurar a validade interna da categorização através da garantia da "exaustividade" das unidades de registo.

1.5. Questões éticas do estudo

“A violação do direito à intimidade surge quando a informação privada é dada a terceiros.” (Fortin, 1999, p. 117).

Os códigos de ética visam proteger as identidades das pessoas e dos locais de pesquisa. Devemos assegurar a confidencialidade como a primeira salvaguarda contra a exposição indesejada. Todos os dados pessoais devem ser protegidos (Denzin e Lincoln, 2006).

A prática de enfermagem enfrenta situações que exigem diariamente tomadas de decisão éticas e morais. No que diz respeito à investigação, as considerações éticas são e sempre serão de consideração crítica. Comprometer-se com um estudo de investigação implica responsabilidade pessoal e profissional de assegurar que o desenho do estudo seja sólido do ponto de vista ético e moral.

O relatório de Belmont enuncia três princípios éticos que sustentam uma conduta de pesquisa ética: Respeito à Dignidade Humana, Beneficência e Justiça (Polit e Beck, 2011). Relativamente ao Princípio do Respeito à Dignidade Humana, os familiares foram informados do seu direito à autodeterminação bem como à revelação completa (ver ANEXO 1) e ao consentimento informado (ANEXO 2). No que diz respeito ao consentimento informado, recorreremos a uma linguagem que fosse entendida pelos participantes e, de acordo com Ribeiro (1999, p. 69), foram dadas as seguintes informações: natureza da investigação; liberdade de participação ou de declinar o convite para participar ou de abandonar a investigação; as consequências previsíveis de declinarem em participar ou de abandonar a

participação; os fatores suscetíveis de influenciar a sua disponibilidade para participar (tais como desconfortos, riscos entre outros); outros aspetos acerca dos quais os informantes a participar nos questionassem; a garantia de confidencialidade ; o pedido de autorização para gravação da entrevista em suporte digital; destruição dos registos gravados, após retirados os dados, bem como a não utilização de qualquer identificação pessoal.

Quanto ao princípio da Beneficência, respeitamos a isenção de dano, a isenção de exploração e a relação risco-benefício. Por fim, no princípio da justiça respeitamos o direito ao tratamento justo e ao direito à privacidade. Quanto a este último, o anonimato não se aplicará, uma vez que, recorreremos à aplicação de entrevista, logo o anonimato não será viável, mas asseguraremos no sentido de manter a confidencialidade aos participantes do estudo.

Dado que os nossos instrumentos eram muito direcionados à vida relacional da família, procuramos não nos intrometer na intimidade das pessoas, mais do que o estritamente necessário para a compreensão do seu funcionamento, atendendo assim ao princípio da beneficência.

Para alcançarmos este propósito, no contato com o elemento ou elementos da família e, após a nossa identificação, informamos as pessoas de que os objetivos do nosso estudo servirão para auxiliar outras famílias a aceitar de forma mais simplificada a doença do seu parente, esclarecendo-as, ainda antes da alta do doente, da forma como foram selecionadas e dos benefícios para eles próprios ou para outras famílias.

Previamente à aplicação das entrevistas foi formalizado um pedido de autorização de consulta de dados à Clínica de Psiquiatria e Psicologia Unipessoal, Lda, que foi aceite (Anexo 3).

2. ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DE DADOS

Para dar resposta às questões de investigação, torna-se necessário tratar os dados recolhidos com vista ao sucesso da investigação. Segundo Fortin (2009), o método de análise deve ser congruente em relação aos objetivos e ao desenho do estudo.

Nesta fase, e posta a exposição da Metodologia utilizada neste estudo importa aqui referir a caracterização sociodemográfica da amostra interveniente no mesmo. Para isso, recorreremos à estatística descritiva.

2.1. Caracterização Sociodemográfica

Numa primeira abordagem, caracterizaremos a nossa amostra: dados biográficos dos nossos informantes e dados biográficos dos doentes, que constituíram a base do nosso trabalho.

A amostra, tal como anteriormente referimos, é constituída por 10 indivíduos que vivenciam a convivência com o seu familiar esquizofrénico.

Da apreciação global constatamos que, o familiar presente na entrevista e, como tal, a pessoa mais próxima do doente, pertence predominantemente ao género feminino, representando 80% da amostra, sendo apenas um do género masculino, tal como se verificou no estudo desenvolvido por Sequeira (2010). Tal estudo demonstra que a maioria dos familiares cuidadores eram do sexo feminino, assim como nos estudos de Rodrigues (2012), Santos (2011), Guedes (2008) e Vaz (2014).

Podemos constatar que os familiares presentes na entrevista são maiores de 38 anos, sendo o grupo maioritário formado pelos indivíduos cujas idades estão compreendidas entre os 58 e os 77 anos (50%), seguindo-se os familiares na classe etária compreendida entre os 38 e os 57 anos (30%).

Os familiares que foram entrevistados, são familiares diretos, sendo a maioria a progenitora do doente. Três dos familiares são irmão/irmã e dois familiares são os cônjuges. Os resultados vão de encontro aos dados obtidos nos estudos de Rodrigues (2012), Santos (2011) e Guedes (2008). Estes são os indivíduos que acompanham o doente nas rotinas diárias assim como às consultas.

Segundo a entrevista, nenhum é remunerado para cuidar do doente. Desta população, 70% não se encontram no ativo, sendo que a restante população (30%) está a trabalhar. Também o mesmo foi constatado no estudo de Sequeira (2010), em que a maioria dos familiares cuidadores se encontrava na situação de reformado ou desempregado.

A área de residência, quer dos familiares, quer dos doentes está situada maioritariamente no concelho de Valongo, 30% nas freguesias de Valongo, Campo e Ermesinde e, apenas 10% noutras áreas.

Verificamos que 60% dos familiares apenas obtiveram o 4º ano de escolaridade e os restantes têm habilitações académicas até ao 7º ano de escolaridade. Também no estudo de Rodrigues (2012), a maioria dos familiares têm o primeiro ciclo completo, embora o estudo de Santos (2011) apresente diferentes resultados, pois a maioria dos seus familiares detém o ensino superior.

Importa caracterizar os doentes que estiveram na base da amostra selecionada. A grande parcela de doentes (80%) são do sexo masculino. Já Kraepelin, em 1919, descrevia a demência precoce como "uma afecção do homem jovem" (Sadock e Sadock, 2010). Isto vai de encontro a vários estudos que mostram que esta patologia é mais comum no sexo masculino, com um rácio homem-mulher de 4:1 (Saraiva e Cerejeira, 2014).

Os doentes inseridos no estudo encontram-se maioritariamente entre os 38 e os 57 anos (70%), verificando-se que a idade mínima é de 22 anos e a máxima de 73 anos. A idade média dos indivíduos com esquizofrenia é de 49,1 anos. Este estudo aproxima-se do estudo de Carvalho (2011), em que a idade média é de 40,87 anos e de Vaz (2014), com média de 45,9 anos. Embora se encontrem numa idade ativa, nenhum dos doentes do estudo trabalha. Tal como é relatado no estudo de Loureiro (2014), em que os doentes, maioritariamente são

reformados ou desempregados. Estes dados contrariam os resultados de Carvalho (2011), em que a maioria das pessoas são ativas.

Em relação à idade do diagnóstico da doença, apenas um familiar não sabe precisar. Em quatro deles surgiu na faixa etária entre os 18 e os 24 anos, indo de encontro à literatura que relata ser comum o aparecimento na fase da adolescência, e que, mais raramente sucede em fases precoces (Saraiva e Cerejeira, 2014). No nosso estudo foi relatado um caso em que surgiu aos quatorze anos. Os restantes casos encontraram-se na faixa etária dos 28 aos 45 anos.

2.2. Vivência do familiar

Através do “corpus” produzido pelas entrevistas realizadas, com vista a identificar as necessidades sentidas pelos familiares na vivência com o doente, passamos à análise de conteúdo. Procedemos ao desmembramento do texto em unidades de fragmentação ou análise, posteriormente, estas foram reagrupadas em categorias, através do raciocínio indutivo e de inferência. A partir das categorias, surgiram as subcategorias. Segue-se um esquema para melhor compreensão dos dados obtidos (FIGURA 2).

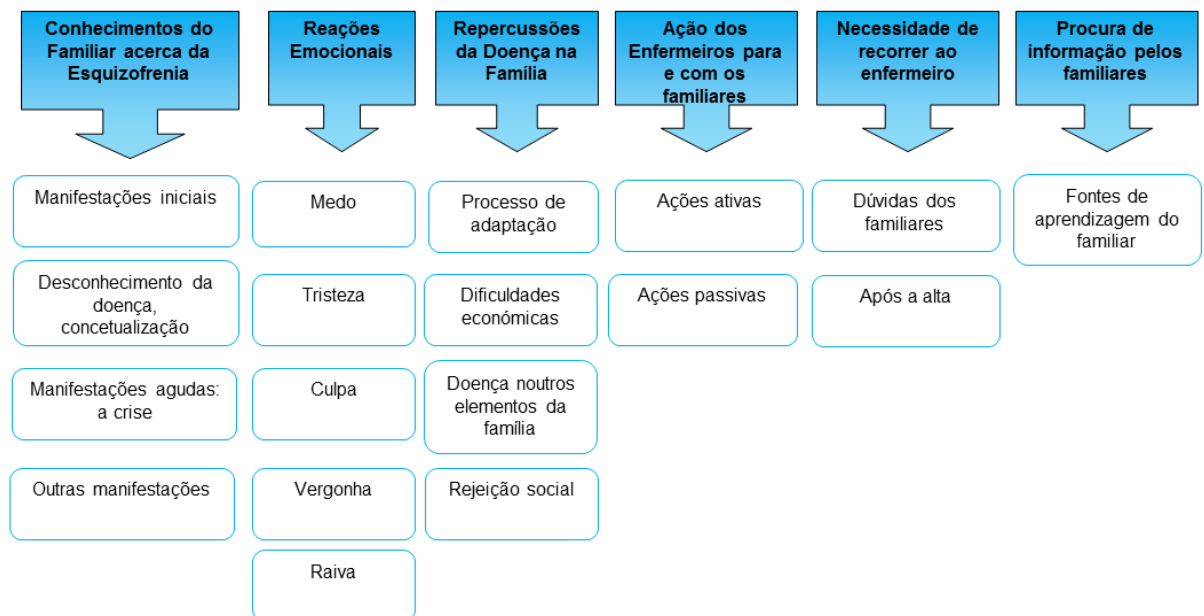


FIGURA 2 - DIAGRAMA VIVÊNCIA DO FAMILIAR.

Passaremos a descrever as categorias, assim como, as subcategorias adjacentes.

2.2.1 . Conhecimentos do Familiar Acerca da Esquizofrenia

O quadro clínico da doença é bastante diversificado e, nem sempre, facilmente perceptível. Não existe nenhum sinal e/ou sintoma que, por si só, seja suficiente para o diagnóstico. Assim, por vezes, a família tem alguma dificuldade em reconhecer/aceitar a doença, pois são acontecimentos com os quais não está à espera que ocorram no seio da sua família. A doença do foro psiquiátrico, num elemento do agregado familiar, parece, ainda não ser aceite pelas pessoas, pelo que os indivíduos numa tentativa de autodefesa, rejeitam a ideia de que tal lhes aconteça. Por outro lado, foi notório que há de facto desconhecimento da patologia, pelo menos dos sintomas iniciais, pelo que relataram aquando as entrevistas.

A maioria dos familiares do doente com esquizofrenia, falam da doença evocando os sinais que eles próprios detectam no doente. Descrevem a doença, no momento em que esta foi detectada e o comportamento do doente na fase aguda. Alguns afirmam, como já foi referido, desconhecer a doença e outros confundem com outras patologias do foro da psiquiatria. Por fim, relatam a sua atuação perante a agudização do doente. Assim, emergem as seguintes subcategorias:

- Manifestações iniciais da doença;
- Desconhecimento da doença, conceptualização;
- Manifestações agudas de doença: crise;
- Outras manifestações;
- Atitudes da família na crise.

Passaremos a descrever, cada uma delas, na perspectiva dos familiares.

2.2.1.1. Manifestações iniciais

A intervenção no primeiro episódio do transtorno oferece uma oportunidade única no tratamento da esquizofrenia, influenciando o curso da doença. Sabe-se que a demora na procura do tratamento tem uma influência fundamental no prognóstico do paciente, pois pode levar a uma ruptura significativa dos níveis psíquico, físico e da rede social do doente.

Hoje sabe-se que a doença e a deterioração se iniciam anos antes das manifestações clínicas mais características desta psicose.

O primeiro sinal “visível” da patologia que os familiares descrevem são os comportamentos agressivos, tendo sido verbalizado por nove familiares:

- "Ele começou a ficar agressivo do nada..."F1
- "Ele começou a fazer asneiras, enervava-se e dizia que ia matar este e aquele."F5
- "Querida matar a irmã com uma faca."F8

Os familiares descrevem, ainda, em simultâneo com esta manifestação, comportamentos estranhos que evidenciam alterações do pensamento, tendo sido relatado por todos os familiares do estudo:

- "Falava sozinho, ouvia vozes, via pessoas no teto."F3
- " Dizia que falava com bichos, ia na rua e ria sozinho"F7
- "Ela dizia que tinha o diabo, que estava possuído..."F7

Surgem relatos de fuga do domicílio, que três familiares descrevem como um acontecimento que lhes causou muita preocupação, receios e ansiedade pelas consequências que estes poderiam causar:

- "... fugiu de casa durante um mês"F4
- "Fugiu para a rua e punha-se à frente dos carros"F8

Apenas um familiar descreve que o seu familiar teve dificuldades cognitivas: " Ele começou a ter dificuldades para aprender..."F6

Há um relato em que pensam ser outra doença que não a esquizofrenia. Por último, confundem a doença:"... talvez estivesse com uma depressão..."F1.

2.2.1.2. Desconhecimento da doença, concetualização

O cérebro como órgão físico, está sujeito a condicionantes mecânicos químicos, como tal o seu funcionamento é mal compreendido devido a preconceitos ancestrais que atribuem um carácter divino e espiritual a esta. Oito dos familiares inquiridos referem o nome da patologia, no entanto não sabem efetivamente o que é a esquizofrenia. A maioria reconhece não saber o que é:

- "Eu verdadeiramente não sei o que é essa doença"F1
- "... a cem por cento, eu ainda não sei o que é essa doença"F1

- "Não sei, é da cabeça"F2
Dois familiares trocam com outras patologias:
- "...é dupla personalidade..."F1
- "É um esgotamento, tem o cérebro cansado"F3

Surgem relatos de que descrevem a doença como algo maligno:

- "É uma doença perigosa"F5
- "É uma doença má"F6

Um indivíduo descreve-a pelo sofrimento inculido pela doença:" É uma doença mental que faz sofrer os doentes e a família."F10

2.2.1.3. Manifestações agudas: a crise

A esquizofrenia pode manifestar-se de forma insidiosa de tal modo que os familiares fazem uma adaptação sem se aperceberem que estão perante uma doença, tolerando os comportamentos do doente, lentamente. Também pode aparecer de uma forma abrupta, como um eclodir súbito, acabando numa crise intensa, que surpreende os familiares apanhando-os desprevenidos. Estes, fazem relatos idênticos aos das manifestações iniciais da doença, pois os sintomas inaugurais da doença são semelhantes aos da agudização da patologia. Alguns descrevem esta fase da doença com tristeza, aflição e até vergonha. Este último sentimento, julgamos manifestar-se pelo repúdio que existe, ainda, socialmente sobre as doenças psiquiátricas nomeadamente a esquizofrenia. Nove dos familiares entrevistados, descrevem essas manifestações da seguinte forma:

A hostilidade e agressividade do doente:

- " Ele tratava-me mal "F1
- " Partia tudo, rasgava a roupa, deitava fora o calçado e a roupa, dava murros na parede, fazia muitas asneiras"F4

Sete familiares descrevem agitação psicomotora, referindo fuga do domicílio, durante dias consecutivos:

- "Ele fugia, andava uns dias fugido sem comer..."F1
- "Começa a sair de noite, às três e quatro da manhã"F3

Surgem os problemas na adesão terapêutica, comum neste tipo de doentes, tendo sido referido por três familiares, a gestão ineficaz do regime terapêutico:

- "Fica agitado, ri, diz que não precisa de tomar a medicação..."F7
- "Começa a saltar na medicação, faz de conta que toma..."F9

Um familiar reporta-nos comportamentos desinibição sexual: "...masturba-se." F7

Apenas um familiar nos identifica comportamento autodestrutivo na forma de ideação suicida: "Fica agitada, e diz que se vai matar"F10.

2.2.1.4. Outras manifestações

Ao longo das entrevistas, podemos ainda verificar que os familiares nos foram relatando outras manifestações que ocorrem frequentemente no dia a dia do doente, não apenas quando surgiu a doença, ou quando o doente está em crise, mas ainda durante o tratamento dos mesmos.

Pelos relatos dos cuidadores algumas descrições sugerem-nos pensamento comprometido, típico da patologia. Seis familiares descrevem sob a forma de delírio e três referem alucinações:

- "... ouvia vozes na cabeça..."F2
- "... partiu a sanita, o bidé, arrancou as tomadas e pintou a parede do quarto de preto"F4.

Mais uma vez descrevem comportamentos agressivos:

- "Ele virava-se às pessoas..."F3
- "...partia as coisas cá em casa"F7

Relatam-nos situações de socialização comprometida:

- "...Não fala, não conversa, não se deixa ajudar."F1
- "...Evita sair de casa..."F3

Surgem descrição de sinais que nos sugerem efeitos colaterais da medicação, descrito apenas por dois familiares:

- "...às vezes fica tolhida, não se consegue levantar, deitar e comer..."F9
- "Tem tiques com a boca, dorme muito tempo durante o dia."F10

E, mais uma vez, a gestão ineficaz do regime terapêutico: "...ela pega nos medicamentos, simula que os toma..."F9

2.2.2 Reações Emocionais

Emoções são reações universais presentes em todos os seres humanos e que dependem de fatores culturais. São uma resposta, não totalmente consciente e involuntária do nosso sistema límbico, a uma situação alterada do nosso curso normal de existência. Todas as situações que entram no antro do imprevisível, reportam-nos para uma realidade desconhecida para nós, na qual as respostas para as normalizar não são tão evidentes.

Dos discursos dos familiares surgem-nos várias reações emocionais. Durante a entrevista, os familiares, ao discursarem, mostram, através da sua fâcias, dor, revolta e até mesmo choram perante a descrição de alguma situação em que foram intervenientes. A partir dos seus relatos, em relação a este domínio, distinguimos quatro subcategorias: Medo; Tristeza; Culpa; Outras, que descreveremos a seguir.

2.2.2.1. Medo

O medo é uma reação de auto defesa com vista à preservação da nossa integridade física ou vivencial, como todas as reações, pode ser adequada ou excessiva.

Os medos são descritos por quatro familiares, medo dos comportamentos do paciente:

- "Senti muito medo dele."F1
- "Fiquei assustada."F5

Sentem-se impotentes face a comportamentos autodestrutivos: "...medo que ele se mate."F7

E até medo da própria doença: "...preferia que ela tivesse um cancro."F9

2.2.2.2. Tristeza

Denota-se que a tristeza é uma constante na vida destes familiares, tendo sido referida por cinco destes:

- "... sabe Deus, senti-me muito triste" F4
- " Senti tristeza" F6

2.2.2.3. Culpa

Apenas um familiar se sente culpado por não atuar em algo que o transcende: "Sim, um pouco" F7.

Os restantes culpabilizam situações que ocorreram na vida do seu familiar:

- "Não, foi por causa de um namoro." F4
- "Não, é de família..." F8

Os restantes não referem tal emoção: "Não" F9.

2.2.2.4. Outras

Surgem, entre poucos familiares, outras reações emocionais como vergonha: "... sentia vergonha" F1.

A revolta também é citada: "...a minha revolta era muita..." F1.

2.2.3. Repercussões da Doença na Família

Qualquer doença no seio familiar altera rotinas e desestabiliza a dinâmica da família. Não só o portador de doença sofre com ela, mas todo o agregado familiar é afetado. A esquizofrenia altera o modo de vida do doente, quer pela sua sintomatologia, muitas vezes imprevisíveis, quer pelos efeitos colaterais da medicação. Toda a família é afetada pelo desequilíbrio de um dos membros, tendendo este grupo familiar para uma posição de desequilíbrio também. Ao emergir esta categoria, no *corpus* de análise, rapidamente constatamos a necessidade de a subdividir em várias subcategorias de modo a descrevê-las melhor, pois as repercussões da doença na família surgem a vários níveis. Assim, criamos as seguintes subcategorias:

- Processo de adaptação;
- Dificuldades económicas;
- Doença;
- Rejeição social.

2.2.3.1. Processo de adaptação

A família, para se adaptar, tem de procurar uma solução que dê resposta às necessidades do familiar afetado, tendo em vista a recuperação do equilíbrio familiar.

Uma das grandes adaptações na vida diária destes familiares prende-se com a alteração da hora da última refeição do dia, uma vez que estes doentes sentem necessidade de retirar mais cedo do que é espectável:

- "...ele quer ir para a cama muito cedo"F3
- "... e passamos a jantar mais cedo"F4
- "... fazer a comida antes das 5 horas da tarde..."F8

Os medos que os familiares sentem repercutiram-se nas atitudes destes:

- "... nunca estar em casa sozinha com ele"F1
- "Passei a dormir com a porta do meu quarto trancada"F7
- "Tivemos de tirar a sobrinha que era bebé cá de casa..."F4

Alguns dos familiares viram a sua vida profissional comprometida, tendo de deixar de trabalhar temporariamente para acompanhar o paciente a consultas e, definitivamente, para poder cuidar do mesmo:

- "Por vezes deixava de trabalhar..."F10
- "Tive de deixar de trabalhar"F6
- "Tenho de estar em casa para cuidar dele"F6.

Estando presentes no quotidiano da família aquilo que sugerem delírios em relação a vizinhos, muitos tiveram de mudar de habitação:

- "Tivemos de mudar de casa..."F7
- "... Deixou de viver com o marido..."F9.

Os familiares viram as suas tarefas redobradas, pois deixaram de ter a ajuda do paciente e tiveram necessidade de supervisionar o autocuidado:

- "...agora sou eu que faço tudo."F5
- "Tenho de andar em cima dele para tomar banho, cortar as unhas, fazer a barba"F7.

Tornou-se necessário adaptar a vida escolar do utente: " Teve de ir para uma escola especial"F6.

Uma das pacientes viu o seu processo familiar comprometido acabando por se divorciar: "A separação do marido"F9.

2.2.3.2. Dificuldades económicas

Sendo o homem um animal económico, qualquer intervenção vivencial, acarreta um custo económico, entre outros. Estas famílias são o exemplo. Quando surge doença na família, esta passa a gastar mais do que antes deste acontecimento pois, para além de todos os gastos que tem para a manutenção da sua vida diária, acrescem despesas inerentes à própria doença. Não obstante, muitos destes doentes ficam sem condições para o exercício profissional, ou pela sintomatologia da própria doença ou por rejeição dos pares e entidade empregadora. O familiar cuidador, muitas vezes, também se vê obrigado a abandonar o seu emprego para cuidar do seu familiar doente. Todos estes fatores agravam as condições financeiras da família. A maioria transmitiu-nos que com o surgir da patologia sentiu alterações económicas, porque deixavam de trabalhar, quer o doente, como o familiar:

- "Às vezes tinha de faltar para ir com ele aos médicos"F3
- "Ele nunca mais trabalhou..."F8.

Porque tiveram de mudar o local de residência, com a finalidade de apoiar o doente: "...tivemos de regressar a Portugal"F5.

O doente em fase aguda danificava a casa, logo viram necessidade de a repararem, consequentemente, despenderam dinheiro: "Tivemos de fazer obras na casa..."F4.

Foi necessário alterar o horário de trabalho, de forma a estar mais presente na vida do paciente: "... tive de passar a trabalhar de dia"F7.

Uma paciente não conseguia gerir as suas tarefas do lar: "...deixava estragar...comida no frigorifico"F10.

A procura da cura divina ou espiritual, levou um dos familiares a dispendir dinheiro: "...gastei dinheiro em bruxas"F10.

2.2.3.3. Doença noutros elementos da família

Viver com um doente do foro psiquiátrico 24 sobre 24 horas não deve ser tarefa fácil. Apesar das adaptações que a família faz à doença existe um, ou outro, elemento dentro do agregado familiar mais vulnerável que pode reagir de forma menos salutar, ficando, também ele, doente. Quando um ponto de equilíbrio não satisfaz de igual modo todos os membros do grupo familiar, tendo em conta as perspectivas de um bom desempenho social deste, as várias

perspetivas dos membros deste grupo, entrarão em conflito com a situação gerada. Assim, surge a doença noutros membros da família.

Dois familiares referem ter tido repercussões a nível da sua sanidade mental: Tive depressões "F1.

Um refere-nos comportamentos autodestrutivos, pelo desespero por ver o seu familiar e não o conseguir ajudar: "Fiz várias tentativas de suicídio" F1.

2.2.3.4. Rejeição social

Face a um comportamento do utente, que não se insere no "main-stream", todo o tipo de conflitos funcionais ou normativos são gerados. Surge o estigma e a rejeição. Seis familiares referem que os seus pacientes foram alvo de rejeição de familiares, vizinhos e outros, vendo, assim, a sua socialização comprometida:

- "Foi rejeitados pelos familiares todos..." F4
- "Foi rejeitado por todos, ... por familiares... por vizinhos" F7
- "É rejeitado por muita gente..." F1.

2.2.4. Ação dos Enfermeiros para e com os Familiares

Além da prestação de cuidados de saúde e logística do cuidar do doente, os enfermeiros terão que inserir a família para uma realidade compatível com a patologia mental do doente, aprendendo a gerir os conflitos que daí advêm. Esta categoria foi dividida nas seguintes subcategorias:

- Ações ativas;
- Ações passivas.

2.2.4.1. Ações ativas

Os enfermeiros devem identificar o problema, criar estratégias na família para gerir o conflito latente e ensinar a viver com a situação. Neste estudo, foi-nos revelado que os enfermeiros tiveram uma participação ativa durante o internamento do utente. Fizeram

ensinos sobre adesão ao regime terapêutico: "No dia da alta esclareceram-me acerca da medicação"F3. Fizeram ensino acerca da gestão do meio: "... tranquilizavam-me e aconselharam-me a não usar a violência"F4. Diminuíram a ansiedade do familiar: "às vezes estava alterada e eles acalmavam-me"F7. Conduziram o utente para uma situação de internamento: "Fui ajudado por uma enfermeira ... para internar a minha mulher"F10.

2.2.4.2. Ações passivas

Por vezes os enfermeiros não têm, ou não se apercebem das carências geradas pelo problema da doença na família, não se colocam no lugar do familiar. Têm medo de ferir as susceptibilidades familiares, tomando uma postura passiva, não auxiliando a família:

- " Não, nunca disseram nada"F2
- "Não fui ajudada em nada"F1.

Informaram o familiar acerca da tipologia da doença:

- "...apenas me disseram que era esquizofrenia..."F1
- "Só me disseram que estava muito doente"F5.

2.2.5. Necessidade de Recorrer ao enfermeiro

Os familiares devem identificar os problemas e dúvidas que têm para confrontarem os técnicos face à atual compreensão da patologia para encontrarem as melhores respostas face às mesmas. A partir do conteúdo das entrevistas surgiram as seguintes subcategorias:

- Dúvidas dos familiares;
- Após a alta.

2.2.5.1. Dúvidas dos familiares

Este tipo de identificação de problemas e dúvidas, embora seja motivo de algum debate, sobre se identificar os problemas latentes, por vezes, nem se chega a ter dúvidas sobre a forma de lidar com a doença. Seis dos familiares inquiridos gostariam que lhes tivesse sido esclarecido:

- O motivo da doença - "...eu gostava que alguém me tivesse ensinado o motivo da doença dele..."F1;
- Como tratar do doente - " Deviam ter informado melhor como lidar com ele"F3;
- O motivo dos comportamentos do paciente -"...o pensamento dele e porquê que fazia aquelas coisas"F4;
- A forma de agir quando o doente descompensa - "Como deveria fazer quando não está bem"F7;
- Três familiares querem ser esclarecidos, mas não sabem explicitar sobre o quê: " Quase tudo...F1; "Gostava de saber mais alguma coisa"F2; "Não sei"F5.

2.2.5.2. Após a alta

O acompanhamento técnico, face aos múltiplos problemas colocados, carece de uma ligação contínua com a equipa que tratou o utente. Todos os familiares demonstram necessidade de um enfermeiro na retaguarda, que lhes possa esclarecer dúvidas quando estas surgem: "...gostava de ter alguém para pedir opinião"F3. Referem necessitar do enfermeiro para os auxiliar a conduzir o doente ao internamento quando necessário: "Sim, porque ...comigo não vai ao hospital"F8.

2.2.6. Procura de Informação pelos Familiares

A tentativa de racionalização, face a um problema complexo, foi sempre a nossa melhor resposta para tentar integrar. Assim, surge a subcategoria Fontes de aprendizagem do familiar.

2.2.6.1. Fontes de Aprendizagem do Familiar

A necessidade de respostas leva à procura de informação. A informação deveria ser fornecida pelos profissionais de saúde, contudo nem sempre é possível. Os familiares sentem necessidade de procurar pelos seus próprios meios. Surgem vários locais de busca de informação:

- No hospital -"Eu tentei tirar informações no hospital..."F1;
- Nos meios de comunicação social -" Sim, ..., na internet e na televisão"F9;
- Através da literatura - " Fui ao dicionário ver o significado de psíquica"F3; "Estou a ler um livro que pedi na clínica"F7.

3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Após a descrição da vivência do familiar, segundo os discursos por ele transmitidos, faremos referência às necessidades sentidas pelos mesmos, no quotidiano com o paciente, baseadas na análise de resultados obtidos e respondendo aos objetivos traçados inicialmente:

- Identificar o conhecimento que a família, do doente portador de esquizofrenia, tem acerca da doença;
- Compreender de que forma a família se adapta à doença;
- Identificar a necessidade de intervenção do enfermeiro junto da família do doente com esquizofrenia;

Com os dados obtidos através da análise de conteúdo, não pretendemos fazer generalizações, já que se tratam de entrevistas e de uma amostra muito pequena. No entanto, os dados referentes ao perfil do familiar, revelam que maior parte da amostra é do sexo feminino, estas são o elemento que dá maior apoio ao paciente. Também nos estudos de Gonçalves Pereira(2010) e Guedes (2008) o cuidador era sobretudo do género feminino.

Neste estudo, também os familiares são na sua maioria, de meia idade ou também eles idosos como os doentes e com escolaridade baixa.

De seguida, passaremos a responder aos objetivos delineados anteriormente.

3.1. Conhecimento que a família do doente tem da doença

Foi nosso objetivo tentar, a partir da análise e interpretação dos dados obtidos através das entrevistas, identificar e caracterizar o conhecimento que o familiar tem acerca da doença. Para isso, partimos da sua experiência de conviver com o doente no domicílio. Dos discursos proferidos pelos nossos informantes emergiram poucos conhecimentos acerca da patologia. O conhecimento da doença surgiu da descrição dos sintomas, no início da doença, na agudização e no quotidiano da mesma. Tal como concluiu Rodrigues (2012 no eu estudo. Os familiares têm um conhecimento empírico da doença. Conseguem descrever tanto os sintomas positivos como os negativos e os efeitos colaterais, mas não conseguem enquadrar a doença face a patologias psiquiátricas semelhantes, nem tão pouco projetar, no futuro, o natural curso da doença. Isto advém do hermetismo médico português, que durante muitos anos, foi seguido, em que a política de esclarecimento dos familiares era descurada por se pensar que era incompreensível para o nível cultural de utentes e familiares; e por se pensar que aquilo que eles não sabiam, não lhes podia fazer mal. Isto leva a um quadro de confusão na abordagem destas patologias, em que, os sintomas positivos e negativos, bem como a contenção da patologia, é posta em causa por não saber o que é expectável, ou não, no convívio diário com estes doentes. Passamos a discriminar os vários aspectos referidos concretamente pelos familiares.

Os familiares referem agressividade que se pode dividir em vários subtipos, desde agressividade para quando contrariado, quando é associada a delírios e alucinações com terceiros ou com o meio, até fenómenos mistos. Segundo Carvalho (2011, p. 180) "Os comportamentos de agressividade, são talvez os mais estudados e mais referenciados, como comportamentos dirigidos e visíveis, são referenciados nos trabalhos de Mednick & Schulsinger, 1968; Weintraub & Neale, 1984; Nagler & Glueck, 1985; Marcus et al., 1987 in Niemi et al., 2003".

Alucinações e delírios "per si" podem não ser acompanhados de agressividade, mas de medo e isolamento, também referidas no estudo de Vaz (2014). As fugas do domicílio, muitas vezes são despoletadas por vários fenómenos, entre eles, inquietação, ansiedade, medo decorrente e uma necessidade que não conseguem compreender.

Os défices cognitivos estão presentes nos discursos, podendo estar associados a desequilíbrios eletroquímicos.

Os problemas de rejeição da terapia, por parte dos utentes, podem ser subdivididos em grupos. Por um lado a disciplina de tomar a horas certas os medicamentos e, por outro, os efeitos colaterais associados à toma destes fármacos, que, ao diminuírem certos sintomas positivos, também diminuem os níveis cíclicos de serotonina e dopamina, que fazem da nossa vida, tal como a conhecemos. É sabido que estes medicamentos diminuem a “dor psíquica”, mas também diminuem o prazer. Também Vaz (2014), no seu estudo refere a “não adesão ao regime medicamentoso”.

Os familiares sentem o isolamento do doente, que pode ser decomposto em dois vetores: o que lhe é imposto pelos outros e aquele que ele determina para si próprio. Também Rodrigues (2012), identificou o isolamento como uma categoria no seu estudo e Vaz (2014) refere o isolamento social.

3.2. Adaptação da família à doença

Todas as famílias passam por crises, provocando mudanças nas suas funções, sendo que algumas se adaptam com maior facilidade à situação de doença do que outras, que têm necessidade de regressar ao país de origem ou mudar de casa, tal como referido no estudo de Vaz (2014), em que um dos familiares sentiu necessidade de mudar de cidade e, conseqüentemente, de emprego. Algumas, por vezes, vêm o casamento comprometido, terminando em divórcio.

A doença mental e, em particular, a esquizofrenia afeta profundamente a família, e por vezes é difícil aceitar a situação de doença.

Na nossa sociedade ainda existe um grande estigma em volta das pessoas que sofrem de doenças mentais, não havendo um grande conhecimento sobre elas, daí que quando esta surge na família, estes não sabem como agir com o seu familiar, não compreendendo os comportamentos cada vez mais anormais, ficando por isso sujeitas a grandes pressões. Assim, a patologia individual, vai afetar todos os outros elementos. A família como tal, não é a mesma antes, durante e depois da doença. Geralmente, a alteração do comportamento do doente esquizofrénico, reflete-se num ou mais membros da família.

As dificuldades materiais que surgem da doença mental contribuem também para modificar a estrutura da família e para criar novas relações entre os seus membros. Alguns deles, o pai ou a mãe, vêm-se obrigados a abandonar o seu trabalho, faltar para acompanhar o paciente às consultas e alterar os seus horários em função das necessidades do doente. Esta situação pode provocar-lhes uma reação de frustração e, até certo ressentimento, contra o doente, que não assume a parte das suas responsabilidades. Também, o facto do doente estar medicado, ocasiona despesas, visto que alguns tratamentos se tornam muito dispendiosos, até pelas idas às consultas.

Devido à doença e às suas consequências, a família percebe-se e é percebida de modo diferente pelo ambiente social. Com frequência vêm o seu familiar ser rejeitado, quer por amigos, vizinhos e até mesmo pelos familiares mais próximos.

Perante estas dificuldades, as atitudes das famílias face à doença são diferentes, umas culpabilizam-se por erros educativos, por terem sido permissivos; outros atribuem a acontecimentos exteriores, como o término de namoro ou por um acidente que este tenha sofrido; outros atribuem ao fator hereditário. Este dados são corroborados pelo estudo de Rodrigues (2012), na medida em que, a autora identificou o fator hereditário, acontecimentos de vida stressantes e o termo de relação afetiva como causa de esquizofrenia. Identificou ainda o desemprego, causas genéticas e consumo de substâncias psicoativas, que não constatamos neste estudo.

O clima emocional da família com um doente esquizofrénico caracteriza-se também por muita ansiedade, surgindo, por vezes, as reações emocionais de medo, tristeza, vergonha e culpa. Vaz(2014), no seu estudo, na subcategoria sentimentos apresenta a culpa, a tristeza e o medo. O medo surge pela agressividade ou desinibição sexual que o paciente apresenta em alguns momentos de crise. A tristeza pelo diagnóstico da doença e pelo que a mesma acarreta. A vergonha pelos comportamentos anormais do utente. A culpa pelos erros educativos que julgam ter cometido.

O desgaste, tensões e conflitos causados pelo convívio com uma pessoa mentalmente perturbada frequentemente trazem situações graves de doenças para outros membros, nomeadamente depressões e até mesmo tentativas de suicídio. Também Vaz (2014), refere depressão no cuidador, como alteração psicológica.

Poucas famílias procuram o apoio junto dos técnicos de saúde, permitindo assim que esta superem e sobrevivam às dificuldades que encontram. No entanto, há aquelas que não o fazem, ou seja, não conseguem lidar com as crises, levando ao seu adoecimento, conduzindo à sua desestruturação ou destruição. Para outros a acomodação e conformismo à situação em que se encontram e em que vivem facilita esta tarefa. Pensamos, no entanto, que são responsáveis por esta adaptação o desconhecimento, o baixo índice de escolaridade, assim como as reduzidas expectativas quanto ao seu futuro e ao do doente

3.3.Necessidade de intervenção do enfermeiro junto da família

Quando se deparam com uma situação de crise, que não conseguem resolver a hospitalização do doente, é um recurso a que deitam mão com frequência, pois em seu entender nesses locais o doente tem o apoio de que necessita que ele não consegue dar, pelas razões já apontadas e pela falta de conhecimentos.

O familiar sente necessidade de que lhe seja fornecida informação, para que, numa situação de crise saiba como atuar, seja através de ações, seja para proceder à hospitalização do paciente. Pois quando questionados acerca da fonte de informação relativa à patologia, estes referiram o hospital, a literatura e a Internet. No estudo de Vaz (2014), foram identificadas as mesmas fontes de informação, sendo que no nosso estudo foi ainda identificada a televisão como fonte de informação. Desejam entender o motivo da doença e os comportamentos do seu ente querido. 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.

O enfermeiro acompanha vinte e quatro horas os utentes, este profissional estará mais próximo na explicação e projeção deste, ao longo do tempo. Pode, nomeadamente, esclarecer dúvidas e medos dos familiares e utentes. O enfermeiro poderá intervir positivamente e ativamente, ao longo das situações decorrentes no internamento, aproveitando para esclarecer e tranquilizar os familiares. A explicação sumária da doença e o decurso da mesma pode e deve continuar no pós alta e sempre que a crise surja.

A falta de informação dos problemas relativos à doença mental deixa-as desarmadas quando surgem os primeiros sintomas da doença, onde uma maior e melhor informação permitir-lhes-ia compreender o que se passa e atenuaria a angústia que emerge perante o desconhecido.

Por todas as situações vivenciadas pela família e que a leva a sofrer, pensamos ser fundamental que o enfermeiro se antecipe a elas, quando prepara a alta do doente, e elucide o cuidador principal sobre o que provavelmente o espera na vivência com o paciente. Pensamos que se o familiar for apoiado durante a hospitalização do doente e no domicílio, a ansiedade devido ao seu desconhecimento diminuirá consideravelmente. Informar e ensinar como forma de preparar a alta do doente é importante, na medida em que prepara o cuidador para adoptar estratégias de defesa a determinados sentimentos, como medo, saturação e sofrimento.

3.4. Limitações do estudo

Quanto às limitações deste estudo, poderemos destacar o facto do número de indivíduos da amostra ser restrito, uma vez que, sendo o número de participantes baixo, não permite generalizar.

Este estudo pode pecar por ser pouco representativo da amplitude da população portuguesa, por o estrato sócio-económico da amostra ser equivalente, tal como pudemos constatar através de observação durante as entrevistas. Isto, poderá diminuir a presença de algumas variações associadas à problemática e que nos poderiam levar a resultados diferentes. Um estudo mais vasto e transversal da população portuguesa seria aconselhado o que dado a escassez de tempo e meios não foi possível. Numa representação mais abrangente, os vetores económicos, sociais e culturais deveriam assentar numa matriz equivalente. Os indivíduos entrevistados possuíam habilitações literárias baixas, o que nos leva a pensar que o seu desconhecimento relativamente à doença e às suas componentes pode ser maior por dificuldade de conhecimentos/capacidades para aceder às várias fontes de informação disponíveis.

Assim, sugere-se um estudo mais amplo e representativo, que coloque os diferentes aspetos na balança, verificando as variáveis do ponto de vista económico, social e cultural.

Seria interessante encontrar famílias em que o surto da patologia estivesse bem presente na memória dos mesmos, para que a descrição sumária do "life event", fosse mais densa e evidente, logo mais permeável a uma quantificação e qualificação da fenomenologia.

O facto do primeiro surto do doente ter ocorrido há algum tempo, levou a que o familiar não fosse capaz de recordar alguns incidentes. Assim, familiares que vivenciaram o primeiro surto da doença há menos de um ano, provavelmente, serão capazes de descrever de forma mais pormenorizada a situação bem como os sentimentos vividos e as dificuldades sentidas.

CONCLUSÃO

A família é um sistema complexo, a principal unidade básica de desenvolvimento pessoal a que pertence um indivíduo. Desde sempre tem havido a consciência de que a família é uma estrutura social importante, que tem um impacto crucial no desenvolvimento e na saúde do indivíduo. Quando surge a doença num dos membros da família e, mais especificamente, do foro da saúde mental, esta é vivida pelos familiares de forma mais dramática, originando, por vezes, uma situação de crise.

O doente esquizofrénico não deve ser considerado como um indivíduo isolado, afetado de perturbações intra psíquicas de base hereditária, constitucional ou bioquímica, pois quer o meio cultural, a classe social e o meio familiar, influenciam o indivíduo, condicionando o conjunto de valores educativos, atitudes e a posição social.

Todas as famílias passam por várias crises durante o seu desenvolvimento, provocando uma série de mudanças nas suas funções, originando a aquisição de um maior ou menor grau de capacidade de reestruturação do seu modo de vida, estabelecendo-se um padrão próprio para lidar com a crise.

Após o diagnóstico da doença, os familiares deparam-se com algumas necessidades, que se poderão agrupar por: necessidades de informação, psicológicas, espirituais, emocionais e económicas.

O presente estudo procurou responder a três objetivos delineados anteriormente e que pretendiam assimilar qual o conhecimento detido relativamente à doença, por parte da família do doente com esquizofrenia bem como de que forma esta se adapta à situação.

Pretendíamos ainda reconhecer necessidades em cuidados do enfermeiro face a esta problemática

As principais conclusões deste estudo são:

- Os familiares têm um conhecimento empírico da doença, descrevendo os sinais e sintomas da mesma. Descrevem alterações do pensamento, apresentando delírios e alucinações; Alterações do comportamento, como agressividade e hostilidade para os familiares; Agitação psicomotora, precedida de fugas, do domicílio durante dias; Comportamentos auto destrutivos e Gestão ineficaz do regime terapêutico. Não conseguem enquadrar a doença face a patologias psiquiátricas semelhantes, desconhecendo a patologia, fazendo diagnósticos errados, apelidando-a de “dupla personalidade”, “esgotamento”, ou “cérebro cansado”.

- Após o aparecimento da doença, a família sofre adaptações a nível social, assistindo à rejeição do doente por outros familiares e por vizinhos, sentindo necessidade de mudar de habitação, localidade e até de país.

- A nível económico, os familiares do doente com esquizofrenia, sentem dificuldades, por não poder trabalhar para acompanhar o doente, por necessidade de alterar horários de trabalho e por realizar obras de restauração à habitação.

- As rotinas familiares são alteradas, há necessidade de adaptar os horários de refeições, o familiar não se sente seguro quando só com o doente, tendo de dormir com a porta do quarto trancada; Vêm-se obrigados a levar o doente consigo para o local de trabalho.

- As situações de doença nos familiares, como, depressão e tentativas de suicídio, surgem como consequência da esquizofrenia no doente.

- Durante o processo de vivência com o utente, os familiares descrevem várias reações emocionais, como medo, tristeza, culpa, vergonha e raiva.

- Os indivíduos da nossa amostra sentem necessidade de informação, de forma a minimizar os conflitos e problemas que advém da sua falta de formação.

De forma generalizada, poderemos afirmar que as suas necessidades se situam a nível cognitivo, de suporte humano e de apoio emocional.

Os enfermeiros poderiam ser uma “mais valia” no quotidiano dos familiares destes doentes, promovendo ensinamentos acerca da patologia, assim como intervindo na agudização dos sintomas do utente e como prevenir a mesma; oferecer suporte humano e emocional aos familiares sempre que estes sintam necessidade.

Quando o doente agudiza e passa a uma situação de internamento, deveremos “aproveitar” esta oportunidade para informar, ensinar os familiares, transmitindo-lhes conhecimentos que lhe vão ser úteis no quotidiano. Julgamos, assim, ser o internamento um local privilegiado para ações educativas, com a finalidade de promover a qualidade da continuidade dos cuidados. Geralmente, é nesta situação que os familiares estão mais motivados para a aquisição de novos conhecimentos.

Desta forma, podemos afirmar que os ensinamentos transmitidos aos familiares em contexto hospitalar, favorecem a aprendizagem, assim como, a continuidade dos cuidados no domicílio, contribuindo para manter a estabilidade do doente. Para que isso aconteça é importante que o enfermeiro distinga as necessidades individuais de cada família, de forma a dar respostas adequadas e fazer o ensino necessário. Desta forma, talvez seja possível reduzir os conflitos entre o doente e a família, assim como, evitar a necessidade de reinternamento do doente que se verifica nos serviços de psiquiatria.

Pensamos ser pertinente o acompanhamento, pelo enfermeiro, dos familiares antes, durante e após o internamento do doente, de forma a colmatar as dúvidas destes e a prepará-los para uma possível recaída. De outra forma, o enfermeiro deverá oferecer confiança quer relativamente à situação atual de doença quer ao seu prognóstico. Quanto ao prognóstico, poderá elucidar o familiar que este obterá melhorias relativamente à relação familiar e desenvolver uma vida com qualidade. O enfermeiro deverá também preparar os familiares para possíveis situações de não adesão ao regime terapêutico e suas consequências bem como para gerir o ambiente familiar, fomentando uma atitude tranquila, tolerante e de aceitação.

Para que haja continuidade dos cuidados, após a alta, o enfermeiro não deve apenas limitar-se a fornecer informações sobre o diagnóstico ou estado do doente, é prioritário transmitir aos familiares como devem proceder num momento de crise, assim como prevenir a crise, vigiando a medicação do doente, assim como as atividades do mesmo.

Sugerimos também acompanhamento da família e do doente por técnicos especializados, em ambulatório.

Os cuidados de enfermagem têm como primeiro objetivo a promoção da saúde, tendo em conta a manutenção e o desenvolvimento da mesma nas famílias e nos seus membros, através de processos de aprendizagem. Assim, cada melhoria, ainda que seja considerada pequena, deverá ser enaltecida e considerada uma vitória no longo caminho a percorrer pelo doente com esquizofrenia e seus familiares.

Após o primeiro surto da doença, a família é responsabilizada pela continuação dos cuidados do doente. No domicílio depara-se com imensas dificuldades, por vezes, não agindo da forma adequada. Sem conhecimentos e sem recursos humanos, sentem-se perdidos, desencadeando emoções que a vão prejudicar, e concomitantemente ao doente.

No presente estudo, constatamos que os familiares do doente com esquizofrenia têm sido negligenciados quer em contexto hospitalar como em contexto comunitário.

Pensamos ser pertinente sensibilizar os enfermeiros para a necessidade de mudança de atitude, de forma a envolver a família nos cuidados ao doente; preparar a alta do doente, envolvendo a família neste processo, coordenar e articular a equipa hospitalar com a equipa de cuidados de saúde primários, tendo a família e o doente como alvo desses cuidados; dar continuidade ao estudo, conhecendo as dificuldades dos enfermeiros para envolver a família nos cuidados ao doente e encontrar pontes de comunicação, visando uma plataforma de entendimento face às dificuldades sentidas família doente ou doente família.

Devemos ter presente que a família deve ser alvo de cuidados por parte dos enfermeiros, quando alguns dos seus membros se encontra em situação de doença, para que possam ser informados e aprender a cuidar do seu doente após a alta hospitalar, assim como, ser apoiados para a árdua tarefa de cuidar de um doente psiquiátrico.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AFONSO, Pedro – *Esquizofrenia: Conhecer a doença*. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2002.
- AMADO, João da Silva - A técnica da análise de conteúdo. *Referência*. nº5 (2000), p.53-63.
- BAGAGEM, Maria da Purificação Monteiro da Silva - *A família e a saúde mental*. Coimbra : Lusociência, 2010.
- BARDIN, Laurence - *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2009.
- CARVALHO, José Carlos Marques - *Esquizofrenia e família: repercussões nos e filhos e cônjuge*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto, 2011. Tese de Doutoramento.
- DALERY, Jean; DÁMATO, Thierry - *A esquizofrenia, investigações actuais e perspectivas*, 1ªed, Lisboa: Climepsi editores, 2001.
- DENZIN, Norman; LINCOLN, Yvonna- *O planeamento da pesquisa qualitativa*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.
- FAVROD, Jérôme, MAIRE, Agnes- *Recuperar da esquizofrenia* -Loures: Lusociência, 2014.
- FORTIN, Marie Fabienne – *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta, 2009.
- FORTIN, Marie Fabienne – *O processo de investigação: Da concepção à realização*: Loures: Lusociência, 1999.
- FRANÇA, Joana. - *Saúde mental e necessidades nos cuidadores de familiares com demência*. Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2010. Tese de Mestrado.

- FRANGO, Sophia; MURRAY, Robin - Schizophrenia, London: Martin Dunitz Ltd, 2000.
- GHIGLIONE, R; MATALON, B. - *O inquérito: teoria e prática*. 4ª ed. Oeiras: Celta editora Lda, 2005.
- GIMENO, Adelina - *A família: o desafio da diversidade*. Lisboa: Instituto Piaget , 2003
- GLANTZ, M.; JOHNSON, J. - *Resilience and development. Positive life adaptations*. New York: KK/PP, 1999.
- GONÇALVES, Pereira, M.; CALDAS DE ALMEIDA, J.M. - Repercussões da doença mental na família: Um estudo de familiares de doentes psicóticos. *Acta Médica Portuguesa*, nº12 (p. 161-68), 1999.
- GONÇALVES, Pereira, M. - *Famílias de pessoas com síndromes psicóticas: análise dimensional e avaliação da efectividade de uma intervenção em grupos para familiares*. Universidade Nova de Lisboa, 2010. Dissertação de Doutoramento.
- GUEDES, Anabela Silva Moutinho - *Avaliação do impacto da perturbação mental na família, e implementação de um programa psicoeducacional*. Faculdade de Medicina: Universidade do Porto, 2008. Dissertação de Mestrado.
- Harrison, James David- *Reducing the unmet supportive care needs of people with colorectal cancer*. University of Sidney, Sidney School of Public Health, Sidney, Austrália, 2010. Dissertação de Doutoramento.
- HARRISON, P.; GEDDES, J.; SHARPE, M. – *Introdução à psiquiatria*. 1ª ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2002.
- JOÃO PAULO II - *Familiaris Consortio*. 4ª ed. Braga: Editorial Braga, 1985.
- KOTLIARENCO, M.; CÁCERES, I.; FONTECILLA, M. *Estado de Arte e Resiliência*. Washington: OPAS, 1997.
- KUBLER-ROSS, Elisabeth - *On death and dying*. USA: Inner Traditions, 1969.
- LEIGH, D.; PARE,C.; Marks, J. – *Enciclopédia concisa de psiquiatria*. Lisboa: Roche, 1981.
- LOUREIRO, Carla Sofia Andrade - *Primeiro contacto com o internamento em psiquiatria: reacções e expectativas da família*. Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2014. Dissertação de Mestrado.
- LOUREIRO, Alice Maria - *Satisfação das necessidades dos familiares de doentes internados em unidades de cuidados intensivos*. Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viseu, 2011. Dissertação de Mestrado.
- MARINHEIRO, Providência Pereira– *Enfermagem de ligação*. Coimbra: Quarteto, 2002.

- MASTEN, A. & GARMEZY, N. - Risk, vulnerability and protective factors in Developmental Psychopathology. Em B. B. Lahey & A. E. Kazdin (Orgs.), *Advances in clinical child psychology* (pp. 1-52). New York: Plenum, 1985.
- MASTEN, A. S -Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*, V. 56 (2001), p. 227-238.
- MATOS, M.; BRAGANÇA, M.; SOUSA, R. – *Esquizofrenia de A a Z*. 1ª ed. Lisboa: Climepsi Editores, Setembro 2003.
- PEREIRA, A. M. S.- Resiliência, personalidade, stress e estratégias de coping. In J. Tavares (Org.), *Resiliência e educação* (pp.77-94). São Paulo: Cortez, 2001.
- PEREIRA, Alexandre; POUPA, Carlos - *Como escrever uma tese* . 3ª ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2004.
- PEREIRA, J.A. - *Burnout. Vulnerabilidade ao stresse e hostilidade nas alterações cardiovasculares: estudo em bancários*. Instituto Miguel Torga: Coimbra, 2004. Tese de Dissertação de Mestrado.
- PHANEUF, Margot - *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Lisboa: Lusociência, Lda, 2005.
- POLIT, Denise; BECK, Cheryl - *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.
- POLIT, Denise; HUNGLER, Bernardete - *Investigacion Cientifica en Ciencias de la Salud*, 4ª Edição, Interamericana, McGraw-Hill, 1994.
- POPE, Catherine; MAYS, Nicholas - *Pesquisa qualitativa na atenção à Saúde*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2005.
- PORTUGAL, Sílvia - *Famílias e redes sociais: ligações fortes na produção de bem-estar*. Coimbra: Edições Almedina, S.A., 2014.
- RIBEIRO, Isilda Maria Oliveira Carvalho – *Aprendizagem de Valores Profissionais no Curso de Licenciatura em Enfermagem*. Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias: Instituto de Educação: Universidade de Lisboa, 2013. Tese de Dissertação de Doutoramento.
- RIBEIRO, José L., *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde*. 1ª Ed., Lisboa: Climepsi Editores, 1999.

RODRIGUES, Marisa Isabel Paiva - *Necessidades educativas do cuidador informal do doente mental*. Escola Superior de Saúde de Viseu: Instituto Politécnico de Viseu: 2012. Dissertação de Mestrado.

RUTTER, M. - Psychosocial resilience and protective mechanisms. Em J. Rolf, A. S. Masten, D. Cicchetti, K. H. Nuechterlein & S. Weintraub (Orgs.), *Risk and protective factors in the development of psychopathology*. New York: Cambridge University, 1996.

SADOCK, Benjamin; SADOCK, Virginia- *Compêndio de psiquiatria*, 9ªed. Porto Alegre: Artmed editora SA, 2010.

SAMPAIO, Francisco; GERALDES, Sónia - Necessidades de famílias de crianças com deficiência: Um estudo com a escala Family Needs Survey. *Revista da FCHS da Unversidade Fernando Pessoa*, nº3 (p. 276-287), 2006.

SANTOS, Isabel Ana Pantaleão Afonso - *Avaliação das necessidades educacionais dos cuidadores de pessoas com esquizofrenia – Contribuição para a validação de um questionário*. Universidade Nova de Lisboa, 2011. Dissertação de Mestrado.

SARAIVA, Carlos; CEREJEIRA, Joaquim – *Psiquiatria fundamental*. Lisboa: Lidl, Edições Técnicas Lda, 2014.

SEQUEIRA, Carlos – *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel, Edições Técnicas Lda, 2010.

SINGLY, François - *Sociologia da família Contemporânea*. 4ª ed. Lisboa: Edições Texto & Grafia, Lda, 2010.

STEFAN, M.; TRAVIS, M.; MURRAY, R. – *No atlas of schizophrenia*. New York, USA: The Parthenon Publishing Group, 2001.

STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet- *Pesquisa qualitativa, técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*, 2ªed. Porto Alegre: Artmed 2008.

STREUBERT, Helen J.; CARPENTER, Dona R., co-aut - *Investigação Qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista*. 2ª ed. Loures :Lusociência, 2002.

TAVARES, J.- A resiliência na sociedade emergente. In J. Tavares (Org.), *Resiliência e educação* (pp.43-76). São Paulo: Cortez, 2001.

TAYLOR, Cecelia – *Fundamentos de enfermagem psiquiátrica*. 13ª ed. Porto Alegre: Artes Medicas, 1992.

TOWNSEND, Mary- *Enfermagem em saúde mental e psiquiátrica*, 6ªed.Loures:Lusociência, 2011.

TWYLCROSS, Robert - *Cuidados paliativos* (2ª ed). Lisboa: Climepsi Editores, 2003.

VALA, Jorge - *A análise de conteúdo: metodologia das ciências sociais*. Porto: Afrontamento, 1986.

VAZ, Sónia - *Os Cuidados de Enfermagem dirigidos à família, enquanto prestadora de cuidados da pessoa com esquizofrenia*. Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2014. Tese de Candidatura ao Grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria.

VAZ-SERRA, Adriano - *O stress na vida de todos os dias*. 3ª ed. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2009.

WAGNILD, G; YOUNG, H. - Development psicometric evaluation of resilience scale. *Journal of Nursing Measurement*, V. 1, N2, P.165-168 (1993).

WRIGHT, Lorraine; LEAHEY, Maureen- *Enfermeiras e famílias*, 3ªed.São Paulo: Roca,2002.

ZIPURSKY, Robert; SCHULZ, S. Charles- *As fases iniciais da esquizofrenia*,1ª ed.Lisboa:Climepsi,2003.

ANEXOS

ANEXO 1 - Carta explicativa dos objetivos do estudo

CARTA EXPLICATIVA DOS OBJECTIVOS DO ESTUDO

EXPLICAÇÃO DO ESTUDO E DO CONSENTIMENTO

Na grande maioria das situações, os familiares das pessoas com doença mental não conseguem obter dos técnicos toda a informação que necessitam para saberem como lidar com as diferentes situações que vão surgindo no dia-a-dia.

Por outro lado, os Programas Psicoeducacionais para famílias acabam por ser construídos com base naquelas que os técnicos julgam ser as necessidades dos familiares, mas que podem não corresponder totalmente à realidade.

O objectivo deste estudo é conhecer as necessidades de informação dos familiares das pessoas com esquizofrenia sobre a saúde mental, de modo a melhorar a qualidade da assistência prestada.

Ser-lhe-á pedido que responda com sinceridade às perguntas que lhe serão colocadas.

A entrevista será feita em data e hora a combinar com o responsável do estudo, o qual estará disponível para esclarecer quaisquer dúvidas que lhe surjam

Ao participar estará a contribuir para que seja possível conhecer melhor as necessidades de informação dos familiares das pessoas com esquizofrenia, contribuindo assim para uma melhor adequação da informação prestada pelos técnicos.

A sua participação neste estudo não implica nenhum risco ou desvantagem, estando obviamente garantidos a confidencialidade de todos os dados Tem o direito de optar por não participar no estudo .

Tem ainda o direito de abandonar o estudo em qualquer momento que entenda.

Ser-lhe-á pedido que assine um documento em que aceita participar no estudo após ter sido devidamente informado dos objectivos que se pretendem atingir e da forma como eles serão atingidos.

Obrigada pela sua colaboração.

ANEXO 2 - Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO

Declaro que os objectivos e os procedimentos deste estudo me foram explicados e me foram dadas respostas satisfatórias a todas as questões que coloquei e que com ele estão relacionadas.

Compreendo as vantagens da participação neste estudo e foi-me garantida a ausência de quaisquer riscos ou desvantagens quer para mim, quer para o meu familiar doente.

Compreendo que tenho o direito de, em qualquer momento, colocar questões sobre o estudo e os métodos utilizados e/ou abandonar o estudo.

Asseguraram-me que os dados recolhidos serão tratados de forma confidencial.

Foi-me facultado o contacto telefónico do responsável da investigação para que me seja possível, em qualquer momento do estudo, esclarecer dúvidas, solicitar esclarecimentos ou transmitir quaisquer preocupações relacionadas com este.

Pelo presente documento, eu consinto em participar neste estudo.

Data ____ / ____ / ____

Assinatura _____

ANEXO 3 - Autorização de consulta de dados

saúde a opr 12/11/2014
D

Exma. senhora diretora
da Clínica de Psiquiatria e Psicologia
Unipessoal, Lda.

Eu, Maria Teresa de Campos Guedes Y Bastos, enfermeira, a frequentar o mestrado em saúde mental e psiquiatria na ESEP, venho por este meio, solicitar, a vossa excelência, se digne autorizar a recolha de dados, de doentes a frequentar a consulta de psiquiatria.

Os dados recolhidos serão utilizados para a realização de tese de mestrado subordinada ao tema "Necessidades de informação sentidas pela família da pessoa com esquizofrenia".

Após a colheita de dados, serão contactados os familiares de doentes, para se contactar as famílias acerca da disponibilidade, para a realização das entrevistas. As mesmas, serão confidenciais e voluntárias, comprometendo-me a respeitar o anonimato de toda a informação obtida.

Os resultados do trabalho, após discussão, ser-vos-ão disponibilizados.

Pede deferimento

Porto, 17 de Dezembro de 2014

(Maria Teresa de Campos Guedes Y Bastos)

ANEXO 4 - Folha de dados demográficos do doente

DADOS DEMOGRÁFICOS DO DOENTE

1. **Idade:** _____ anos

2. **Género:**

Masculino

Feminino

3. **Estado Civil:**

Solteiro(a)

Casado(a)

União de Facto

Viúvo(a)

Divorciado(a)

Separado(a) de facto

4. **Localidade:** _____

5. **Habilitações Literárias**

Ensino Primário

Ensino Básico completo

Ensino Secundário ou equivalente

Ensino Superior

6. **Profissão:** _____

7. **Situação profissional atual**

Activo Não Activo

ANEXO 5 - Folha de dados demográficos do familiar

DADOS DEMOGRÁFICOS DO FAMILIAR

Data: __/__/__

Nº:

Hora: _____

1. **Idade:** _____ anos

2. **Género:**

Masculino

Feminino

3. **Estado Civil:**

Solteiro(a)

Casado(a)

União de Facto

Viúvo(a)

Divorciado(a)

Separado(a) de facto

4. **Localidade:** _____

5. **Habilitações Literárias**

Ensino Primário

Ensino Básico completo

Ensino Secundário ou equivalente

Ensino Superior

6. **Profissão:** _____

7. **Situação profissional atual**

Activo Não Activo

8. **Parentesco / afinidade em relação ao doente** _____

9. **É remunerado para cuidar?** Sim Não

ANEXO 6 - Guião da entrevista

Guião da entrevista

- Como se apercebeu da doença do seu familiar?
- Quantos anos tinha o seu familiar quando adoeceu?
- Que entende por esquizofrenia?
- O que sentiu quando diagnosticaram esquizofrenia ao seu familiar?
- Como reconhece que o seu familiar está em crise?
- Alguma vez lhe ocorreu que possa ser por sua causa que o seu familiar está doente?
Se sim, quando e porquê?
- Que comportamentos observa no seu familiar que, para si, não são normais, ou que o incomodam?
- Como lida com o doente quando este apresenta comportamentos diferentes do que é habitual?
- Como lida com alguns comportamentos, nomeadamente com os excessos alimentares, excessos na quantidade de roupa que utiliza, alucinações, delírios, os gestos que emite, hábitos de sono? Qual o que mais o incomoda?
- Como entende o isolamento do doente?
- Como entende a agressividade para com os que ele gosta?
- Quais as rotinas familiares que viu alteradas com o surgimento da doença?
- No seu trabalho teve necessidade de fazer alterações ou algum tipo de adaptação?
- Quais as consequências, da doença do seu familiar?
- Que alterações a nível económico sentiu após o surgir da doença?
- Sente que o seu familiar é de alguma forma rejeitado pelos familiares, amigos ou vizinhos?
- Quais as dificuldades que sente ao cuidar do/a doente?
- Durante o internamento do, seu familiar, foi informado, pelo enfermeiro, acerca da doença do seu familiar?
- Em que foi mais ajudado/a pelo/a enfermeiro/a do hospital?
- O que gostaria que lhe tivesse sido explicado pela equipa de enfermagem?
- Procurou, pelos seus meios, obter informações acerca da doença?
- Seria importante ter um enfermeiro na retaguarda que lhe pudesse dar resposta aos problemas que vão surgindo no dia a dia, nomeadamente a nível da formação de forma a facilitar o relacionamento com o seu familiar doente?

ANEXO 7 - Grelha de análise das entrevistas

CONHECIMENTOS DO FAMILIAR ACERCA DA ESQUIZOFRENIA

SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO
<p>Manifestações iniciais</p>	<p>"...muito agressivo..."F1</p> <p>"Ele começou a ficar agressivo do nada..."F1</p> <p>"...talvez estivesse com uma depressão..."F1</p> <p>"...teve um acidente grave...ficou um bocado atordoado, ficou diferente."F2</p> <p>"Falava sozinho, ouvia vozes, via pessoas no teto."F3</p> <p>"...partia tudo"F4</p> <p>"... fugiu de casa durante um mês."F4</p> <p>"Começou a fazer asneiras, enervava-se e dizia que ia matar este e aquele."F5</p> <p>" Ele começou a ter dificuldades para aprender..."F6</p> <p>às vezes virava-se ao pai."F6</p> <p>" Dizia que falava com bichos, ia na rua e ria sozinho."F7</p> <p>"... dizia que tinha o diabo, que estava possuído e que a minha casa estava possuída."F7</p> <p>" Quería matar a irmã com uma faca."F8</p> <p>"Fugiu para a rua e punha-se à frente dos carros."F8</p> <p>" Ela entrou num estado de euforismo e partiu um serviço de copos..."F9</p> <p>" Começou a dizer que o diabo vinha falar com ela. E dizia às pessoas que eu lhe batia."F10</p>
<p>Desconhecimento da doença, conceitualização</p>	<p>"Eu verdadeiramente não sei o que é essa doença"F1</p> <p>"...é dupla personalidade..."F1</p> <p>"...ouvem vozes..."F1</p> <p>"... a cem por cento. Eu ainda não sei o que é essa doença."F1</p> <p>" Não sei, é da cabeça."F2</p> <p>" É um esgotamento, tem o cérebro cansado, tem uma doença psiquica.F3</p> <p>"...é uma coisa muito fraca, que não é coisa boa."F4</p> <p>"É uma doença perigosa e que não sabem o que estão a fazer."F5</p>

<p>Desconhecimento da doença, concetualização</p>	<p>"É uma doença má."F6 " Não sei bem, sei que é uma doença da cabeça."F7 "Só sei que é da cabeça e que é hereditário."F8 " Não sei muito bem, penso eu que é um desequilíbrio em que as pessoas não têm conhecimento do seu estado e perdem a noção da razão e podem ser muito agressivas."F9 " É uma doença mental que faz sofrer os doentes e a família."F10</p>
<p>Manifestações aguda: a crise</p>	<p>"...ele fugia de casa, dormia noites fora, mesmo que chovesse."F1 "Ele fugia, andava uns dias fugido sem comer..."F1 "...aparecia em casa mais quebrado e pedia de comer."F1 "...tornava a ficar agressivo."F1. " Ele tratava-me mal "F1. " Começa a sair de noite, às três e quatro da manhã."F3 " Partia tudo, rasgava a roupa, deitava fora o calçado e a roupa, dava murros na parede, fazia muitas asneiras"F4 "Fica nervoso e ás vezes parte tudo."F5 "Insulta o pai."F6 " Fica agitado, ri, diz que não precisa de tomar a medicação, masturba-se. Mexe a colher do café com tanta força que entorna a chavena."F7 "...manda calar-me ... pergunto se tomou a medicação, ele diz que não sabe..."F8 " Começa a saltar na medicação, faz de conta que toma, mas eu sei que não está a tomar..."F9 " Fica agitada, e diz que se vai matar, fica contra nós.F10</p>
<p>Outras manifestações</p>	<p>"...falava mal sobre mim."F1 "Ele tem tiques."F1 "...Não fala, não conversa, não se deixa ajudar."F1 "... ouvia vozes na cabeça eu ... "F2 "...berrava toda a noite."F3 "...Evita sair de casa..."F3 "...Sente-se envergonhado."F3 " Ele virava-se ás pessoas..."F3 "...partiu a sanita, o bidé, arrancou as tomadas e pintou a</p>

<p>Outras manifestações</p>	<p>parede do quarto de preto."F4</p> <p>"...partia as coisas cá em casa."F7</p> <p>"... sentia que tinha choques eléctricos na cabeça... dizia que não aguentava aquilo e que se matava."F8</p> <p>"...ela pega nos medicamentos, simula que os toma,...não ajuda a arrumar, começa a circular na casa da cozinha para a sala constantemente, por vezes de manhã até à noite."F9</p> <p>"...ás vezes fica tolhida, não se consegue levantar, deitar e comer..."F9</p> <p>"Tem tiques com a boca, dorme muito tempo durante o dia."F10</p>
--	---

REAÇÕES EMOCIONAIS

SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO
Medo	<p>"Senti muito medo dele."F1</p> <p>""Foi um choque para mim."F7</p> <p>Fiquei assustada."F5</p> <p>"...tinha muitos medos"F1</p> <p>"...medo que ele se mate."F7</p> <p>"...preferia que ela tivesse um cancro."F9</p>
Tristeza	<p>"...apeteceu-me chorar e não estava bem."F2</p> <p>"... sabe Deus, senti-me muito triste."F4</p> <p>" senti-me mal" Fiquei triste."F2</p> <p>" Senti tristeza."F6</p> <p>" Fiquei muito triste."F9</p>
Culpa	<p>"Nunca senti que era por minha culpa"F1</p> <p>" Não, foi por causa do acidente."F2</p> <p>" Não."F3, F5, F6, F9, F10</p> <p>" Não, foi por causa de um namoro."F4</p> <p>"Sim, um pouco."F7</p> <p>" Não, é de família..."F8</p>
Outras	<p>"... sentia vergonha"F1</p> <p>Senti-me muito preocupada por ele sofrer "F1</p> <p>"...a minha revolta era muita..."F1</p> <p>" Não acreditei muito."F10</p>

REPERCUSSÕES DA DOENÇA NA FAMÍLIA

SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO
<p style="text-align: center;">Processo de adaptação</p>	<p>" Tive de mudar muita coisa..."F1</p> <p>"...nunca estar em casa sozinha com ele"F1</p> <p>" ficava sempre acompanhada..."F1</p> <p>" Temos de jantar muito cedo..."F3</p> <p>"...ele quer ir para a cama muito cedo."F3</p> <p>" Tivemos de tirar a sobrinha que era bebé cá de casa..."F4</p> <p>"... e passamos a jantar mais cedo."F4</p> <p>"...agora sou eu que faço tudo."F5</p> <p>" Teve de ir para uma escola especial."F6</p> <p>" Tive de deixar de trabalhar."F6</p> <p>" Tenho de estar em casa para cuidar dele."F6</p> <p>"Tivemos de mudar de casa..."F7</p> <p>" Passei a dormir com a porta do meu quarto trancada."F7</p> <p>"...tinha de o levar comigo para o trabalho."F7</p> <p>"... Mudar de casa..."F7</p> <p>"...mudar de trabalho."F7</p> <p>" Tenho de andar em cima dele para tomar banho, cortar as unhas, fazer a barba"F7</p> <p>"... fazer a comida antes das 5 horas da tarde..."F8</p> <p>" Dormiu muitas noites comigo..."F8</p> <p>"..., nunca mais me ajudou..."F8</p> <p>"...sou eu que faço tudo sozinha."F8</p> <p>"... Deixou de viver com o marido..."F9</p> <p>"... veio viver para aqui..."F9</p> <p>" A separação do marido."F9</p> <p>"Às vezes eu só jantava depois da meia noite."F9</p> <p>" Ela deixou de fazer comida para as filhas..."F10</p> <p>" Saímos da terra onde vivíamos..."F10</p> <p>" Por vezes deixava de trabalhar..."F10</p>
<p style="text-align: center;">Dificuldades Económicas</p>	<p>" Não vi muitas alterações."F1</p> <p>"Ele deixou de trabalhar"F2"Ficamos com menos dinheiro..."F2"Às vezes tinha de faltar para ir com ele aos médicos."F3</p>

<p>Dificuldades Económicas</p>	<p>" Às vezes tinha de largar tudo "F3 " Tivemos de fazer obras na casa..."F4 "... tivemos de regressar a Portugal."F5 "... tive de passar a trabalhar de dia."F7 "...tinha de faltar ao trabalho."F7 "Ele nunca mais trabalhou..."F8 "...tinha de faltar para a acompanhar às consultas."F10 "...deixava estragar...comida no frigorifico"F10 "...gastei dinheiro em bruxas."F10</p>
<p>Doença</p>	<p>"Tive depressões "F1 "Fiz várias tentativas de suicídio."F1 "... Tive com uma depressão."F8 "Eu tinha de lhe dar tudo à boca e tratar dela..."F9</p>
<p>Rejeição social</p>	<p>"É rejeitado por muita gente..."F1 "Pela família foi rejeitado"F1 " A família... afastou-se"F1 "...as pessoas punham de parte."F2 " Não tem tantos amigos como tinha..."F3 "...as pessoas viram as costas."F3 " Foi rejeitados pelos familiares todos..."F4 " Foi rejeitado por todos,... por familiares... por vizinhos"F7 "...pelos vizinhos na aldeia..."F10</p>
<p>Atitudes da família na crise</p>	<p>"...Levei-o ao hospital."F1 "...tento falar com ele."F1 "...Eu virava-me a ele ..."F1 "... acabava por bater nele..."F1 "... era agressiva com ele..."F1 " Tento chamá-lo há razão."F3 " Chamo a ambulância, para o levar ao hospital."F3 "... nós tínhamos de o amarrar..."F3 " Não lhe dizia nada, porque ele se virava a mim."F4 " Chorava e insultava-o."F5 " Chamo-o à razão."F6 "Saio de casa e quando volto parece que não se passou nada."F7 " No início confrontava-o e picava-o..."F7</p>

Atitudes da família na crise	"... chego a um ponto em que me enfureço e me dá vontade de lhe dar com o tabuleiro."F9 " Digo que não devia dormir tanto durante o dia"F10
---	--

AÇÕES DOS ENFERMEIROS PARA E COM OS FAMILIARES

SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO
Ativas	" ...disseram a medicação que tinha de fazer."F1 "No dia da alta esclareceram-me acerca da medicação."F3 " ... tranquilizavam-me e aconselharam-me a não usar a violência."F4 " Os enfermeiros acalmavam-me quando ia visitá-lo..."F4 " Às vezes estava alterada e eles acalmavam-me."F7 " Fui ajudado por uma enfermeira ... para internar a minha mulher."F10
Passivas	" Não, nunca disseram nada."F2 " Não fui ajudada em nada."F1 " Não sei."F2 " Só me disseram que estava muito doente."F5 " Não me lembro de nada em especial."F6 " Os enfermeiros a mim não me ajudaram."F8 " ...apenas me disseram que era esquizofrenia..."F1

NECESSIDADE DE RECORRER AO ENFERMEIRO

SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO
Dúvidas	" Quase tudo...F1 "...eu gostava que alguém me tivesse ensinado o motivo da doença dele..."F1 "Gostava de saber mais alguma coisa."F2 " Deviam ter informado melhor como lidar com ele."F3 "...o pensamento dele e porquê que fazia aquelas coisas."F4 "Não sei."F5, F6, F10 "Como deveria fazer quando não está bem."F7 " Os comportamentos..."F9
Após a alta	" Sim acho que era importante e eu gostava."F1 "Acho que sim."F2 "..., gostava de ter alguém para pedir opinião."F3 " Sim."F4, F7, F10 " Sim, era bom."F5 " Sim, eu gostava."F6 " Sim, porque ...comigo não vai ao hospital."F8

PROCURA DE INFORMAÇÕES PELOS FAMILIARES

UNIDADES DE REGISTO
"Eu tentei tirar informações no hospital..."F1
" Fui ao dicionário ver o significado de psíquica."F3
"Estou a ler um livro que pedi na clínica."F7
"Sim, ..., na internet e na televisão."F9