



**Fundação Educacional do Município de Assis
Instituto Municipal de Ensino Superior de Assis
Campus "José Santilli Sobrinho"**

ADRIELLE DE LIMA CORDEIRO

**VIVÊNCIAS DOS FAMILIARES AO CUIDAR DE UM ENTE
ESQUIZOFRÊNICO**

**Assis/SP
2016**



**Fundação Educacional do Município de Assis
Instituto Municipal de Ensino Superior de Assis
Campus "José Santilli Sobrinho"**

ADRIELLE DE LIMA CORDEIRO

**VIVÊNCIAS DOS FAMILIARES AO CUIDAR DE UM ENTE
ESQUIZOFRÊNICO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Enfermagem do Instituto Municipal de Ensino Superior de Assis – IMESA e a Fundação Educacional do Município de Assis – FEMA, como requisito parcial à obtenção do Certificado de Conclusão.

**Orientanda: Adrielle de Lima Cordeiro
Orientador: Prof. Ms. Daniel Augusto da Silva**

**Assis/SP
2016**

FICHA CATALOGRÁFICA

C794v CORDEIRO, Adrielle de Lima
Vivências dos familiares ao cuidar de um ente
esquizofrênico /
Adrielle de Lima Cordeiro.-- Assis, 2016.
76p.

Trabalho de conclusão do curso (Enfermagem). –
Fundação Edu-
cacional do Município de Assis-FEMA

Orientador: Ms. Daniel Augusto Silva

1.Cuidador-família 2.Esquizofrênico-família

CDD 610.730698

VIVÊNCIAS DOS FAMILIARES AO CUIDAR DE UM ENTE ESQUIZOFRÊNICO

ADRIELLE DE LIMA CORDEIRO

Trabalho de conclusão de curso de enfermagem apresentado ao Instituto Municipal de Ensino Superior de Assis – IMESA e a Fundação Educacional do Município de Assis- FEMA, como requisito parcial a obtenção do Título de Enfermeiro, analisado pela seguinte comissão examinadora:

Orientador: _____

Prof. Mestre Daniel Augusto Silva

Analisadora: _____

Prof. Mestre Rosangela Gonçalves da Silva

ASSIS

2016

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a meus pais Ilso e Marisa e aos meus irmãos Alex e Ismael que sempre estiveram ao meu lado me apoiando nos momentos alegres e tristes. Amo incondicionalmente vocês.

AGRADECIMENTOS

No decorrer da minha luta algumas pessoas estiveram ao meu lado, estimulando que eu alcançasse a minha vitória e conquistasse meus sonhos, porque nenhuma batalha é vencida sozinha.

Primeiramente, agradeço a Deus por derramar sobre mim sua benção e me ajudar nas horas mais difíceis que enfrentei durante o decorrer da minha formação, me amparando nos momentos em que pensei não conseguir.

Ao meu Orientador Professor Mestre Daniel Augusto Silva, pela orientação, por me proporcionar o saber e compartilhar seu conhecimento e pela paciência nas orientações e incentivos, que tornaram possível a conclusão desta monografia.

A coordenadora do curso que por sinal aceitou participar da banca de qualificação e trabalho de conclusão, pela leitura do material e pelas importantes contribuições realizadas.

Aos meus amigos que me suportaram mesmo nas horas do mau humor e estresse, mas sempre dispostas a me ajudarem.

As minhas amigas Ariane e Paola que se dispusera a ir comigo nas visitas para realizar as entrevistas.

As minhas queridas amigas Gabrielle, Natalia, Amanda, Izabela, Angélica e Paola que calorosa e afetosamente proporcionaram a experiência emocional necessária do conviver e compartilhar, e pela viva experiência de que a felicidade deve ser partilhada. Agradeço ao meu pai Ilso e minha mãe Marisa que não mediram esforço para me ajudar, e me compreender nos momentos de aflição. Se não fossem vocês não teria conseguido forças para continuar meu caminho.

Aos meus irmãos, meus companheiros e sempre.

Aos familiares cuidadores participantes da pesquisa, que gentilmente aceitaram compartilhar sua experiência de cuidar.

Ao serviço de saúde mental que, ao abrir suas portas, possibilitou a construção desse trabalho.

A todos os professores, familiares, amigos que contribuíram de alguma para minha formação.

EPÍGRAFE

“Deus nunca disse que a jornada seria fácil, mas Ele disse que a chegada valeria a pena”.

(Max Lucado)

RESUMO

Esta pesquisa abordou a sobrecarga familiar pela convivência e ao cuidador do paciente esquizofrênico onde envolve aspectos emocionais, econômicos, sociais e práticos, aos quais são submetidos. Parte-se do princípio de que deve ser feita qualificação dos cuidadores, como trabalhos e reuniões colaborativas entre familiares. Objetivo é identificar as interferências na vida de cuidadores de pacientes esquizofrênicos, identificar os pacientes em tratamento para esquizofrenia em Assis, no SUS, verificar as formas de tratamento oferecido a esses pacientes, reconhecer quem são os cuidadores desses portadores de esquizofrenia e esclarecer e avaliar os fatores de sobrecarga psicológica, física e exclusão social dos familiares de pacientes esquizofrênicos, onde exige que toda rotina de vida dos familiares seja mudada. O projeto foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa. Partilharam dessa pesquisa 8 pessoas, familiares que são cuidadores de pacientes esquizofrênicos, de forma voluntária, foram convidados a responder o questionário semiestruturado elaborado pela própria autora e um instrumento avaliativo específico, a escala de sobrecarga dos familiares - FBIS-BR, proporcionando avaliação direta das interferências na vida de cuidadores de familiares esquizofrênicos. Os fatores de sobrecarga foram avaliados utilizando metodologia qualitativa, para identificar as interferências vividas com familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos, participaram dessa pesquisa familiar cuidadores de pacientes esquizofrênicos que estavam em tratamento no Centro Integrativo de Atenção Psicossocial (CIAPS), após o convite e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os dados coletados foram analisados utilizando análise estatística simples e análise de conteúdo, por se tratar de uma pesquisa descritiva, onde foi elaborado um relato sobre o acontecimento de interferências vivenciadas por familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos através de figuras. Frente aos dados coletados foi possível mostrar que houve uma sobrecarga subjetiva, no qual o escore médio de sobrecarga subjetiva mostrou o resultado 2,21, sendo que o escore médio mais elevado da sua subescala foi a E, que mostra a preocupação em relação ao paciente com 3,3, e já no escore médio de sobrecarga objetiva mostrou 2,13. Fica evidente a necessidade de intervenções. Deve ser oferecido aos familiares e pacientes um atendimento individualizado, humanizado, personalizado e longitudinal que os incentive com responsabilização e participação ativa nas decisões relativas ao tratamento. Além de ser necessário um programa de atendimento específico para esses cuidadores familiares, pois o discurso deles revela que as mudanças que podem acontecer do cuidado podem impactar negativamente às suas vidas. Devem fazer propostas para que o cuidador venha continuar a exercer sua função com um desgaste menor, melhorando a sua qualidade de vida e a de quem está sendo cuidado. Recomenda-se que estratégias de psicoeducação, incluam o preparo e apoio aos familiares para lidar com as situações que não consegue ser dirigida. Diante disso, vimos que é de grande importância a realização de pesquisa referente à sobrecarga do cuidador familiar de esquizofrênico, para assim ampliar o conhecimento dos profissionais da saúde para melhorar a qualidade de vida desses cuidadores e do seu familiar para que não haja um enfermo cuidando de outro.

Palavra-chave: Cuidadores; Familiar; Esquizofrenia.

ABSTRACT

This research will address the burden of family by living and caregiver of the patient which involves emotional, economic, social and practical, they are under. It starts from the principle that should be made qualifications of caregivers, such as work and collaborative meetings between family members. The objective is to identify interference in the lives of caregivers of schizophrenic patients, identify patients being treated for schizophrenia in Assisi, in SUS, check the forms of treatment offered to these patients, recognize who are the caregivers of these patients with schizophrenia and clarify and assess the psychological burden factors, physical and social exclusion of families of schizophrenic patients, which requires that all routine life of the family is changed. The ethics committee in research approved the project. The participants were 8 people, family members who are caregivers of schizophrenic patients, voluntarily, were asked to answer the semi-structured questionnaire and a specific evaluation instrument, the scale of burden on family - FBIS-BR, providing direct evaluation of interference in the life of caregivers of schizophrenic family. The overload factors were assessed using qualitative methodology to identify the interference experienced by family caregivers of schizophrenic patients participated in this family research caregivers of schizophrenic patients who were being treated in CIAPS after the invitation and signing the consent form Clarified. The collected data It was possible to show there was a subjective burden, where the average score of subjective burden showed the result 2.21, with the highest average score of its subscale was E, which shows concern for the patient with 3.3 , and already in the mean score of objective burden showed 2.13. It is evident the need for interventions. It is concluded before all collections data interventions needs. It should be offered to families and patients an individualized care, humanized, personalized and longitudinal that encourage accountability and with the active participation in decisions about treatment. In addition to the need for a specific care program for these family caregivers, their discourse reveals that the changes that can happen care can impact their lives negativity. They should make proposals on feeling in caring for the caregiver, so that it will continue to exercise its function with less wear, improving their quality of life and who is caring. It is recommended that psychoeducation strategies include the preparation and support for family members to deal with situations that cannot be addressed. Thus we have seen that it is very important to conduct research regarding the burden of family caregivers of schizophrenic, thus to increase the knowledge of health professionals to improve the quality of life of caregivers and their family not to have a sick caring for other.

Keyword: Caregivers; Family; Schizophrenia.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1- Distribuição dos cuidadores quanto o sexo.....	22
Figura 2- Distribuição dos cuidadores quanto sua renda mensal.....	23
Figura 3 Distribuição dos cuidadores quanto á idade.....	23
Figura 4- Distribuição referente ao vínculo familiar do cuidador.....	24
Figura 5- Distribuição dos cuidadores quanto ao estado civil.....	24
Figura 6- Distribuição dos pacientes quanto ao sexo.....	25
Figura 7- Distribuição dos pacientes quanto á idade.....	25
Figura 8- Distribuição dos pacientes quanto o estado civil.....	26
Figura 9- Distribuição dos cuidadores quanto à moradia.....	26
Figura 10-Distribuição dos pacientes quanto fonte de renda.....	27
Figura 11-Distribuição dos cuidadores quanto a percepção que o familiar está em surto.....	28
Figura 12- Ações dos cuidadores frente ao surto do familiar esquizofrênico.....	29
Figura 13- Distribuição dos pacientes quanto a idade no momento do diagnóstico.....	29
Figura 14- Distribuição quanto ao uso correto da medicação do seu familiar.....	30
Figura 15- Distribuição dos cuidadores quanto seu sentimento na época do diagnostico.....	30
Figura 16-Nota dada ao atendimento realizado pelo SUS ao portador de esquizofrenia.....	32
Figura 17- Sugestões para melhoria no atendimento psiquiátrico	

em Assis/ SP.....	33
Figura 18- Auto percepção dos cuidadores sobre o apoio disponibilizado a si na unidade de atendimento psiquiátrico.....	34
Figura 19- Distribuição dos cuidadores quanto melhoria do serviço ao seu familiar.....	35
Figura 20- Distribuição de dados com sugestões de melhoria ao serviço com cuidador.....	35
Figura 21- Escore sobrecarga objetiva.....	36
Figura 22- Aa- frequência de ajuda que o familiar forneceu ao paciente.....	37
Figura 23- Ba - Frequência de supervisões do familiar aos comportamentos problemáticos dos paciente.....	37
Figura 24- D- Perturbações na vida do familiar.....	38
Figura 25- FBIS-BR escore sobrecarga subjetiva.....	39
Figura 26- E - Frequência de preocupações do familiar com o paciente.....	39
Figura 27- Bb - Grau de incômodo do familiar ao lidar com os comportamentos problemáticos do paciente.....	40
Figura 28- Distribuição de dados quanto a renda total da família.....	41
Figura 29- FBIS- BR Gastos com cigarros.....	41

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO/CONTEXTUALIZAÇÃO	12
2. REVISÃO DA LITERATURA.....	14
3. METODOLOGIA	18
3.1. POPULAÇÃO E AMOSTRAGEM.....	18
3.2. COLETA DE DADOS	18
3.2.1. Questionário Semiestruturado.....	20
3.2.2. Escala de Sobrecarga dos Familiares - FBIS-BR	20
3.3. ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS.....	21
3.4. ASPECTOS ÉTICOS	21
4. RESULTADOS.....	22
5. DISCUSSÃO E ANÁLISE	43
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	50
7. REFERÊNCIAS.....	52
ANEXOS	56
ANEXO I – QUESTIONÁRIO SEMIESTRUTURADO.....	56
ANEXO II - ESCALA DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DOS FAMILIARES - FBIS-BR	61
ANEXO III – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	70
ANEXO IV – PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	72

1. INTRODUÇÃO/CONTEXTUALIZAÇÃO

Esta pesquisa abordou a sobrecarga familiar pela convivência ao cuidar do paciente, onde envolve aspectos emocionais, econômicos, sociais e práticos, aos quais são submetidos.

A família sofre um grande impacto negativo ao descobrir o diagnóstico de esquizofrenia, surgindo um turbilhão de emoções como medo, preocupação, aflição por não saber entender ou não poder intervir para melhora do ente esquizofrênico.

Com o acúmulo de tensões, trazem para o relacionamento uma sobrecarga emocional que expressa muitas vezes na forma de críticas, deboches, frustrações e cobranças, o ambiente doméstico passa a prejudicar não só a recuperação dos pacientes, como a própria saúde mental dos familiares.

No entanto o abalo emocional ocorre, pois o cuidar de ente esquizofrênico exige uma atenção maior aos comportamentos e costumes, tendo que se adaptar às oscilações de humor e saber como intervir a uma crise, exigindo grande esforço grande tanto emocional quanto físico do familiar cuidador. Além disso, a sobrecarga altera a rotina do projeto de vida da família, diminuindo cada vez mais a vida social, fazendo-a esquecer de cuidar de si mesma, deixa de viver sua realidade para poder viver a realidade construída no convívio do paciente (ALMEIDA et al, 2010).

Portanto, os familiares necessitam de ajuda de profissionais multidisciplinares para poder os orientar e olhar não só para o doente, mas para a família no todo, amenizando assim a sobrecarga do cuidador.

Como ponto de partida para o presente estudo, se desenvolverá a leitura, análise e interpretação de textos e obras relacionadas.

Acredita-se de fato que pacientes com esquizofrenia passam por constantes alterações de humor e comportamento, ocorrendo à necessidade de cuidadores aos mesmos, contudo, esses cuidadores, por vezes despreparados, convivem com o risco, e por vezes a vivência de sofrimento e desgaste emocional, social e físico, por conta da carga relacionada ao cuidar de um paciente com esquizofrenia.

Parte-se do princípio de que deve ser feita qualificação dos cuidadores, como trabalhos e reuniões colaborativas entre familiares e profissionais da saúde abordando informações

sobre a doença para que todos da família possam reconhecer e aceitar o surgimento das dificuldades da doença durante o convívio.

Algumas famílias cuidadoras acreditam que a melhor coisa para o portador de esquizofrenia é o isolamento e a exclusão, com vergonha, ou pelo trabalho que ele dá, assim deixa de lado o lazer, a vida social e familiar para realizar atividades diárias do doente como higiene, alimentação, medicamentos, entre outros. Com isso vai ficando estressado e sobrecarregado (TEIXEIRA, 2005).

Não só o ente esquizofrênico deve e necessita de acompanhamento de profissionais como psicólogo e psiquiátrica, mas também o cuidador e toda família para que possa evitar o adoecimento.

É preciso insistir no fato de que os familiares necessitam de uma grande atenção dos profissionais multidisciplinares, para orientar e direcionar o que pode ser pontos positivos ou não para o ente esquizofrênico, a fim de diminuir a sobrecarga do cuidador.

A problematização supracitada nos conduz aos os objetivos que são identificar as interferências na rotina de vida de cuidadores de pacientes esquizofrênicos, identificar os pacientes em tratamento para esquizofrenia em Assis, no SUS, verificar as formas de tratamento oferecido a esses pacientes, reconhecer quem são os cuidadores desses portadores de esquizofrenia e por ultimo esclarecer e avaliar os fatores de sobrecarga psicológica, física e exclusão social dos familiares de pacientes esquizofrênico, onde exige que toda rotina de vida dos familiares seja mudada.

Pode-se dizer que a esquizofrenia é uma patologia que atinge milhões de pessoas em nosso meio e acomete em torno 1% da população. É uma desordem cerebral crônica, grave e incapacitante. Pessoas com esquizofrenia podem ouvir vozes e acreditar que outros estão lendo e controlando seus pensamentos ou conspirando para prejudica-las. Essas experiências são aterrorizantes e podem causar medo recolhimento ou agitação extrema (LOUZÃO, 2007).

A esquizofrenia por ter componentes de caráter psicológico, afeta o emocional do paciente e também dos familiares deixando vulnerável e com um nível de estresse aumentado (MATOS et al, 2014).

Vale ressaltar que o apoio da família pode diminuir essas inconstâncias da doença, mantendo as características reais do indivíduo.

2. REVISÃO DA LITERATURA

A esquizofrenia foi descrita como doença no final do século XIX pelo psiquiatra alemão Emil Kraepelin. Nessa época os pacientes esquizofrênicos eram mantidos em instituições psiquiátricas por muitos anos, passavam o resto da vida nos hospitais longe dos familiares e da sociedade, por não existir tratamentos adequados para a doença (BEZERRA, GERALDES e PALMEIRA, 2013).

Inicialmente Kraepelin chamou a esquizofrenia de demência precoce, pois foi percebido que ela acometia pessoas jovens, adolescente e no início da idade adulta (SILVA, 2006).

Já no início do século XX, o psiquiatra Eugen Bleuler propôs o termo esquizofrenia, pois o termo demência para ele não era adequado e ainda causava confusão com a demência do idoso, (doença de Alzheimer), ele acreditava que a alteração fundamental da esquizofrenia estava na incapacidade de os pacientes associarem seus pensamentos e suas emoções, dando a impressão de uma personalidade fragmentada, contraditória e desestruturada (BEZERRA, GERALDES e PALMEIRA, 2013).

A classificação Internacional das Doenças (CID-10), da Organização Mundial da Saúde (OMS) coloca os quadros de esquizofrenia na codificação F20 e os define como:

Disfunções fundamentais e características do pensamento e da percepção e por afeto inadequado ou embotado. A consciência clara e a capacidade intelectual estão usualmente mantidas, embora certos déficits cognitivos possam surgir no curso do tempo. Pensamentos, atos e sentimentos podem ser vivenciados com conhecidos ou outras pessoas. Ocorrem alucinações, principalmente visuais e auditivas (TEIXEIRA, 2005, p171).

Diagnosticar esquizofrenia não é algo fácil e simples, mesmo havendo diversos sinais e sintomas que, subdividem em diversos tipos. A esquizofrenia não possui definições específicas para sua causa, mas possui alguns fatores que podem influenciar em seu desenvolvimento.

A esquizofrenia é uma das principais doenças mentais e está presente em 1% da população mundial, independente das variações étnicas, ambientais, socioeconômicas e culturais (TEIXEIRA, 2005).

A causa da esquizofrenia é multifatorial, ou seja, engloba fatores biológicos / genéticos e ambientais (BEZERRA, GERALDES E PALMEIRA, 2013).

É difícil estabelecer um padrão de sinais e sintomas, pois a variedade de manifestação é grande ou até mesmo pode dizer infinita, cada sintoma é correspondido à característica de um mundo próprio que os pacientes constroem.

Podemos citar alguns exemplos dos primeiros principais sintomas da esquizofrenia: ideias vagas de que alguma coisa está errada, ideias estranhas incomuns, desconfiança, medos, paranoias, pensamentos mágicos e obsessivos, sentimento de culpa e ciúmes, ansiedade, tensão, sentimento de vazio, inquieto, agitado, agressivo, isolamento, rompantes emocionais, sem energia, despersonalização, fala de maneira confusa e sem anexo e entre outros (GOMES E MELO, 2012).

A esquizofrenia é uma doença com várias apresentações diferentes. Desde o início do século passado, quando Kraepelin e Bleuler descreveram a doença, os principais tipos da esquizofrenia são a esquizofrenia paranoide onde tem como características delírios e alucinações; esquizofrenia hebefrênica ou desorganizada tem como sintoma de delírios, constrói tramas fantasiosos, falam de maneira desconexa e tem a esquizofrenia catatônica o paciente apresenta crises onde fica completamente mudo, sem responder, não come não se movimenta ou fica lento com os olhos abertos, não interage com as demais pessoas (BEZERRA, GERALDES e PALMEIRA, 2013).

A visão pessimista e preconceituosa pode influenciar no tratamento e na recuperação do paciente de várias formas. Uma das formas que é mais prejudicial é forma da própria família lidar com a descoberta, não aceitando que o ente tem esquizofrenia. Muitos familiares e pacientes se escondem e negam a doença por vergonha, retraem-se e isolam-se, assim evitam todas as formas de contato com a doença (SOUZA FLIHO et al, 2010).

Segundo Leticia Borba et al. (2008), podemos observar que o suporte familiar, ou seja, os grupos comunitários, tem sido de grande importância para diminuir a sobrecarga dos cuidadores do ente esquizofrênico, pois eles trocam experiências, dúvidas e medos sobre a doença. Assim se aliviam, e veem que não estão sozinhos em suas dificuldades.

É importante inserir as famílias em grupos de familiares nos serviços comunitários de saúde mental, bem como, prestar esclarecimento sobre o comportamento, a sintomatologia e o tratamentos da enfermidade, sobre o uso dos psicofármacos e os efeitos colaterais dos mesmos, realizar visitas domiciliares para conhecer a realidade da família e fazer com que esta não se sinta sozinha (BORBA, et al 2008, p. 593).

Na pesquisa de Gomes e Mello (2012) evidenciou-se que a família do esquizofrênico tem sobrecarga diminuída quando expressa o que está sentindo, pois, trocando informações também se combate o preconceito. As famílias recebem instruções que permite lidar melhor com a patologia no dia a dia.

Neste contexto os mesmos autores ainda afirmam:

As diminuições das sobrecargas sentidas pelo familiar são consideradas significativas quando o principal cuidador participa de programas de suporte familiar, expondo suas angustias, dúvidas sobre a doença e trocando informações relevantes sobre as situações difíceis, geradas pela convivência com o portador de esquizofrenia (GOMES E MELLO, 2012, p.7).

Para melhoria e/ou diminuição dessas sobrecargas, a maioria das vezes, será necessário que o familiar encontre ajuda e alguém para ouvir suas angústias e dúvidas (GOMES e MELLO, 2012, p.07).

Segundo Tonini et al. (2012):

A instituição familiar é à base do convívio social das pessoas, é ela que habilita o ser humano para enfrentar o mundo exterior. Portanto, não se pode desvincular o indivíduo do meio em que vive, uma vez que a família como grupo, previne, tolera e corrige problemas de saúde. Da mesma forma, não se pode apartar a doença do contexto familiar, e, sobretudo a família deverá ser compreendida como aliada da equipe de saúde, atuando como um recurso na promoção para o paciente adquirir confiança e, assim, investir na sua recuperação.

Para Manoel et al. (2013), torna-se desgastante para o responsável, pois os cuidados são diários e complexos, esse deve estar sempre atento pois normalmente esses pacientes tomam vários tipos de medicações e em diferentes horários, dessa forma até a oferta de medicações é de responsabilidade do cuidador e o processo de cuidar tornaria menos angustiante se outros membros das famílias dessem suporte a esse responsável, esses fatores contribuí para que o paciente se torna dependente do cuidador.

3. METODOLOGIA

Tratou-se de um estudo exploratório, descritivo, de abordagem qualitativa, que avaliou as interferências vividas pelos familiares cuidadores de seus entes esquizofrênicos.

3.1. POPULAÇÃO E AMOSTRAGEM

Foram convidados a participar desta pesquisa, todos os familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos que estavam realizando tratamento no Centro Integrativo de Atenção Psicossocial (CIAPS) em Assis/SP.

Os indivíduos da pesquisa assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), onde foram informados a respeito do objetivo da pesquisa, assim como sua importância para a saúde.

Para o desenvolvimento da pesquisa foi realizada uma revisão bibliográfica, utilizando-se das bases de dados *Scientific Eletronic Library Online* (SciELO) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS).

3.2. COLETA DE DADOS

Para a identificação dos pacientes em tratamento, foi solicitada a coordenação do CIAPS (Centro Integrado de Atenção Psicossocial) a disponibilização de relação com os nomes dos pacientes e respectivos endereços. A partir dessa relação, as visitas foram iniciadas pelos pesquisadores, que identificaram quais desses pacientes recebem cuidados domiciliares de familiares, sem a participação de outros profissionais que realizam atividade de cuidado domiciliar.

Após a execução, dessa identificação, os familiares que foram convidados a responder o questionário semiestruturado e um instrumento avaliativo específico, a escala de sobrecarga dos familiares - FBIS-BR, proporcionando avaliação direta das interferências na vida de cuidadores de familiares esquizofrênicos.

Participaram desta pesquisa, de forma voluntária, 8 pessoas, sendo estas familiares que exercem a função de cuidadores de seus entes esquizofrênicos, de forma voluntária. O primeiro contato foi realizado com a coordenadora da unidade de saúde mental do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) e Centro Integrado de Atenção Psicossocial (CIAPS), onde foi apresentado e explicado o objetivo da pesquisa.

No mês de abril de 2016, foi agendada uma reunião com a enfermeira da unidade para apresentar também minha proposta de pesquisa para que ela fornecesse os pacientes que enquadrasse na pesquisa, fui bem recebida e a mesma me apresentou alguns do paciente que se encontrava na unidade.

Fiz amizade com um dos pacientes, que me apresentou para os demais pacientes, na qual fiz vínculo com eles, uma vez que este demonstrou o meio mais adequado para o acesso aos participantes foi explicado o motivo da pesquisa, fui bem recebi por todos, ficaram eufóricos para participar.

Os que aceitaram a participar foi feito uma triagem para certificar de que era cuidado por seu familiar ou tinha outro cuidador contratado.

Aos que se enquadraram com os critérios de seleção, foi solicitado o endereço e o telefone através do seu ente esquizofrênico para ser agendada a entrevista com os seus cuidadores familiares no dia e horário que fosse melhor para eles, sendo explicitada a ausência de danos e riscos decorrentes de sua participação e a possibilidade de desistência, a qualquer momento, sem que isto acarretasse qualquer ônus ao participante. Garantiu-se o sigilo quanto à identificação dos participantes.

Após essa identificação que foi feita os familiares foram convidados responder o questionário semiestruturado e um instrumento avaliativo específico, a escala de sobrecarga dos familiares - FBIS-BR, proporcionando avaliação direta das interferências na vida de cuidadores de familiares esquizofrênicos.

Onde a coleta de dados foi realizada nas suas residências no período de maio a junho de 2016. O contato com os mesmos foram através da comunicação verbal.

3.2.1. Questionário Semiestruturado

O questionário é composto de questões abertas e questões fechadas, relacionadas ao objetivo do trabalho.

As questões são agrupadas em grupos de sentido, sendo eles:

A – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS: Abordando questões sobre o cuidador e sobre o paciente.

B – CONHECIMENTOS SOBRE A ESQUIZOFRENIA: Abordando questões sobre conhecimento e reconhecimento da doença, bem como os sinais e sintomas e as formas de tratamento.

C – DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO: Abordando questões históricas sobre o diagnóstico da doença na família e o comportamento do familiar relacionado a adesão ao tratamento.

D - SOBRE O ATENDIMENTO AO PACIENTE EM ASSIS: Abordando avaliação pessoal do cuidador sobre o atendimento realizado ao paciente e ao cuidador, com questões sobre a percepção pessoal do cuidador e opiniões de melhoria do serviço oferecido pela saúde municipal.

A aplicação deste instrumento foi realizada na presença do pesquisador.

3.2.2. Escala de Sobrecarga dos Familiares - FBIS-BR

A escala de sobrecarga dos familiares - FBIS-BR tem como meta avaliar a experiência dos familiares de pacientes psiquiátricos de cuidar dos seus pacientes e o impacto deste conhecimento em suas vidas, em relação a sobrecarga sentida por eles.

Para realizar a entrevista, deve ser buscada uma situação de privacidade, o entrevistado deve ser adequadamente informado sobre o objetivo da pesquisa e o destino dos dados obtidos e deve também sentir-se á vontade para esclarece quaisquer dúvidas ao longo da aplicação. É indispensável a obtenção do consentimento livre e esclarecimento.

A escala é composta por cinco dimensões, que consistem nas seguintes sub-escala: PARTE A- Assistência na vida cotidiana; PARTE B- Supervisão aos comportamentos

problemáticos; PARTE C- Gastos financeiros; PARTE D- Impacto nas rotinas diárias; PARTE E- Preocupação com o paciente.

O tempo da aplicação dura aproximadamente 30 minutos, o questionário se refere aos últimos 30 dias da vida do paciente. Deve deixar claro que não há respostas certas nem erradas e que ele deve responder com base a sua experiência pessoal, de forma que expressa de forma sincera seus sentimentos, com relação a sobrecarga sentida em cuidar do paciente (VARELLA e BANDEIRA, 2006).

As entrevistas foram aplicadas de forma individual, respeitando a privacidade dos participantes.

3.3. ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS

Os dados coletados foram analisados utilizando análise estatística simples e análise de conteúdo, por se tratar de uma pesquisa descritiva, onde foi elaborado um relato sobre o acontecimento de interferências vivenciadas por familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos.

3.4. ASPECTOS ÉTICOS

Este projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Fundação Hospital Amaral Carvalho, e obteve aprovação sob parecer número 1.507.010, de 19 de abril de 2016 (ANEXO IV).

Na abordagem do cuidador para a realização da entrevista, houve o convite de participação e explicação do tema do estudo e objetivos do mesmo, e após o entendimento por parte do sujeito, foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi lido e assinado em duas vias pelo sujeito da pesquisa e pelo pesquisador, entregando uma cópia para cada um.

4. RESULTADOS

Participaram desta pesquisa 8 pessoas, familiares que são cuidadores de pacientes esquizofrênicos, de forma voluntária.

Para melhor visualização e interpretação dos dados, desmembraram-se as questões em figuras relacionadas ao questionário semiestruturado dividido em A- dados sociodemográficos, B- conhecimentos sobre a esquizofrenia, C- diagnóstico e tratamento e D- sobre atendimento ao paciente em Assis.

Em relações às características sociodemográficas dos cuidadores 7 eram mulheres e um homem. Como mostra a figura de distribuição dos cuidadores quanto o sexo.

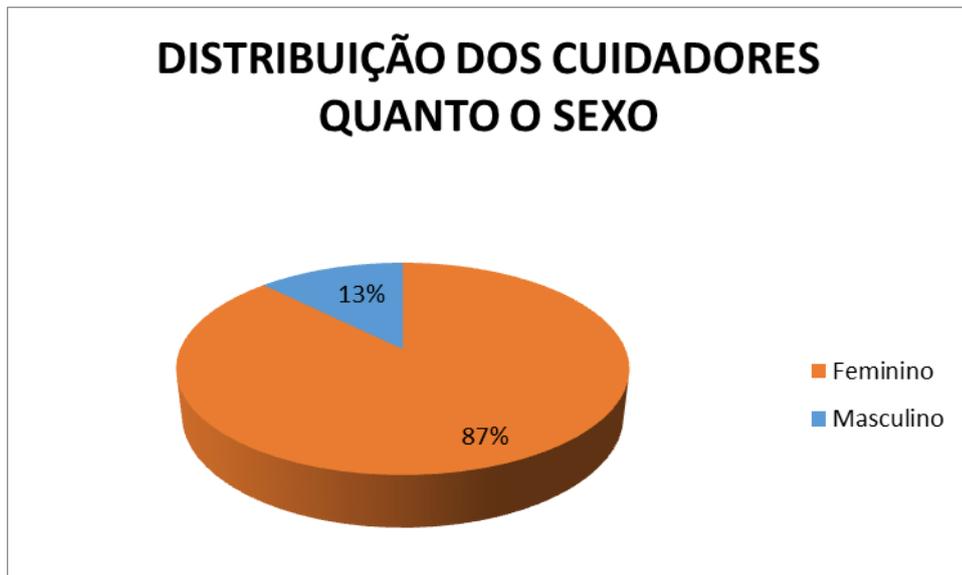


Figura 1: Resultado da pesquisa distribuição dos cuidadores quanto o sexo.

Com a renda familiar variando entre menos que um a três salários mínimos. Foi possível observar que prevaleceu a renda de 2 salários com 50%:



Figura 2: Resultado da pesquisa distribuição dos cuidadores quanto sua renda mensal.

As idades dos cuidadores eram variadas de 18 a 78 anos, sendo que 37% de 18 a 28 anos, 25% de 49 a 58 anos, 59 a 68 anos foram 25% e de 69 a 78 anos 13%. Como pode ser observado na figura relativo à distribuição dos cuidadores quanto à idade abaixo:



Figura 3: Resultado da pesquisa distribuição dos cuidadores quanto à idade.

Quanto ao vínculo familiar dos cuidadores com o paciente, considerou-se diferentes graus de parentesco, sendo três eram mães, duas filhas, uma irmã, uma esposa e um era sobrinho.



Figura 4: Resultado da pesquisa distribuição referente ao vínculo familiar do cuidador.

O estado civil dos cuidadores são 3 solteiros, uma união estável, duas casadas, uma viúva e uma divorciada. Como mostra na figura 5

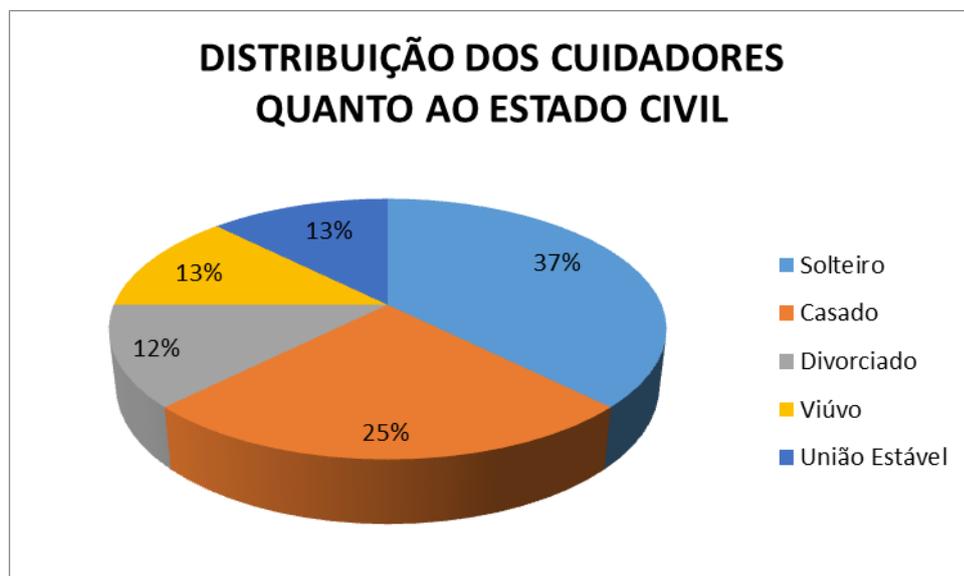


Figura 5: Resultado da pesquisa distribuição dos cuidadores quanto ao estado civil.

Em relação aos pacientes, como pode se ver na figura 6 maior parte eram do sexo masculino:



Figura 6: Resultado da pesquisa distribuição dos pacientes quanto ao sexo.

A idade dos pacientes, em sua maioria, equilibrou-se entre 28 a 59 anos. Como demonstra a figura abaixo:

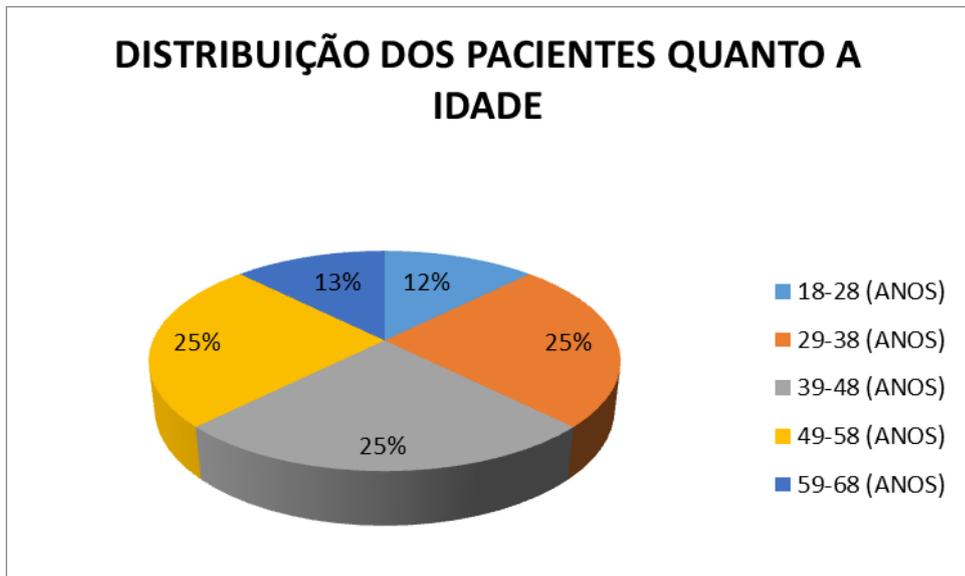


Figura 7: Resultado da pesquisa distribuição dos pacientes quanto a idade.

Quanto ao estado civil dos pacientes observou-se que os maiores números foram de solteiros, sendo 62 %. A figura abaixo mostra esse dados:

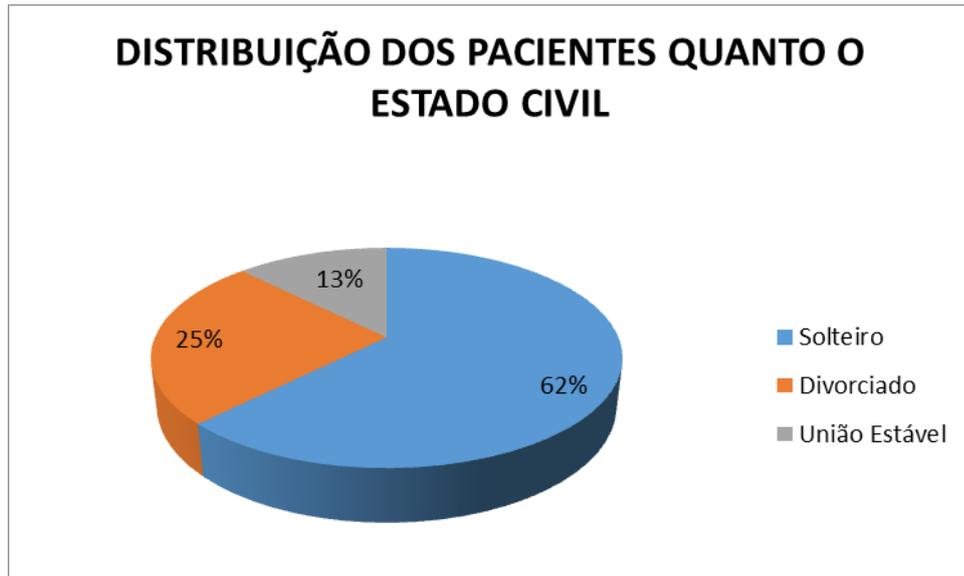


Figura 8: Resultado da pesquisa distribuição dos pacientes quanto o estado civil.

Todos moram em casa própria, na qual apenas um dos entrevistados relatou morar em casa que é financiada e paga por mês.

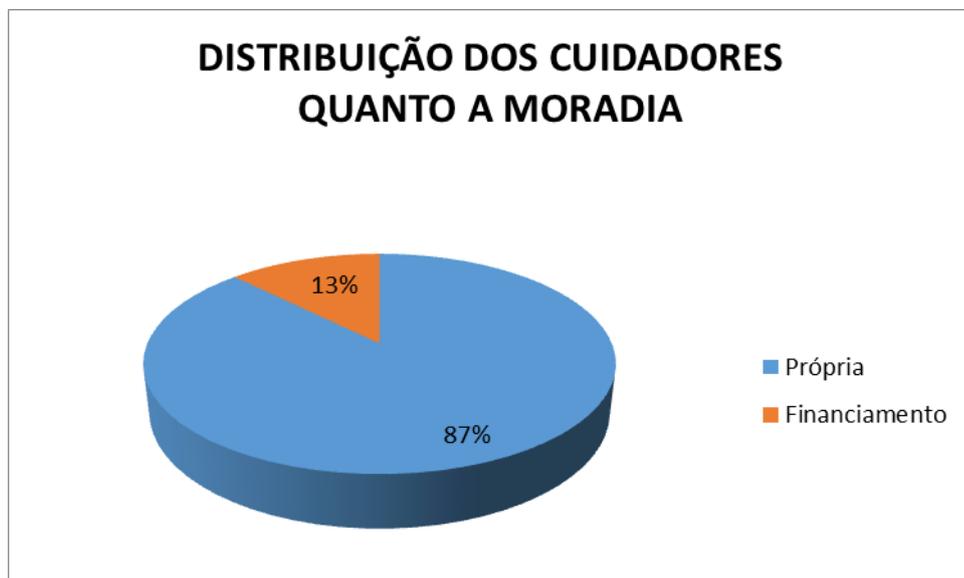


Figura 9: Resultado da pesquisa distribuição dos cuidadores quanto à moradia

Em relação à renda dos pacientes, grande partes dos familiares relataram que sua fonte é proveniente do auxílio doença, como mostra a figura:

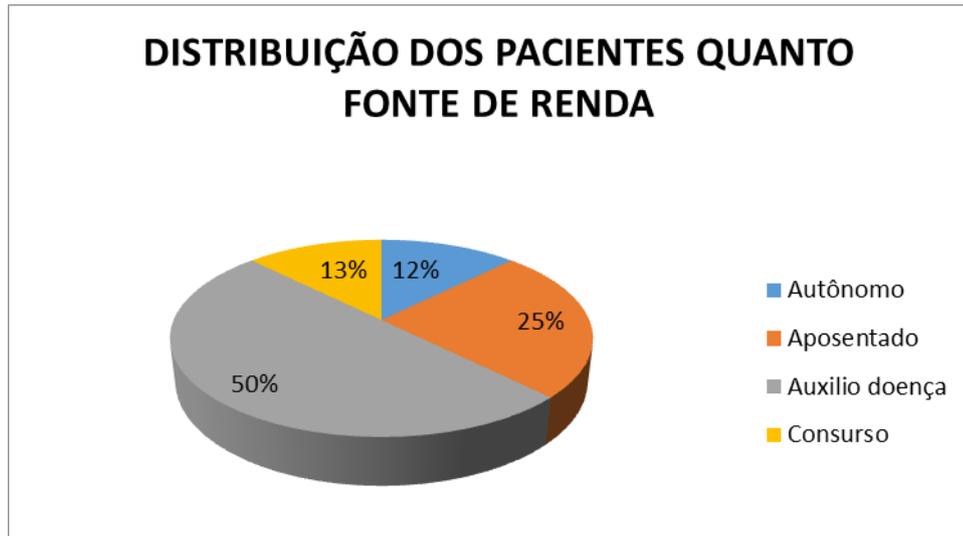


Figura 10: Resultado da pesquisa distribuição dos pacientes quanto fonte de renda.

No que diz a respeito ao cuidador e embasados nos relatos obtidos observou-se que a grande maioria dos cuidadores não tem consciência da patologia e tratamento. Os discursos dos cuidadores a seguir deixam bem claro:

E1- *“Só me fala que tem um distúrbio, se soubesse mais coisa iria me ajudar muito”.*

E6- *“Não entendo o que é, fico assustada. Sabe se o que aprende com o passar do tempo”.*

E8- *“Só sei que é uma doença que ele vai ter que tomar medicamento o resto da vida se não tomar vai dar crise e fica violento”.*

Já no tratamento relataram:

E2 *“Porque com a vivencia aprende, o pessoal do CAPS auxilia”.*

E3- *“porque só sei que as vezes o medicamento aumenta, ele só toma lá no CIAPS”.*

E5 *“Faz tratamento apenas medicamentoso, sinto dificuldade em lidar com certas condições”.*

E7- *“Acho que sei pouco, pois ele vem com os pacotes prontos do CIAPS para os finais de semana, não sei nada que seja mais profundo”.*

A percepção dos cuidadores sobre o surto do paciente com esquizofrenia é percebida baseada em sinais e sintomas, que foram descritos em ideias obsessivas, inquieto,

agitado, impulsivo, isolamento e evita as pessoas, humor instável, rompantes emocionais, ideias estranhas, descuidado com a higiene e irregularidade na tomada dos remédios. Como pode ver na Figura 11.

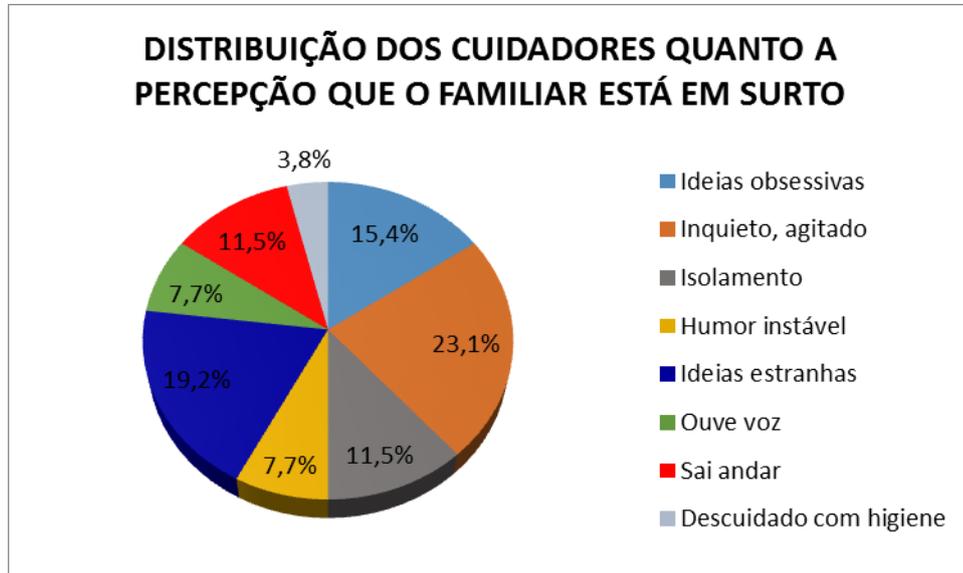


Figura 11: Resultado da pesquisa distribuição dos cuidadores quanto à percepção que o familiar está em surto.

Ao perceber o surto no familiar, as ações de cuidado são baseadas em escutar o familiar portador de esquizofrenia, aumentar a dose dos medicamentos com a prescrição do médico, evitam críticas e cobranças para não estressar o paciente. Pode ser notado que 35% dos familiares optam por conversar com seu ente esquizofrênico quando ele está em surto para poder acalmá-lo. Como mostra a figura 12 de ação do cuidador frente ao surto do familiar esquizofrênico:

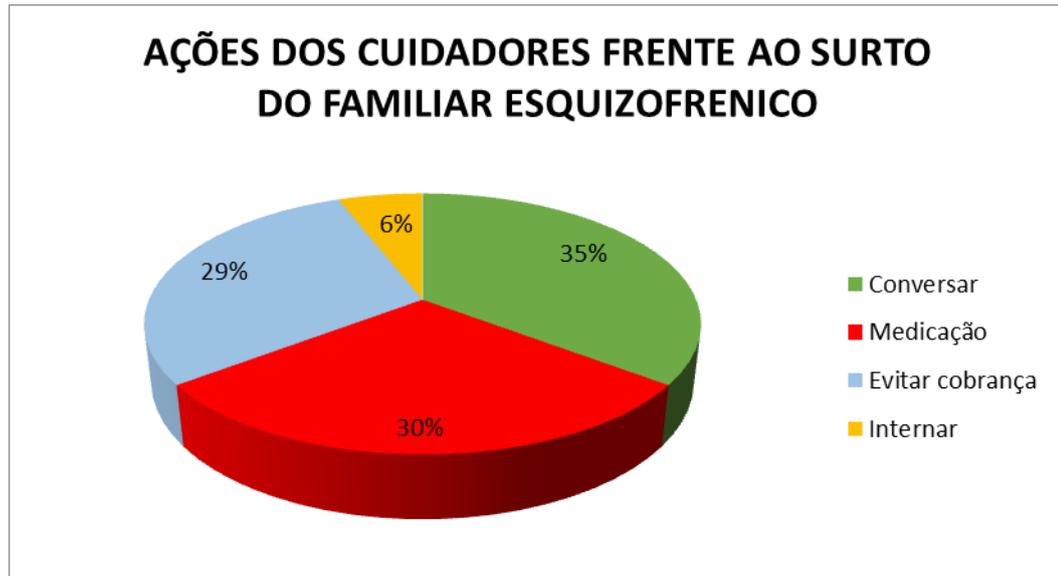


Figura 12: Resultado da pesquisa ações dos cuidadores frente ao surto do familiar esquizofrênico.

Quanto à idade do paciente quando foi diagnosticado, vimos que 87% deles tinham entre 14-28 anos e 13% entre 39- 48 anos.

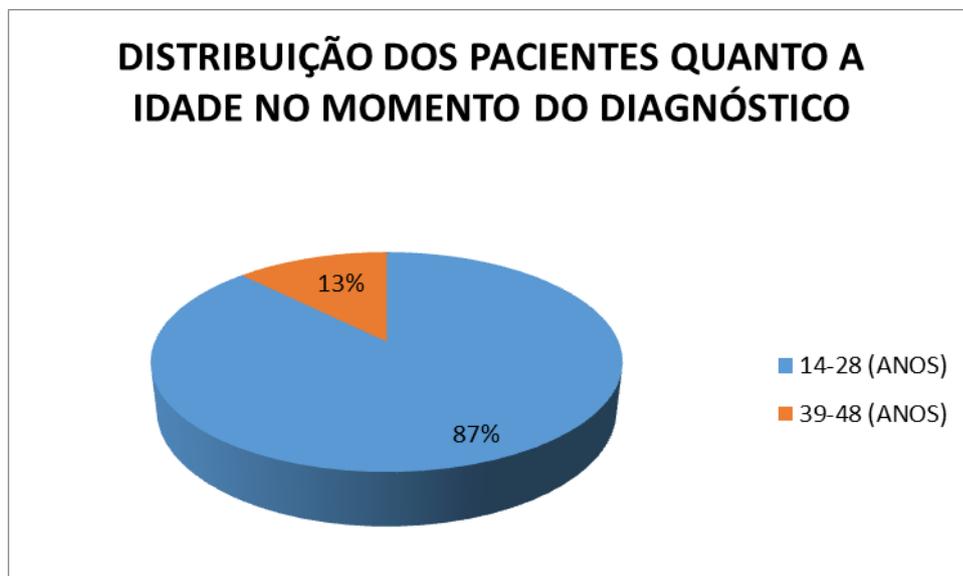


Figura 13: Resultado da pesquisa distribuição dos pacientes quanto a idade no momento do diagnóstico

Foi abordado como ocorreu o período de diagnóstico da esquizofrenia, relatou que quebrou as coisas, saiu andar sem rumo, ficou de orientado. O princípio de tudo suscitou de frustrações amorosa ou familiar, trauma, estresse, uso excessivo de drogas ilícitas.

Na figura abaixo vimos que a maioria dos familiares faz o uso correto da medicação:

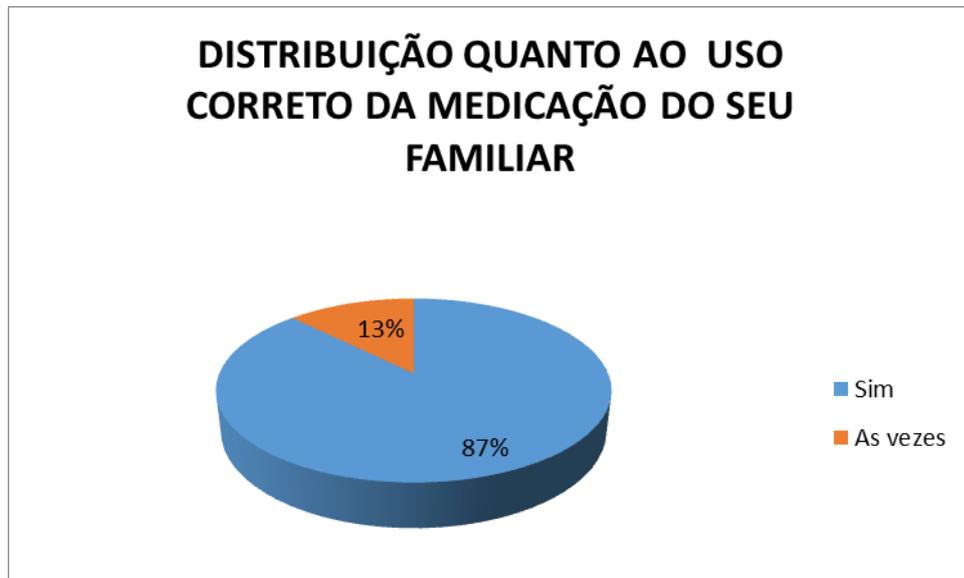


Figura 14: Resultado da pesquisa distribuição quanto ao uso correto da medicação do seu familiar.

Ao analisar a figura relativa à distribuição dos cuidadores quanto seu sentimento na época do diagnóstico é possível observar que 38% dos familiares sentiram desespero e medo, 19% perdidos, 14% ansioso e sem conhecimento, 10% decepcionadas e 5% sentiram dó e pena. Esses fatores podem aumentar o nível de estresse e sobrecarga.

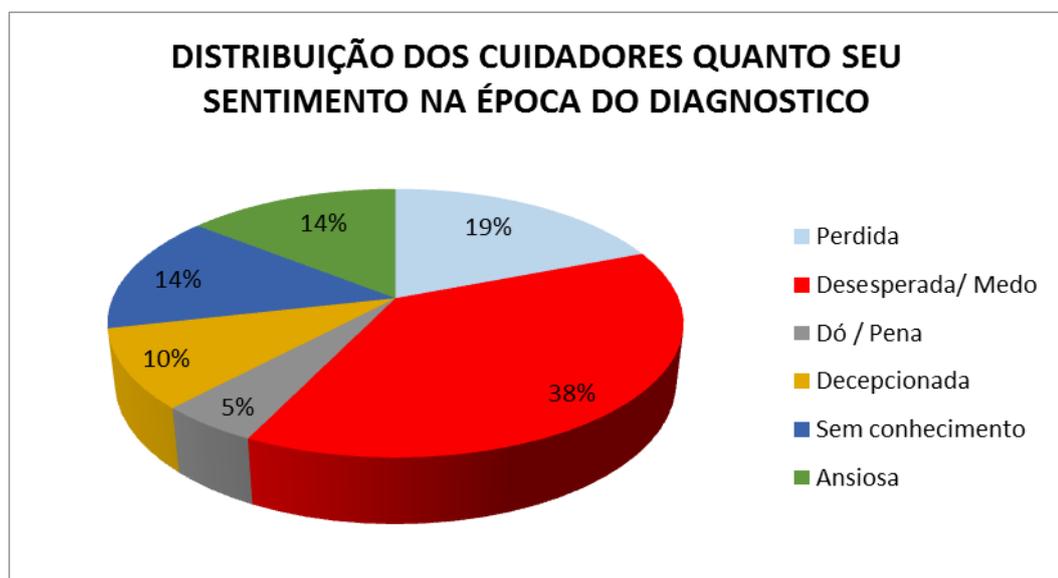


Figura 15: Resultado da pesquisa distribuição dos cuidadores quanto seu sentimento na época do diagnóstico.

Foram notados de maneira geral, os entrevistados familiares declaram que o cuidar assume um caráter de necessidade, obrigação, não sendo apresentada a eles a possibilidade de escolha, eles cuidam porque tem que cuidar, como se fosse o seu destino, por fazer parte da família.

Como pode ver a fala de alguns cuidadores:

E1- “Apenas tive que aceitar e cuidar não ia deixar ele na hora que ele mais precisa”.

E4- “Fia ele me fez sofrer bastante tenho coluna toda machucada, mas ele é meu filho não vou abandonar. Graças a Deus com o remedinho que a doutora passou ele está outro faz tempo”.

Quando indagado ao cuidador sobre o comportamento de seu familiar esquizofrênico ao tratamento todos citaram que no momento estão aderindo o tratamento medicamentoso.

Em questões sobre o uso correto da medicação pode citar que quase todos disseram que sim, seu familiar faz uso correto da medicação, exceção de um paciente que apresenta dificuldade de adesão às vezes, por afirmar ao familiar episódio de sonhos e revelações sobre deixar a medicação ou trocar de medicação.

Sobre o atendimento dos pacientes no SUS, a partir da entrevista realizada foi possível ver que a nota dada ao atendimento realizado pelo SUS ao portador de esquizofrenia de 0 a 10, a nota mínima dada foi 7 e a máxima 10.

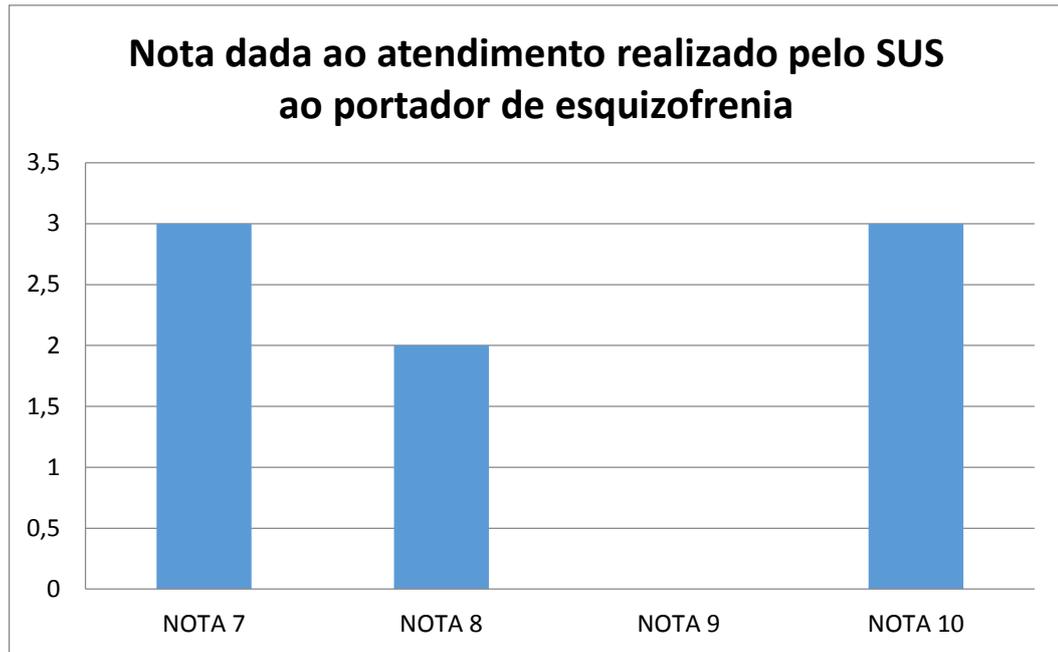


Figura 16: Resultado da pesquisa nota dada ao atendimento realizado pelo SUS ao portador de esquizofrenia.

Foi nítida a observação de que a grande maioria está de acordo com os cuidados. A fala abaixo esclarece o porquê da nota:

E1 “Porque a doutora é boa o pessoal da recepção trata bem”.

E2 “Eles são bons, sempre estão presentes, ajuda quando estamos passando dificuldade em casa”.

E3 “Porque eles tratam ele muito bem, todos são atenciosos”.

E4 “Doutora é boa, tanto a Fabiana e Valesca explicou as coisas para ela, com o modo de dar o remédio em segredo parou a crise do meu filho e vivo bem”.

Já essas não deram a nota máxima e explicaram da seguinte forma:

E6 “Trabalha com a saúde mental do paciente, é tudo voltado ao paciente e não ao familiar cuidador, porem o atendimento da recepção é de uma educação total”.

E5 “atende de forma padrão, faltando humanização e trabalha com a saúde mental do paciente”.

Nas falas dos cuidadores percebemos que a unidade trabalha mais voltada no social, onde todos ficam satisfeitos. Mas deixa a desejar em impor o papel de cada funcionário, como do psicólogo, enfermeira, auxiliar de enfermagem, medico, entre outros.

Referente à opinião, se o serviço ao paciente pode/deve melhorar os familiares cuidadores disseram que sim e deram sugestões sobre o que poderia ser melhorado veja na figura abaixo:

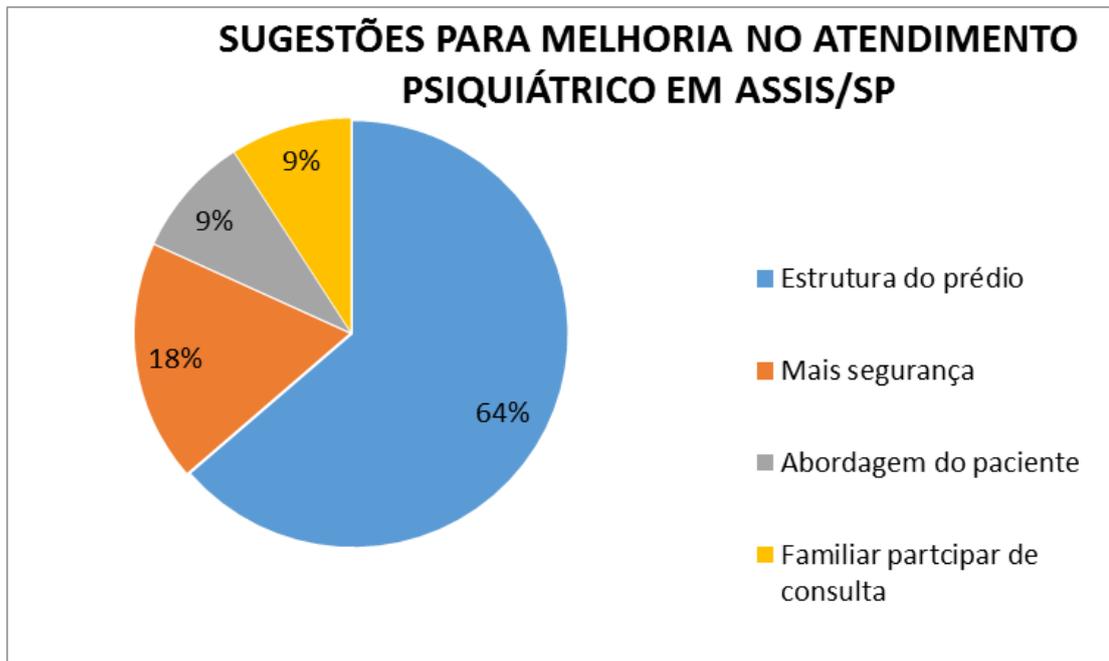


Figura 17: Resultado da pesquisa sugestões para melhoria no atendimento psiquiátrico em Assis/ SP.

Podemos ver através da fala dos entrevistados que a grande maioria sugeriu melhorias na estrutura física do prédio:

E3 “só o prédio, o resto esta bem eles cuida bem, Devia aumentar o prédio, ter mais segurança, porque está caindo..(risos)”.

E5 “sim, desde a estrutura física ate abordagem, nem todos tem o mesmo grau de lucides e tratam de forma generalizada”.

E8 “com certeza o prédio precisa urgente de uma reforma para poder ter segurança para o pessoal que por lá passa por consulta”.

Alguns dos entrevistados relataram que existe apoio ao cuidador, entretanto a grande maioria considera que não existe e apenas um dos entrevistados deixou de responder, como demonstra a figura abaixo:



Figura 18: Resultado da pesquisa auto percepção dos cuidadores sobre o apoio disponibilizado a si na unidade de atendimento psiquiátrico.

E1 “não acho que devia ter mais explicações”.

E3 “não passo com as psicólogas só converso com a enfermeira sobre ele quando preciso”.

E6 “apoio mensal não, existe apoio se eu for lá com alguma necessidade eles fazem o possível para atender e me ajudar, mas não cobra para acompanhar o paciente”.

E5 “muito pouco, raramente cobra para acompanhar o paciente nas consultas e avalia o conhecimento dele a respeito da doença.”.

E8 “quando preciso de ajuda tem, mas acompanhamento não. Acho que eles focam mais no pacientes”.

Já essa entrevistada respondeu forma positiva como pode ver na fala abaixo:

E2 “tem quando preciso de psicólogo para meu irmão eles arrumam”.

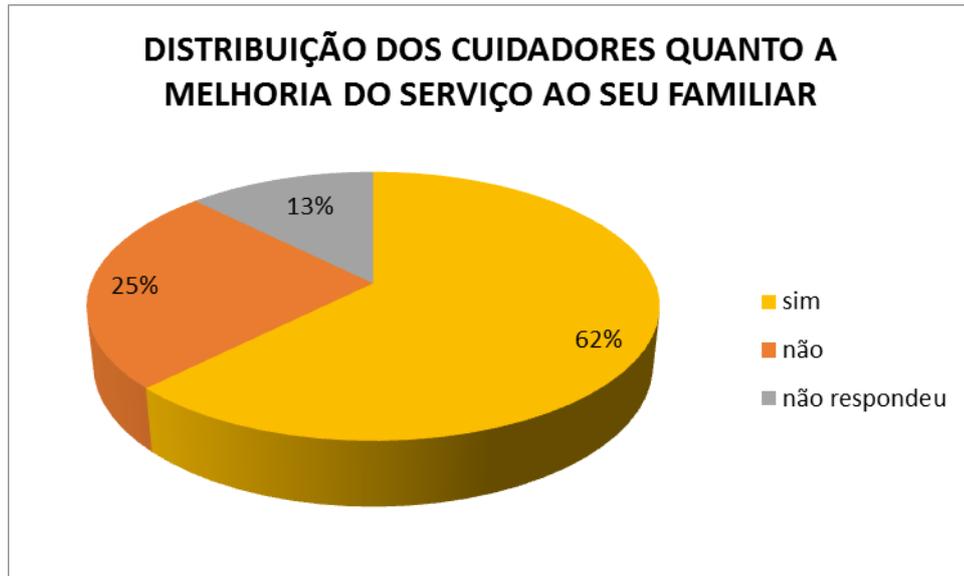


Figura 19: Resultado da pesquisa distribuição dos cuidadores quanto melhoria do serviço ao seu familiar.

A figura de distribuição dos cuidadores quanto a melhoria do serviço ao seu familiar, mostra que grande parte dos entrevistados referem que o risco pode melhorar e 25% refere-se que não. E ainda deixaram sugestões no que se deve melhorar como envolver familiar em consultas e tratamentos, ouvir o que esta sentindo, mais informação sobre a doença e tratamento e por fim palestras.

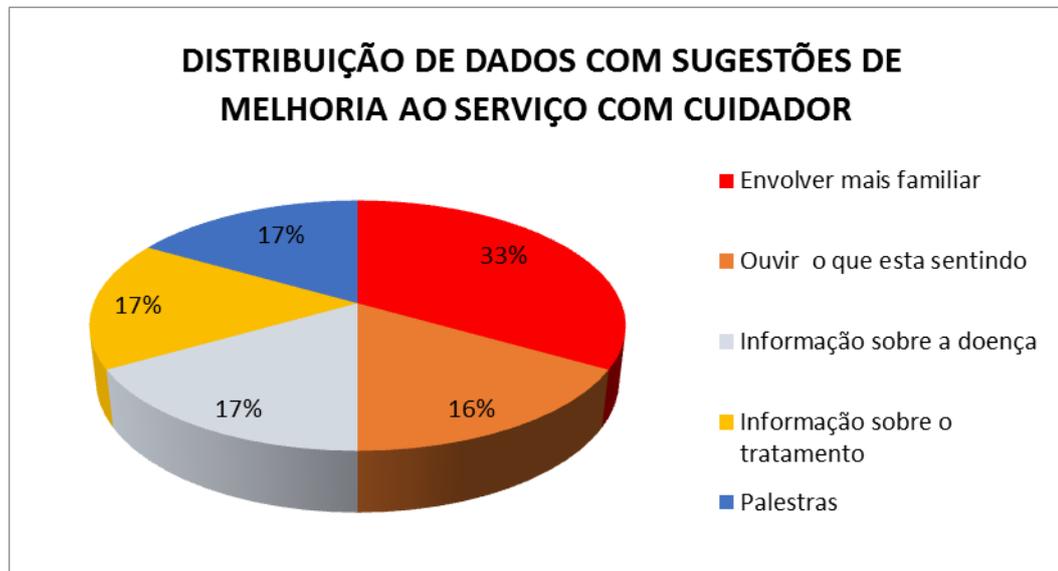


Figura 20: Resultado da pesquisa distribuição de dados com sugestões de melhoria ao serviço com cuidador.

Vimos na figura de distribuição de dados com sugestões de melhoria ao serviço com cuidador que 33% dos entrevistados sugeriram envolver mais o familiar, 16% ouvir o que está sentido e 17% informação sobre a doença e tratamento e palestra.

Na escala aplicada sobre avaliação da sobrecarga dos familiares FBIS-BR, resultado das sobrecargas objetiva será apresentado através de figura:

A sobrecarga objetiva refere às consequências da alteração da rotina e dos projetos de vida, da diminuição da vida social, supervisão de comportamentos problemáticos, dentre outros.

No que se refere a sobrecarga pode se observar que o escore global foi de 2,13 e que os escores médios obtidos variaram entre 1,58 á 3,23.

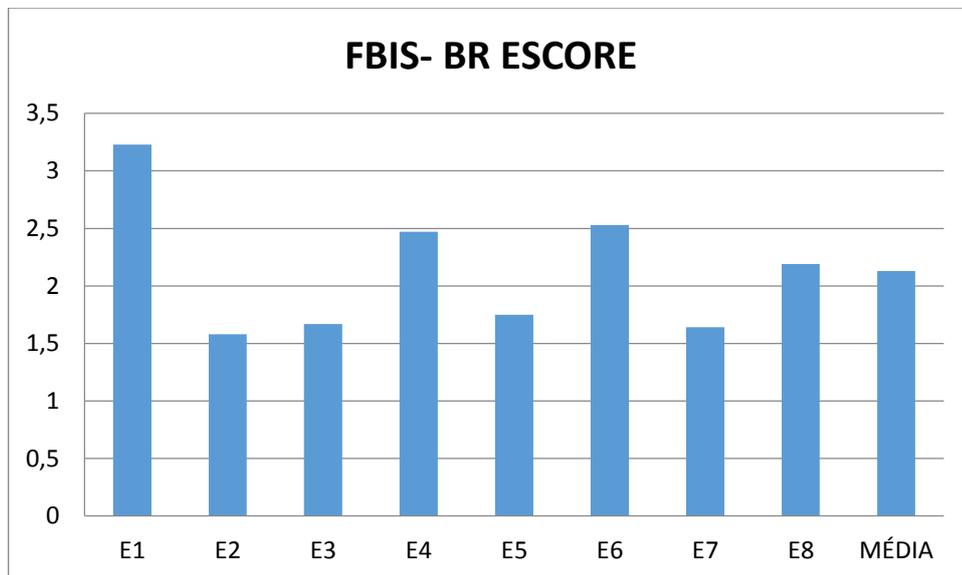


Figura 21: Análise da pesquisa escore da sobrecarga objetiva.

Na subescala onde avalia assistência na vida cotidiana, onde o escore de sobrecarga objetiva, a média varia de 1,67 a 4,56 e está apresentado na figura abaixo.

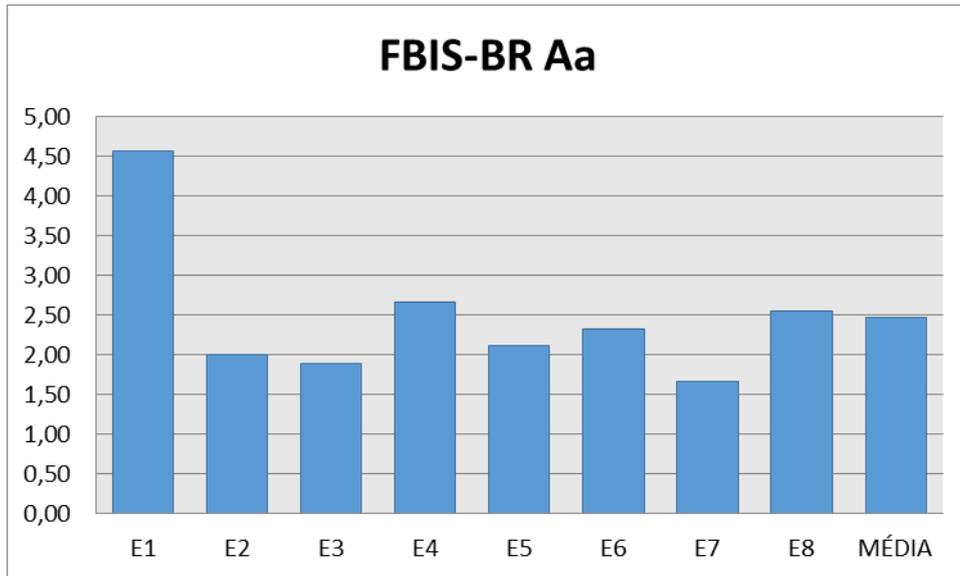


Figura 22: Análise da pesquisa Aa- frequência de ajuda que o familiar forneceu ao paciente.

Já na figura abaixo pode-se observar que a média global da subescala B referente à supervisão aos comportamentos problemáticos foi 1,92, onde se classifica na resposta de nenhuma vez ou menos que uma vez p/ semana.

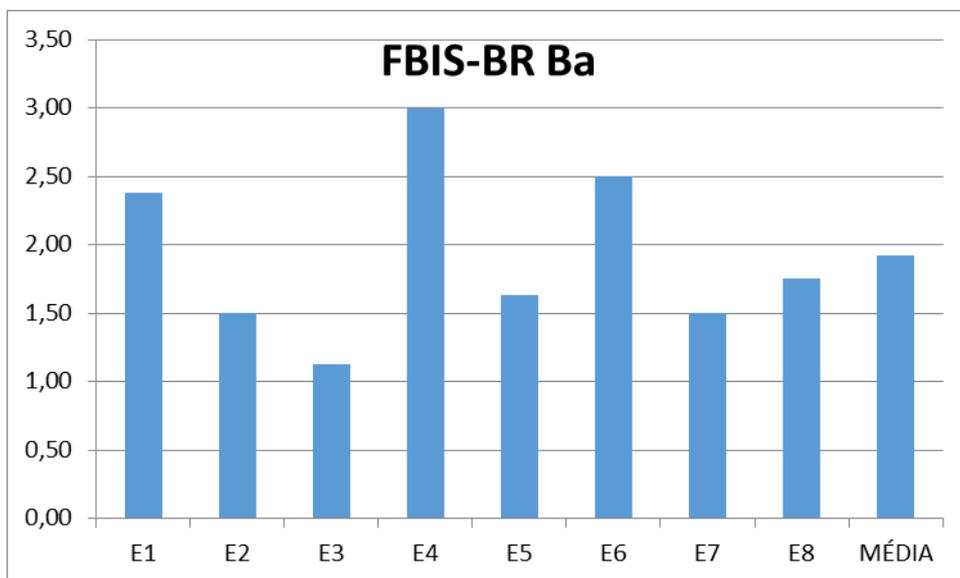


Figura 23: Análise da pesquisa, Ba - Frequência de supervisões do familiar aos comportamentos problemáticos dos paciente.

A subescala que apresentou o número mais elevado de sobrecarga objetiva foi a que avalia frequência de ajuda que o familiar forneceu ao paciente.

A subescala que apresentou o escore médio menos elevada de sobrecarga objetiva foi a D impacto nas rotinas diárias que se refere 1,25 e 2,75 em condição de cuidador.

Isso indica que teve baixa frequência desse tipo entre nenhuma vez por semana e menos que uma para semana em média.

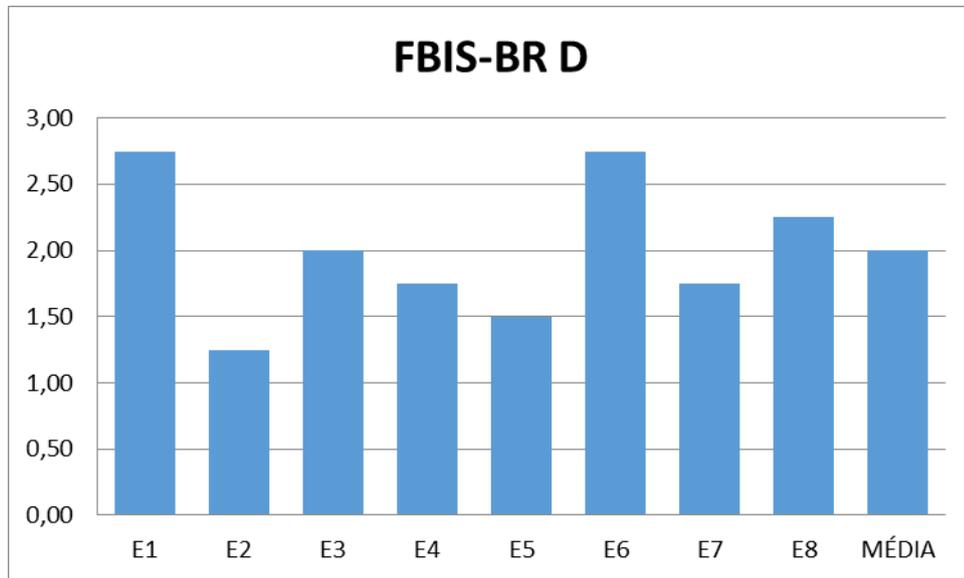


Figura 24: Análise da pesquisa D- Perturbações na vida do familiar.

Já sobrecarga subjetiva se refere a distúrbios emocionais pelas experiências do cuidador, preocupações, sentimentos negativos, incômodos gerados pelo fato de ter que cuidar de um ente esquizofrênico.

Quanto à sobrecarga subjetiva pode se observar, na figura abaixo, que o escore global foi de 2,21 e o escore variam entre 1,57 á 2,76.

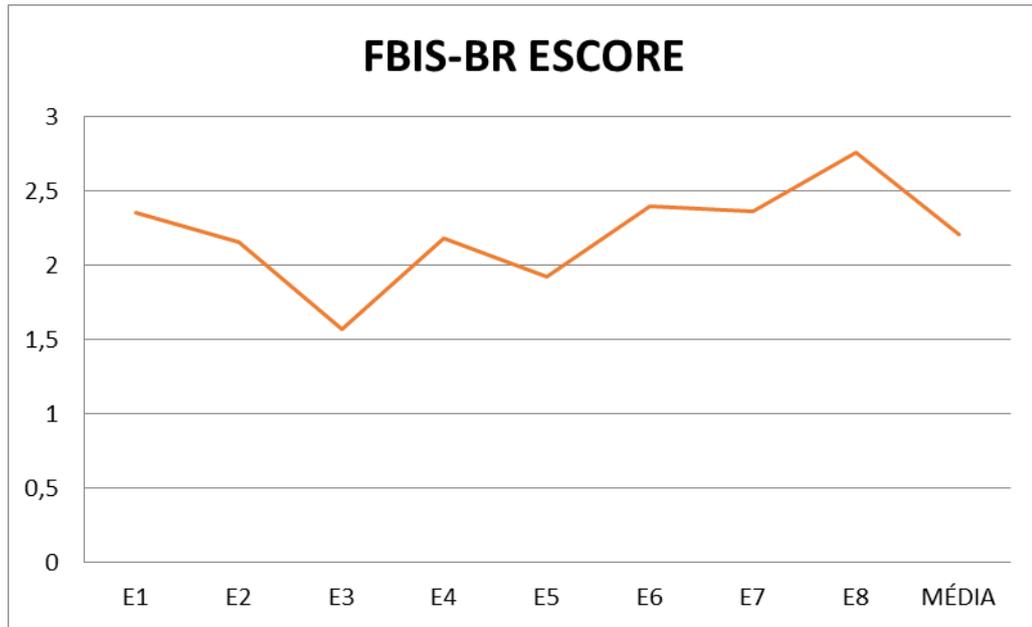


Figura 25: Análise da pesquisa FBIS-BR escore sobrecarga subjetiva.

A subescala que apresenta o escore médio mais elevado foi a das preocupações com o paciente do familiar que refere a subescala E, que ocorreram com frequência média entre frequentemente e sempre ou quase sempre. Como foi notado a que apresentou o menor escore médio de sobrecarga subjetiva foi a da assistência ao paciente na vida cotidiana. O grau de incomodo sentido pelos familiares ao fazer essas tarefas foi de, 1,00 á 2,44, o qual se situa entre nem um pouco e muito pouco.

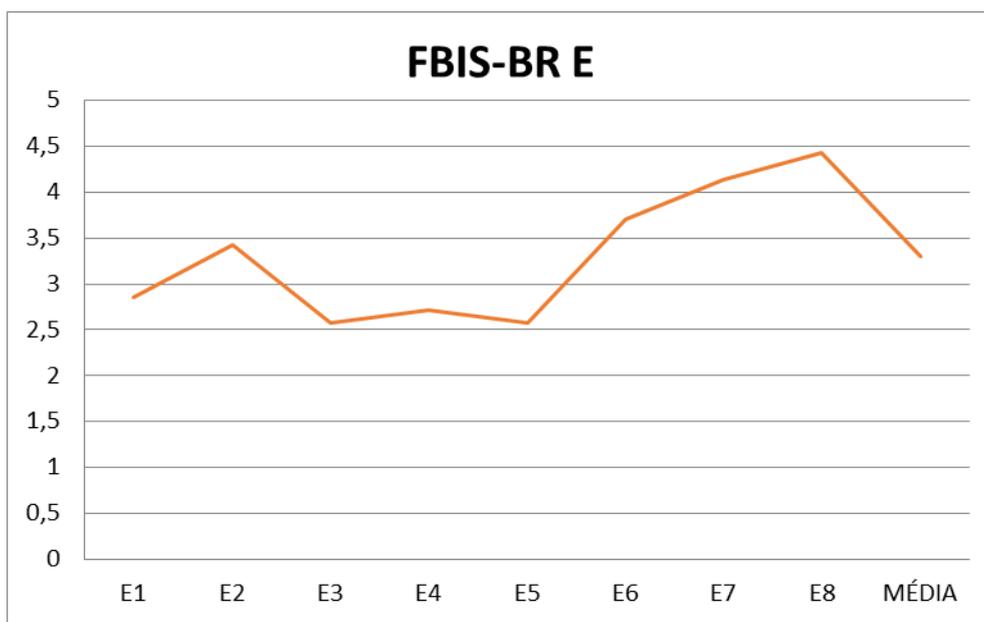


Figura 26: Análise da pesquisa E - Frequência de preocupações do familiar com o paciente.

Onde foi percebido pela autora da pesquisa que familiares tem sim uma grande sobrecarga subjetiva, pois eles acham que tem obrigação em cuidar do ente esquizofrênico, como se fosse o destino.

Por outro lado pode observar na figura FBIS-BR Bb referente ao grau de incômodo do familiar ao lidar com os comportamentos problemáticos do paciente a média global de sobrecarga 1,68 no qual as respostas obtida foi nem um pouco e muito pouco. Ou seja, eles relataram não apresenta incomodo em cuidar do seu ente esquizofrênico.

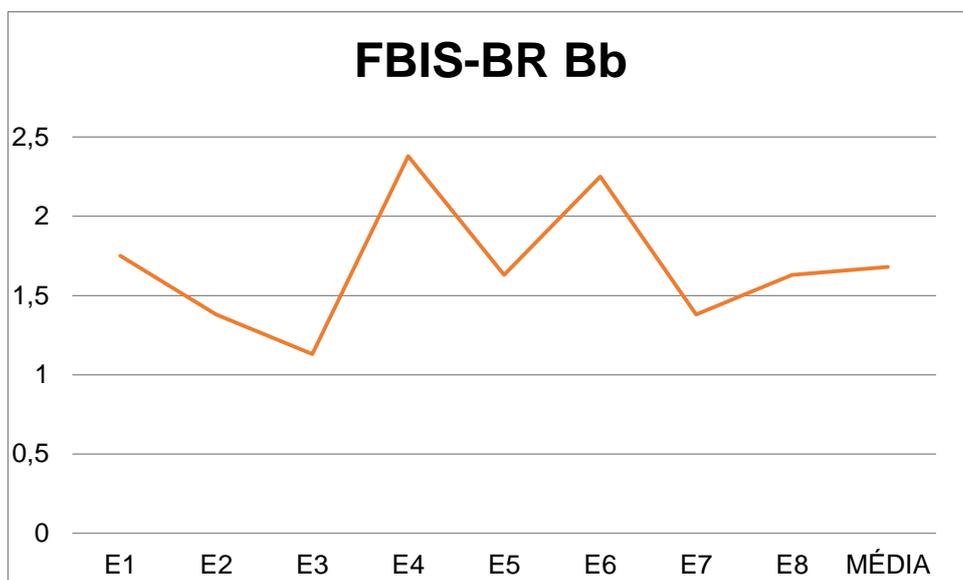


Figura 27: Análise da pesquisa, Bb - Grau de incômodo do familiar ao lidar com os comportamentos problemáticos do paciente.

Quanto os gastos totais que os familiares tiveram variaram de R\$ 390,00 á R\$1,160,00 com despesas mensais do paciente. Os gastos englobaram roupas e calçados, alimentação, cigarros, trocados para pequenos gastos, objetos pessoais e outras despesas. No que se relaciona à percepção do cuidador quanto aos gastos financeiros com os usuários, verificou-se que a maioria dos familiares não se encontra sobrecarregada. Vimos que as porcentagens dos familiares com a renda de 1 até 2 salários mínimos que prevaleceu, como pode ser observado na figura abaixo.

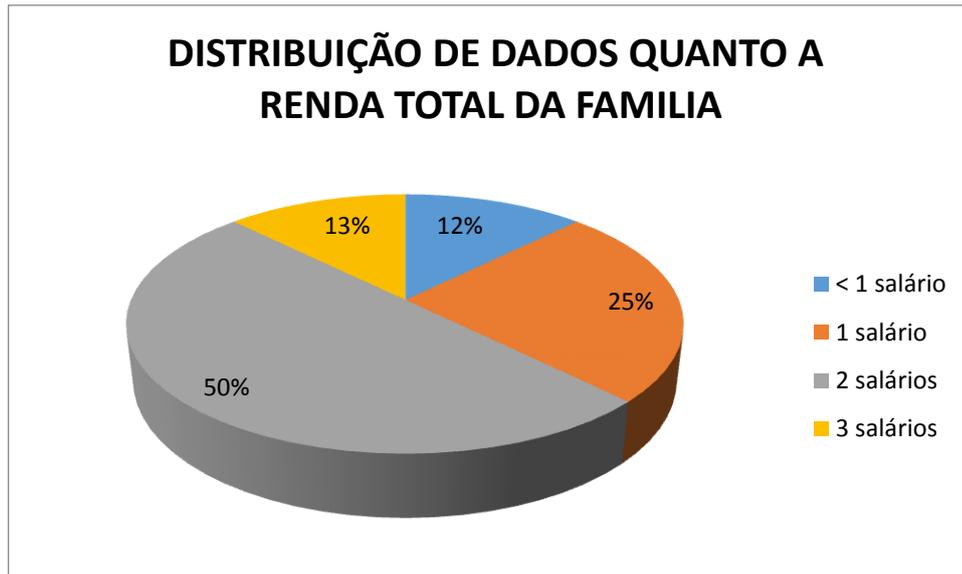


Figura 28: Resultado da pesquisa distribuição de dados quanto a renda total da família.

Contudo os familiares cuidadores relataram que há um grande gasto com cigarros, ou seja, uso abusivo do tabaco que varia de R\$ 78,00 á R\$40,00. Como mostra a figura abaixo:

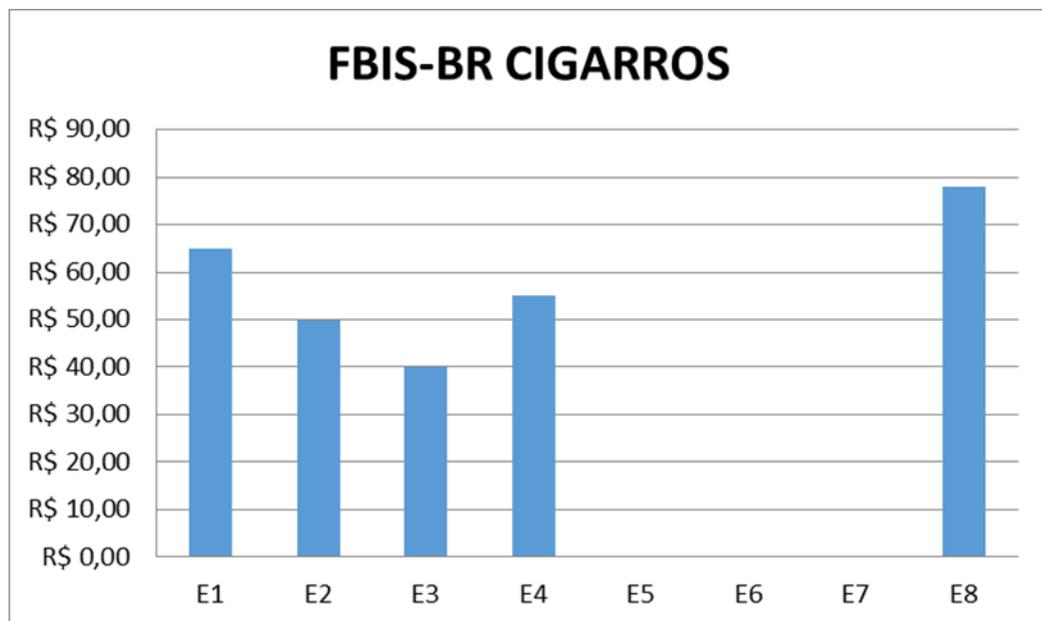


Figura 29: Análise da pesquisa FBIS- BR Gastos com cigarros.

Bezerra et al (2013) explica que “ O tabagismo, por exemplo, está muito presente entre os pacientes e em muitos casos ocorre um aumento do consumo de cigarros após o

adoecimento e com o tratamento. Estudos demonstram que a nicotina pode aliviar alguns efeitos colaterais dos antipsicóticos e isso explicaria o motivo pelo qual muitos aumentam o consumo de cigarros com a medicação”.

E1 “ quando não dou cigarro para ele, vai no vizinho pedir não se contenta em fumar tudo o dele e quer mais. Graças a Deus agora não bebi mais.

E4 “pega todos meus trocadinho pra comprar cigarros individuais se não fica ansioso”.

E 7 “ quando ele fuma tudo que comprei no mês vou na vendinha aqui e compro mais daqueles baratinhos e escondo dou um maço por vez”.

Na entrevista quando indagado se por causa da doença de seu familiar tiveram alguns danos, deixou de ter vida social, teve que trabalhar menos, aposentou mais cedo, perdeu amizades, deixou de tirar férias, deixou de receber visitas em casa, a resposta que prevaleceu foi não. Teve alguma exceção de dois cuidadores que relataram que deixaram de ter vida social. Deixaram de visitar familiares e deixaram de receber pessoas em casa.

5. DISCUSSÃO E ANÁLISE

Foi possível considerar significativa diferença percentual nessa pesquisa no gênero dos familiares cuidadores sendo a maioria do sexo feminino (87,50%) e a maioria são mães.

Este resultado tem sido explicado na literatura através do papel cultural da mulher, especialmente responsáveis pelo cuidado dos membros da família (SILVA E SANTOS, 2009).

Por quanto à mulher na sociedade tem o papel de cuidadora, simboliza mãe realizando o papel de cuidar, como pode se ver desde a antiguidade é submetida ao papel de cuidadora de toda sua casa.

No qual pode observar na figura de distribuição dos cuidadores quanto o estado civil que as entrevistas há um predomínio de solteiros. Quanto a fonte de renda houve um grande predomínio em autônomo (50%), sendo identificado diferentes tipos de profissão.

Em relação ao paciente um elemento que merece destaque é que a maioria apresentar a doença é do sexo masculino.

A esquizofrenia tem maior incidência nos homens, com diferenças quanto à manifestação, curso e prognóstico (COUTINHO et al, 2002).

O gênero é um importante fator preditivo no curso e evolução da esquizofrenia. O autor apontou que as mulheres têm um prognóstico melhor que os homens em relação ao número de internações psiquiátricas. Os homens apresentam também frequência maior de transtornos da personalidade pré-mórbida, maior probabilidade de permanecerem solteiros e idade de início da doença mais precoce (CHAVES, 2000), esta pode ser a possível explicação para o maior número de esquizofrênicos do sexo masculino nesta pesquisa.

Quanto à fonte de renda dos pacientes a figura que apresenta distribuição dos pacientes quanto fonte de renda mostrou que o que prevaleceu foi o auxílio doença, segundo Bezerra et al. (2013), relata em seu livro que a maioria dos pacientes tem dificuldade para evoluir nos estudos, trabalhar e formar uma família. Essa frustração é um sentimento tanto da família como de quem sofre da doença, trazendo muitos conflitos para o dia a dia dessas pessoas. Assim pode esclarecer os resultados da pesquisa onde a maioria dos pacientes eram solteiros ou divorciados e recebem auxílio doença.

Quando indagado ao cuidador familiar sobre o seu conhecimento sobre a doença, foi observado que o conhecimento sobre a esquizofrenia dos familiares cuidadores é regular (75%), onde foi notado que ao citar o que é a esquizofrenia, a grande maioria citou os sinais e sintomas ou citaram que é um distúrbio mental.

Por mais que eles classifiquem seu conhecimento como regular, seus relatos possibilitaram uma percepção concreta de que o cuidador não tem conhecimento embasado sobre a esquizofrenia, apenas sabe sobre os sinais e sintomas que é apresentado em seu familiar, com isso é gerado um sobrecarga, pois desinformação agrava a condição de fragilidade dos cuidadores, gerando impotência e podendo prejudicar sua saúde.

Além da sobrecarga por não ter conhecimento o familiar também pode identificar despreparo para exercer o cuidado. Foram evidenciados familiares que manifestaram ter pouco conhecimento sobre esquizofrenia. Entre os entrevistados, há os que não conseguiam nomear adequadamente o transtorno. E isso causará no futuro bem próximo um doente cuidando de outro.

Estudos realizados no Chile revelam que os principais fatores que influenciam o nível de sobrecarga no cuidador são idades e gênero do cuidador, os problemas de saúde que afetam o cuidador, principalmente a ansiedade e depressão, o grau de dependência da pessoa, os recursos econômicos, a falta de conhecimento do cuidador e a falta de apoio forma e informal (LAROZ, 2009).

Como se pode observar na fala abaixo em relação ao saber do cuidador sobre o que é a doença do seu familiar:

E1 “Só me fala que ele tem um distúrbio, se soubesse mais coisas iria me ajudar”.

O relato do cuidador participante da pesquisa traz consigo a importância da relação família e profissionais da saúde. Entendendo o familiar como uma unidade de cuidado onde compete aos profissionais orientá-lo, apoiá-lo e fortalecê-lo, estes estão fragilizados e carentes de informação sobre a doença.

Onde também sobre existir apoio ao cuidador familiar de paciente com esquizofrenia no SUS (Sistema Único de Saúde), foi relatado que não existe explicitamente esse apoio, no qual só há apoio caso o familiar precise. No estudo foi possível ver que o tratamento não é apenas medicamentoso, mas também ações que visem à reintegração familiar, social e profissional, como uma melhoria na vida do doente e do familiar (ELSER, 2004).

Os resultados apontam que o cuidador percebe que seu familiar está em surto através de sinais e sintomas como agitação, desinquietude, ideias obsessivas, isolamento, humor instável, ideias estranhas, ouvir vozes, sair a caminhar, descuido da higiene.

Esses sinais e sintomas podem ser corroborados pela fisiopatologia descrita por Bezerra, et al. (2013), onde os pacientes com esquizofrenia realmente apresentam nas recaídas esses sintomas, que ainda pode-se incluir apatia, lentidão, desorganização, sentimentos de culpa, grandiosidade, novos interesses como filosofia, religião, ocultismo, agressivo, fala sem nexos entre outros.

Comparando as respostas dos familiares cuidadores sobre o que faz quando percebe que seu familiar está em surto, a resposta que prevaleceu foi evitar deixar ele mais nervoso, não o contrariar, aumentar a medicação.

Foi possível constatar onde Bezerra et al. (2013), que a primeira atitude a ser tomada pelo familiar é ouvir sem levantar argumentações, discordâncias, mesmo que a ideia do paciente pareça absurda. O segundo passo é empatizar depois de ouvir reflexivamente é empatizar com ele, um exemplo que pode ser citado é “eu imagino como deve ser difícil para você tomar medicamentos sem achar que tenha uma doença”. O terceiro passo é concordar e o quarto e último passo é ser parceiro.

Um dos objetivos desses passos que podemos ver é manter relação com o paciente conhecer seus desejos e suas preocupações e antes de tudo manter um canal aberto com o paciente. Nessa pesquisa foi possível notar que o cuidador entrevistado mesmo sem saber acabavam cumprindo os 4 passos necessários quando seus familiares entravam em surto.

O presente momento a pesquisa identificou que prevalência dos pacientes a adesão aos medicamentos. É de grande importância para o controle da sintomatologia dos pacientes, especialmente no momento da crise.

É evidente que o cuidador tem consciência da importância do uso contínuo e correto da medicação principalmente no que refere à diminuição dos sintomas.

Foi constatado que a maioria dos cuidadores avalia seu conhecimento sobre o tratamento para a esquizofrenia regular, onde foi possível notar que os familiares mesmo fazendo anos de tratamentos com seu ente esquizofrênico não tem conhecimento mais embasado sobre o mesmo.

E foi explícito notar que a maioria aderiu à medicação, porquanto foi observado que todos os cuidadores que relataram que seus familiares fazem adesão ao tratamento medicamentoso, a administração dos medicamentos são realizados no CAPS onde o mesmo passa o dia todo. Pressupõe-se então, o motivo da grande adesão do tratamento, pois vários dos cuidadores entrevistados, demonstraram por meio dos seus relatos, que não tem preparo e nem condição psicológica em lidar com o tratamento medicamentoso do seu familiar.

As duas cuidadoras que relataram administrar o medicamento em casa tem sofrimento constante, pois às vezes seu familiar acorda e resolve não tomar a medicação, por quanto teve uma revelação sobre o medicamento, à outra relata que o medicamento é dado escondido misturado com Danone para que seu familiar possa tomar e não perceber que esta sendo medicado.

Então percebe uma sobrecarga grande para os familiares que administram a medicação na sua residência, onde deve ser nota pelo profissional de saúde para que venha intervir e ajudar essas famílias.

O presente trabalho identificou que os pacientes portadores de esquizofrenia apresentaram a doença dentre 14 a 28 anos, O autor Lewine, (1981) fala que “Esta doença manifesta-se habitualmente na parte final da adolescência ou início da vida adulta. O seu aparecimento para os indivíduos do sexo masculino pode ocorrer entre 15 a 25 anos de idade, no sexo feminino a doença pode ocorrer entre 25 a 30 anos de idade”.

Através dessa pesquisa foi possível demonstrar que o cuidador vivencia vários sentimentos na época que seu familiar é diagnostico esquizofrênico como demonstra na figura de distribuição dos cuidadores quanto seu sentimento na época do diagnostico.

Muitos dos familiares relacionam o surgimento da doença através de eventos importantes e dolorosos, com a perda de ente querido, traição, frustração, brigas, divorcio, perda de emprego entre outros. Essas respostas se comprovam através do relato de Bezerra et al. (2013) “ a esquizofrenia é uma doença que aumenta a vulnerabilidade da pessoa do estresse, fazendo com traumas, brigas, desavenças, discussões, frustração, entre outros, contribuía para desencadeamento de uma crise ou piora dos sintomas”.

Pois o familiar do doente sempre procura uma causa para a doença e, ao longo de sua vida, tenta encontrar significados para compreender a origem do transtorno, pois, de certa forma, isto ocasiona certo alívio para os que estão envolvidos diretamente no processo.

Sobre o atendimento ao paciente no SUS (Sistema Único de Saúde) na cidade de Assis, nessa pesquisa quanto a nota dada pelos participantes foram notas boas de 7, 8 e 10 onde todos falaram bem, foi possível notar que a instituição trabalha com o social onde tenta abraçar as dificuldades dos que frequenta as oficinas. Isso pode ser comprovado através da fala dos entrevistados:

E2 “eles são bons, sempre estão presente ajuda quando está com dificuldade em casa”.

Quando indagado sobre o que deveria mudar ao serviço do paciente o que obteve a maioria das respostas foi a estrutura do prédio, onde varias falas dos entrevistados foi a seguintes:

E1 “ Não nada, o pessoal da recepção trata bem”.

E2: “Com os funcionários não tenho reclamações”.

E4 “A estrutura do prédio deve melhorar, já os funcionários todos tratam bem”.

Através dessas falas pode-se perceber que muitas das vezes que o cuidador procura o serviço, eles apenas querem ser bem tratados, valorizados, ouvidos.

Pode-se perceber que a inserção dos pacientes na unidade de saúde mental, contribui para diminuição de sobrecarga dos cuidadores, isto demonstrou a importância dos pacientes serem incluídos nos serviços de saúde mental, onde é construída a autonomia do usuário, integração social e familiar.

Porém torna primordial que a mesma, busque novas formas de cuidar do cuidador. Onde devem considerar a demanda e dificuldade e sentimento dos cuidadores em relação ao usuário, fornecendo informação acerca do transtorno, prognostico do tratamento, mudanças emocionais e comportamento, para ajudar no desenvolvimento de estratégia de enfrentamento.

Quanto à escala de avaliação de sobrecarga o que foi possível notar que na subescala onde é prestada assistência na vida cotidiana, em relação à frequência de ajuda que o familiar forneceu ao paciente a media global foi de 2,47 significando que as respostas relatadas pela maioria foram menos de uma vez por semana e 1 ou 2 vezes por semana.

Já na subescala parte B frequência de supervisões do familiar aos comportamentos problemáticos dos pacientes media global foi 1,92 as resposta que sobressaíram foram nenhuma vez e menos que uma vez para semana. Na subescala D perturbações na vida

do familiar o resultado global foi 2,0 no qual quer dizer que as respostas dos cuidadores foram nenhuma vez p/ semana e menos que uma p/ semana.

Como é possível ver nas figuras que as dimensões da sobrecarga objetiva mostraram uma leve sobrecarga.

Na figura 27 onde mostra a escore de sobrecarga subjetiva a subescala que revelou menor media de sobrecarga foi a que mostrou o grau de incômodo do familiar ao dar assistência ao paciente nas tarefas cotidianas que teve a media global 1,63. Com isso observa-se que o familiar não se incomoda em dar assistência ao seu familiar, como já foram relatados nessa pesquisa eles realizam o trabalho de cuidar como um ato de destino por ser familiar não pode deixar de dar assistência.

Observa-se que as dimensões de sobrecarga subjetiva da subescala E frequência de preocupações do familiar com o paciente foi a que apresentou maior numero do escore médio global de 3,3 foi possível notar que o cuidador tem uma perspectiva do seu familiar como alguém que irá ficar abandonado, onde ninguém vai ter a paciência que precisa, quando o mesmo vier faltar.

No estudo de Silva (2001), também observou que os familiares relatavam explicitamente e com angústia a questão da preocupação de “e quando eu morrer?” “quem vai olhar por ele?”.

E essa realidade foi possível constatar nos cuidadores entrevistados, onde fica bem claro que estes familiares passam a viver um cotidiano impregnado de preocupação, pois sabem que é difícil outro individuo mesmo sendo familiar se doar para cuidar do paciente que pode a qualquer momento ter uma recaída e dar “um grande trabalho”. No qual sem perceber isso gera uma sobrecarga emocional, e muitas das vezes não percebida pelos profissionais da saúde, pois esses cuidadores não vão até eles relatarem suas angustias e preocupações, no entanto o profissional da saúde responsável pelo cuidado dessas famílias deve ter um olhar atento, conhecer os cuidadores, criar vinculo para que facilitar seu trabalho e para um futuro bem próximo não esteja com dois pacientes.

No que se relaciona à percepção do cuidador quanto aos gastos financeiros com os usuários, verificou-se que a maioria dos familiares não se encontra sobrecarregada.

Pois em relação a gastos financeiros todos relataram que raramente ou às vezes os gastos foram pesados. A grande parte reclamou apenas com os gastos excessivo com

cigarros, porque no que diz a respeito de medicamento, tratamento de saúde mental e transportes eles ganham do governo.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo desta pesquisa foi descrever a sobrecarga do familiar cuidador de paciente esquizofrênico.

O instrumento adotado permitiu verificar diferença na sobrecarga objetiva e subjetiva na convivência do familiar nos últimos 30 dias, porém o questionário foi mais abrangente. Este instrumento leva que os mesmos sintam necessidade de apoio e de informação acerca dos sinais e sintomas, do tratamento e o que leva a doença do seu familiar e o modo de atuar. Uma das necessidades que também foram identificadas, apontam para a execução funcional de toda equipe multiprofissional, dentre, médicos, enfermeiros, psicólogos entre outros, conhecendo os recursos disponíveis na comunidade.

Foi possível constatar que os familiares sofrem sobrecarga subjetiva, pois os mesmos relataram obrigação em cuidar do ente esquizofrênico, por conta do vínculo parental ou afetivo, mãe, filha, esposa, sobrinho, não podendo abandonar ou não tinha outros pra cuidar quando eles mais precisavam.

Portanto mesmo notando a sobrecarga gerada nos cuidadores foi nítida para entrevistadora que os familiares mantem sentimentos positivos pelo paciente, demonstraram afeição sentimentos de satisfação em cuidar do seu familiar.

Também foi possível ver que os familiares não possuem uma concepção geral sobre a doença mental e sim fragmentada, na maioria das vezes relacionada a sinais e sintomas observado decorrente a vivencia ao longo da doença do familiar.

Os objetivos propostos foram alcançados e apontam para as necessidades de intervenções.

Pois, os familiares apontam que gostariam de mais informações sobre a doença de seus familiares, sabe-se que quanto mais o familiar saber sobre a doença, mais bem preparada vai estar para oferecer ajuda apoio na hora que seu familiar necessita.

Recomenda-se que estratégias de psicoeducação incluam o preparo e apoio aos familiares para lidar com as situações que não consegue ser dirigida. É válido destacar que a indisponibilidade de outras pessoas para assessorar o cuidador constitui-se um agravante na sobrecarga do familiar. Além de oferecer suporte, trabalhadores da saúde podem incentivar que o familiar cuidador do paciente seja assessorado por terceiros.

Deve ser oferecido aos familiares e pacientes um atendimento individualizado, humanizado, personalizado e longitudinal que os incentive à responsabilidade e participação ativa nas decisões relativas ao tratamento.

Além de ser necessário um programa de atendimento específico para esses cuidadores familiares, pois o discurso deles revela que as mudanças que podem acontecer do cuidado podem impactar negativamente as suas vidas.

Cabe salientar, que a elaboração de propostas voltadas ao cuidado direcionado ao familiar que exerce a função de cuidador, poderiam diminuir desgastes físicos e emocionais, melhorando a qualidade de vida destes e fortalecendo-os para dispensar um cuidado mais eficiente ao ente esquizofrênico. Tais propostas poderiam ser oferecidas em espaços propícios a reuniões de grupos familiares que convivem com situações semelhantes, favorecendo a troca de experiências e conseqüentemente agregam conhecimento e entendimento acerca do que pode ocorrer com seu ente esquizofrênico.

Este estudo contém dados importantes para que enfermeiros e outros profissionais de saúde possam aprofundar seus conhecimentos sobre a sobrecarga do cuidador familiar de ente esquizofrênico que está em nosso meio e não vem sendo percebida por nós, pois olhamos só para o doente portador de saúde mental e esquecemos do seu cuidador.

Diante disso vimos que é de grande importância a realização de pesquisa referente a sobrecarga do cuidador familiar de esquizofrênico, para assim ampliar o conhecimento dos profissionais da saúde para melhorar a qualidade de vida desses cuidadores e do seu familiar para que não haja um enfermo cuidando de outro.

7. REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Leila Sanche de. Mãe, cuidadora e trabalha: as múltiplas identidades de mães que trabalham. **Revista do Departamento de psicologia UFF**. v.19, n.2, Jul./Dez, 2007. p. 411-422.

ALMEIDA, Marcelo Machado de; SCHAL, Virginia Torres, MARTINS, Alberto Mesaque; MODENA, Maria Celina. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. **Rev. psiquiatr.** v. 32, n. 3, 2010. p. 73-79.

BANDEIRA, M, Calzavara. M.G., Varella, A. Escala de Sobrecarga dos Familiares de Paciente Psiquiátrico-FBIS-Br: Adaptação Transcultural para o Brasil. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**. v. 54, n. 3, 2005. p. 206-214.

BEZERRA, Ana Beatriz Costa; GERALDES, Maria Thereza de Moraes; PALMEIRA, Leonardo Figueiredo. **Entendendo a Esquizofrenia: como a família pode ajudar no tratamento**, 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Interciência Ltda., 2013.

BRISCHKE, Carine Cristiane Borgmann; LORO, Marli Maria; ROSENELLI, Cleci de Lourdes Piovesan; COSENTINO, Susane Flôres; GENTILE, Cátia dos Santos; KOLANKIEWICZ, Adriane Cristina Bernat. Convivendo com a pessoa com esquizofrenia: perspectiva de familiares. **Cienc cuid Saúde**. v. 11, n. 4, 2012. p. 657-664.

BORBA, Letícia de Oliveira; SCHWARTZ, Eda; KANTORSKI, Luciano Prado. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paul Enferm.** v. 21, n.4, 2008. p. 588-94.

CHAVES, Ana Clara. Diferença entre os sexos na esquizofrenia. **Rev. Bras de Psiquiatr. Associação Brasileira de Psiquiatria- ABP**. v.19, n.1, 2000. p. 21-22.

COUTINHO, Evandro da Silva Freire; ALMEIDA Filho, Naomar; MARI, Jair de Jesus. Fatores de risco para morbidade psiquiátrica menor: resultados de um estudo transversal em três áreas urbanas no Brasil. **Rev Psiquiatr. Clín.** v. 26, n. 5, 2002. p. 246-56.

ELSEN, Ingrid. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, Ingrid; MARCON, Sônia; SANTOS, Mara Regina. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. I ed. Maringá: UEM, p.11-24, 2002

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

LOBIONDO-WOOD, Geri e HABER, Judith. **Pesquisa em Enfermagem.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

MANOEL, Maria Fernanda; TESTON, Elen Ferraz; WAIDMAN, Maria Angélica Pagliarini; DECESARO, Maria das Neves; MARCON, Sonia Silva. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Esc Anna Nery* (impr.). v.17, n.2, abr/jun, 2013. p. 346-353.

MATOS, André Luiz Souza Domingues de; PONTES, Karin Lisiany de; PEREIRA, Álaba Cristina. Revisão teórica da esquizofrenia e implicações causadas pela doença na vida do portador e dos familiares. **III CONGRESSO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS- III CONAPE FRANCISCO BELTRÃO/ PR.** 01, 02 e 03, outubro, 2014. p.19.

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl Tatano; HUNGLER, Bernadette P. **Fundamentos da Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização.** Porto Alegre: Artmed, 2004.

SALES, Catarina Aparecida; SCHULHI, Patrícia Aparecida Pedro; WADMAN, Maria Angélica Pagliarini. O cotidiano familiar da pessoa com esquizofrenia: cuidado no domicílio. **Rev. Eletr. de Enfer.** v.14, n.1, 2012. p.16-24.

SALES, Catarina Aparecida; SCHULHI, Patrícia Aparecida Pedro; SANTOS, Elionésia Marta dos; TIRONI, Nayara Mizumo; D'ARTBALE, Eloana Ferreira; SALCI, Maria Aparecida. Sentimento de familiares sobre o futuro de um ser esquizofrênico: Perspectivas para o cuidado de enfermagem. **Rev Bras Enferm REBEn.** v. 64 n. 03, 2011. p. 551-7.

SANTOS, Ana Flavia de Oliveira. **Familiares cuidadores de usuários de serviço de saúde mental: Sobrecarga e satisfação com serviço.** 2010. 174 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

SILVA, Gisele; SANTOS, Manoel Antônio dos. Álbum de família e esquizofrenia: convivência em retrato. **Revistas científicas Departamento de Psicologia - FFCLRP/594.** v. 14, n. 1, Jan/Mar, 2009. p. 83-91.

SILVA, Regina Cláudia Barbosa da. Esquizofrenia: Uma revisão. **Psicologia USP.** v. 17, n. 4, 2006. p. 263-285.

SOUZA FILHO, Manoel Dias de; SOUSA, Andréia de Oliveira; PARENTE, Alexandre Castelo Branco Vaz; MARTINS, Maria do Carmo de Carvalho e. Avaliação da sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos adultos. **Psicologia em Estudo, Maringá.** v.15, n.3, jun/set, 2010. p. 639-647.

TEIXEIRA, Mariana Borges. Qualidade de vida de familiares cuidadores do doente esquizofrênico. **Rev Bras Enferm REBEn,** Brasília. v. 58, n. 2, 2005. p. 171-5.

TONINI, Nelsi Salete; MARASCHIN, Maristela Salete; JORGE, Cynthia Carvalho; SILVESTRO, Josiane; MACHADO, Juliana Guzzi; RECHE, Karen. Acolhimento na perspectiva dos profissionais de saúde que atendem indivíduos com transtorno mental. **Revista Nursing (São Paulo)**. v.15, n.173, out., 2012. p.526-30.

ANEXOS

ANEXO I – QUESTIONÁRIO SEMIESTRUTURADO

A – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

SOBRE O CUIDADOR

- 1) Idade: _____ anos
- 2) Sexo: () M () F
- 4) Estado civil: () Solteiro () Casado () Divorciado () Viúvo () União estável
- 5) Renda mensal do cuidador: R\$ _____
- 6) Fonte da renda: _____
- 7) Renda total da família: R\$ _____

SOBRE O PACIENTE

- 8) Idade: _____ anos
- 9) Sexo: () M () F
- 10) Estado civil: () Solteiro () Casado () Divorciado () Viúvo () União estável
- 11) Renda mensal do paciente: R\$ _____
- 12) Fonte da renda: _____
- 13) Renda total da família: R\$ _____
- 14) Condições de moradia (local, número de pessoas na casa, quem são as pessoas):

B – CONHECIMENTOS SOBRE A ESQUIZOFRENIA

15) Como você avalia seu conhecimento sobre a esquizofrenia? Porque?

() Bom () Regular () Insatisfatório

16) Como você percebe que o seu familiar com esquizofrenia está em surto?

17) O que você faz quando percebe que o seu familiar com esquizofrenia está em surto?

18) Como você avalia seu conhecimento sobre o tratamento para esquizofrenia? Porque?

() Bom () Regular () Insatisfatório

C – DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

19) Com que idade o paciente apresentou a doença?

20) Como ocorreu o período de diagnóstico da esquizofrenia?

21) Como você se sentiu na época do diagnóstico?

22) Como você avalia o comportamento de seu familiar esquizofrênico relacionado ao tratamento?

23) Seu familiar faz o uso correto da medicação?

() Sim

() Às vezes. Porque?

() Não. Porque?

24) Como você se sente frente ao envolvimento de seu familiar esquizofrênico relacionado ao tratamento dele?

D –SOBRE O ATENDIMENTO AO PACIENTE EM ASSIS

25) Qual nota você dá ao atendimento realizado pelo SUS a seu familiar com esquizofrenia?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Porque essa nota?

26) Na sua opinião, o serviço ao paciente pode/deve melhorar? Explique.

27) Existe apoio ao cuidador/familiar de pacientes com esquizofrenia no SUS em Assis/SP? Explique.

28) Na sua opinião, o serviço ao cuidador pode/deve melhorar? Explique.

ANEXO II - ESCALA DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DOS FAMILIARES - FBIS-BR

Escala adaptada e validada pelo Laboratório de Pesquisa em Saúde Mental (LAPSAM)
www.lapsam.ufsj.edu.br
Departamento de Psicologia da UFSJ - São João del Rei - 2006

Versão original em inglês: Richard Tessler, Ph.D e Gail Gamache, Ph.D. (1996).
Departamento de Sociologia. Instituto Social e Demográfico Machmer Hall. Universidade de Massachusetts. Amherst, Ma 01003-4830.

Instruções de aplicação

Este questionário tem como objetivo avaliar a experiência dos familiares de pacientes psiquiátricos de cuidar dos seus pacientes e o impacto desta experiência em suas vidas, em termos da sobrecarga sentida por eles.

O questionário deve ser aplicado em situação de entrevista, por um entrevistador previamente treinado. O tempo de aplicação dura aproximadamente 30 minutos.

Para a realização da entrevista, uma situação de privacidade deve ser buscada. O respondente deve ser adequadamente informado sobre o objetivo da aplicação do instrumento e o destino dos dados obtidos. Deve também se sentir à vontade para esclarecer quaisquer dúvidas ao longo da aplicação. Em situações de pesquisa, uma vez que o familiar concorde em responder, é fundamental a obtenção do consentimento livre e esclarecido.

Durante a entrevista, deve ser enfatizado que o questionário se refere aos últimos 30 dias da vida do paciente, independente do local onde o indivíduo se encontre. O instrumento deve ser respondido em apenas um encontro. Todas as questões do questionário devem ser respondidas.

Deve ser enfatizado para o respondente que **não há respostas certas nem erradas** e que ele deve responder com base em sua própria experiência pessoal, de forma a **expressar sinceramente** seus sentimentos, com relação à **sobrecarga sentida** em cuidar do paciente.

As respostas de cada item devem ser anotadas no questionário **pelo entrevistador**.

Os usuários devem ser lembrados de que, usando esta escala não devem modificar as orientações, questões e layout de nenhuma forma.

Escala de AVALIAÇÃO DA Sobrecarga dos Familiares - FBIS-BR

PARTE A: ASSISTÊNCIA NA VIDA COTIDIANA

Geralmente as pessoas que têm doenças mentais precisam de ajuda ou precisam ser lembradas de fazer as coisas comuns do dia-a-dia. As perguntas que vou fazer agora são sobre isso. Talvez, nem todas elas se apliquem a (Nome), mas tente respondê-las, por favor, com o conhecimento que você tem sobre ele(a).

A1a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) ou lembrou-lhe de fazer coisas como se pentear, tomar banho ou se vestir ? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ A2a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

A1b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar (Nome) ou lembrar-lhe de fazer essas coisas?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A2a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou, lembrou ou encorajou (Nome) a tomar os remédios dele(a) ou teve que dar o remédio pessoalmente ou às escondidas? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ A3a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

A2b. Quanto lhe incomodou ter que fazer alguma coisa para (Nome) tomar os remédios dele(a)?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A3a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) ou lembrou-lhe de fazer tarefas da casa (ex. arrumar a cama, limpar o quarto, lavar roupa, etc.) ou teve que fazer isto para ele(a)? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ A4a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

A3b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar, lembrar ou fazer essas coisas para ele(a)?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A4a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) ou lembrou-lhe de fazer compras de alimentos, roupas ou outros objetos ou teve que fazer compras para ele(a)? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ A5a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

A4b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar, lembrar ou fazer essas coisas para ele(a)?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A5a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você cozinhou para (Nome) ou o (a) ajudou a preparar as refeições? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ A6a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

A5b. Quanto lhe incomodou ter que cozinhar para (Nome) ou ajudá-lo(a) a preparar as refeições dele(a)?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A6a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou a levar (Nome) a algum lugar, à pé, de carro, de ônibus ou por outros meios de transporte? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ A7a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

A6b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar a levar (Nome) a algum lugar?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A7a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) a cuidar do dinheiro dele(a) ou teve que fazer isso por ele/ela? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ A8a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

A7b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar (Nome) a cuidar do dinheiro dele(a) ou a fazer isto por ele(a)?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A8a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou, lembrou ou insistiu com (Nome) para ele(a) se ocupar com alguma coisa, não ficar à toa, usar o seu tempo para fazer alguma coisa, como ler revista, se divertir com alguma coisa, trabalhar, estudar ou visitar as pessoas, etc. ? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ A9a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

A8b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar ou lembrar (Nome) a se ocupar com alguma coisa?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A9a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você lembrou, encorajou ou insistiu com (Nome) ou teve que levá-lo(a) para as suas consultas médicas ou atividades nos serviços de saúde mental ? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ B1a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

A9b. Quanto lhe incomodou ter que lembrar, encorajar ou levar (Nome) para as suas consultas médicas ou atividades nos serviços de saúde mental?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

PARTE B: SUPERVISÃO AOS COMPORTAMENTOS PROBLEMÁTICOS

Algumas vezes, as pessoas com doenças mentais podem precisar de ajuda quando ocorrem alguns comportamentos problemáticos. As perguntas que vou fazer agora talvez não se apliquem a (Nome), mas tente respondê-las, por favor, com o conhecimento que você tem sobre ele (a).

B1a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir (Nome) de apresentar algum comportamento que te deixasse envergonhado(a) ou incomodado(a) ou teve que lidar com estes comportamentos ou com suas conseqüências ? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ B2a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

B1b. Quanto lhe incomodou ter que lidar com este comportamento desconcertante de (Nome)?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B2a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) ficasse exigindo demais sua atenção ou você teve que lidar com este comportamento ou suas consequências ? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ B3a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

B2b. Quanto lhe incomodou ter que lidar com o comportamento de (Nome) de exigir que você dê atenção a ele(a)?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B3a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) incomodasse as pessoas durante a noite ou teve que lidar com este comportamento ou com suas consequências ? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ B4a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

B3b. Quanto lhe incomodou ter que lidar com este comportamento perturbador de (Nome)?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B4a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) insultasse alguém, ameaçasse ou machucasse alguém ou teve que lidar com este comportamento ou suas consequências ? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ B5a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

B4b. Quanto lhe incomodou ter que fazer isso?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B5a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir (Nome) de falar em morrer, ou de falar em se matar, de ameaçar ou tentar se matar? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ B6a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

B5b. Quanto lhe incomodou estas conversas, ameaças ou tentativas de (Nome) de se matar ou de falar em morrer?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B6a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) bebesse demais (bebidas alcoólicas) ou teve que lidar com as consequências deste comportamento? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ B7a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

B6b. Quanto lhe incomodou o fato de (Nome) beber ?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B7a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) comesse ou bebesse demais (bebidas não alcoólicas, ex. café, xaropes, etc.) ou fumasse demais? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ B8a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

B7b. Quanto lhe incomodou ter que lidar com este comportamento de (Nome)?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B8a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir (Nome) de usar drogas (ilegais) ou teve que lidar com as consequências deste comportamento? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez (PASSE P/ C1a)	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

B8b. Quanto lhe incomodou o fato de (Nome) usar drogas (ilegais)?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

PARTE C : GASTOS FINANCEIROS

C1. Nos últimos 30 dias, você, pessoalmente, pagou ou deu algum dinheiro seu à (Nome) para cobrir algumas despesas dele (a) e que ele não lhe tenha devolvido? Sim____
Não____

C2. Nos últimos 30 dias, o paciente teve gastos com os Sim Não Gastos nos

itens abaixo?			últimos 30 dias
a- Transporte (carro, combustível, ônibus,táxi, etc?)	1	2	\$ _____
.....			
b- Roupas e calçados?	1	2	\$ _____
.....			
c- Trocados para pequenos gastos?.....	1	2	\$ _____
d- Alimentação ?.....	1	2	\$ _____
(se ele mora com o paciente, peça-lhe para estimar a parcela destas despesas correspondente ao paciente).			
e- Moradia (aluguel , prestação da casa) ?.....	1	2	\$ _____
(se ele mora com o paciente, peça-lhe para estimar a parcela destas despesas correspondente ao paciente).			
f- Medicamentos ?.....	1	2	\$ _____
.....			
g- Tratamento de saúde mental ?	1	2	\$ _____
.....			
h- Outros gastos médicos (dentista,fisioterapeuta,etc.)?....	1	2	\$ _____
i- Cigarros?	1	2	\$ _____
.....			
j- Objetos pessoais? _____	1	2	\$ _____
k- Telefone?.....	1	2	\$ _____
l- Pagamento de profissionais p/cuidar do paciente.....	1	2	\$ _____
m- Plano de saúde _____	1	2	\$ _____
n- Outras despesas ? (Especifique) :-----	1	2	\$ _____
			C2-Total: \$ _____

C3. Quantia com a qual o paciente contribuiu para as despesas mensais: _____

C4. Gastos da família com o paciente (diferença entre C2 e C3): _____

C5. No último ano, os gastos que você teve com (Nome) foram pesados para você com que frequência?

Sempre ou quase sempre	5
Frequentemente	4
Às vezes	3
Raramente	2
Nunca	1

PARTE D. IMPACTO NAS ROTINAS DIÁRIAS

D1a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você faltou, chegou atrasado ou cancelou algum compromisso, como no trabalho, na escola ou em outros lugares, porque teve que cuidar de (Nome)? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

D1b. Nos últimos 30 dias, quantas vezes as suas atividades sociais e de lazer (ex. sair para descansar ou visitar alguém) foram alteradas ou perturbadas, porque você teve que cuidar de (Nome)? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

D1c. Nos últimos 30 dias, quantas vezes os seus serviços de casa ou a rotina da casa foi alterada ou perturbada porque você teve que cuidar de (Nome)? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

D1d. Nos últimos 30 dias, quantas vezes o fato de cuidar de (Nome) impediu de você dedicar aos outros membros da família a atenção e o tempo de que eles necessitavam? Foram quantas vezes?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

D2. A doença de (Nome) provocou mudanças mais ou menos permanentes na sua rotina diária, no seu trabalho ou na sua vida social? Sim () Não ().

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

D3. Por causa da doença de (Nome):

(Nota ao entrevistador: Você pode circular mais de uma resposta)

	Sim	Não
a- Você teve que trabalhar menos ou abandonar o seu emprego ou teve que trabalhar mais para cobrir os gastos?	2	1
.....		
b- Você teve que se aposentar mais cedo do que você planejava?.....	2	1
c- Você deixou de ter (ou tem menos) vida social (ex. deixou de passear, visitar pessoas, ir a festas, etc.)?.....	2	1
d- Você perdeu amizades?	2	1
.....		
e- Você deixou de tirar férias (ex. visitar parentes, viajar)?.....	2	1
f- Você deixou de receber (ou recebe menos) pessoas em casa (familiares e/ou amigos)?.....	2	1

PARTE E: PREOCUPAÇÃO COM O PACIENTE

Mesmo quando as pessoas não se vêem por algum tempo, às vezes, mesmo assim elas se preocupam umas com as outras. Eu gostaria de perguntar-lhe sobre suas preocupações com (Nome).

E1. Você fica preocupado(a) com a segurança física de (Nome) (ex. que alguma coisa ruim aconteça com ele(a), que ele(a) sofra um acidente, entre em uma briga, que alguém se aproveite dele(a), que fuja, etc.):

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre ou quase sempre?

E2. Você fica preocupado(a) com o tipo de ajuda e tratamento médico que (Nome) está recebendo ?(ex. com receio de que ele(a) não esteja sendo bem atendido(a), de que não esteja recebendo um bom tratamento para a doença dele(a), etc.?)

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre ou quase sempre?

E3. Você fica preocupado(a) com a vida social de (Nome) (ex. preocupado se ele(a) não sai muito de casa, ou se sai demais ou se tem poucos amigos ou se sai com amigos que não lhe convém ?)

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre ou quase sempre?

E4. Você fica preocupado(a) com a saúde física de (Nome)? (ex. dores, doenças, etc.)

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre ou quase sempre?

E5. Você fica preocupado(a) com as condições de moradia atual de (Nome)?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre ou quase sempre?

E6. Você fica preocupado(a) ao pensar como (Nome) faria para sobreviver financeiramente se não houvesse você para ajudá-lo?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre ou quase sempre?

E7. Você fica preocupado(a) com o futuro de (Nome)?

_____1_____	_____2_____	_____3_____	_____4_____	_____5_____
nunca	raramente	às vezes	frequentemente	sempre ou quase sempre?

ANEXO III – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Caro Participante:

Gostaríamos de convidá-lo a participar como VOLUNTÁRIO da pesquisa intitulada:

VIVÊNCIAS DOS FAMILIARES AO CUIDAR DE UM ENTE ESQUIZOFRÊNICO

que se refere a um projeto de TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO da participante ADRIELLE DE LIMA CORDEIRO do curso de GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM da FEMA - FUNDAÇÃO EDUCACIONAL DO MUNICÍPIO DE ASSIS.

Os objetivos deste estudo são: identificar as interferências na rotina de vida de cuidadores de pacientes esquizofrênicos; identificar os pacientes em tratamento em Assis, no SUS; verificar as formas de tratamento oferecido a esses pacientes; reconhecer quem são os cuidadores desses portadores de esquizofrenia; esclarecer e avaliar os fatores de sobrecarga psicológica, física e exclusão social dos familiares de pacientes esquizofrênicos, onde exige que toda rotina de vida dos familiares seja mudada.

Os resultados contribuirão para conhecimento a respeito do assunto, a fim de implantação de ações direcionadas para promoção da saúde e prevenção de doenças relacionadas ao tema em questão.

Sua forma de participação consiste em responder um questionário com informações sobre tempo de diagnóstico e forma de tratamento vivenciada pelo paciente, além de identificar quais os familiares envolvidos na atividade do cuidado direto ao paciente, e questões sobre sentimentos e rotinas desses cuidadores.

Seu nome não será utilizado em qualquer fase da pesquisa, o que garante seu anonimato, e a divulgação dos resultados será feita de forma a não identificar os voluntários.

Não será cobrado nada, não haverá gastos e não estão previstos ressarcimentos ou indenizações.

Considerando que toda pesquisa oferece algum tipo de risco, nesta pesquisa o risco pode ser avaliado como: RISCO MÍNIMO.

Como benefícios esperados através de sua participação nesta pesquisa, divulgaremos os resultados finais com a identificação das interferências vividas pelos cuidadores, propondo ações específicas as unidades de atendimento de competência.

Gostaríamos de deixar claro que sua participação é voluntária e que poderá recusar-se a participar ou retirar o seu consentimento, ou ainda descontinuar sua participação se assim o preferir, sem penalização alguma ou sem prejuízo ao seu cuidado.

Desde já, agradecemos sua atenção e participação e colocamo-nos à disposição para maiores informações.

Você ficará com uma cópia deste Termo e em caso de dúvidas e outros esclarecimentos sobre esta pesquisa você poderá entrar em contato com os pesquisadores:

Principal: DANIEL AUGUSTO DA SILVA

Participante: ADRIELLE DE LIMA CORDEIRO

Endereço profissional: Fundação Educacional do Município de Assis

Avenida Getúlio Vargas, 1200, Vila Nova Santana, Assis/SP.

(18) 3302 1055

Eu _____, RG _____
 confirmo que DANIEL AUGUSTO DA SILVA / ADRIELLE DE LIMA CORDEIRO explicou-me os objetivos desta pesquisa, bem como, a forma de participação.

As alternativas para minha participação também foram discutidas.

Eu li e compreendi este Termo de Consentimento, portanto, eu concordo em dar meu consentimento para participar como voluntário desta pesquisa.

_____, _____ de _____ de _____

 (Assinatura do sujeito da pesquisa ou representante legal)

 (Assinatura da testemunha para casos de sujeitos analfabetos, semianalfabetos ou portadores de deficiências auditiva, visual ou motora).

Eu, _____
 (nome do membro da equipe que apresentar o TCLE)

obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do sujeito da pesquisa ou representante legal para a participação na pesquisa.

 (Assinatura do membro da equipe que apresentar o TCLE)

 (Identificação e assinatura do pesquisador responsável)

ANEXO IV – PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIAS DOS FAMILIARES AO CUIDAR DE UM ENTE ESQUIZOFRÊNICO

Pesquisador: Daniel Augusto da Silva

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 54808216.5.0000.5434

Instituição Proponente: FUNDACAO EDUCACIONAL DO MUNICIPIO DE ASSIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.507.010

Apresentação do Projeto:

Esta pesquisa abordará a sobrecarga familiar, enquanto cuidadores de pacientes esquizofrênicos. Fato de conhecimento é que pacientes com esquizofrenia passam por constantes alterações de humor e comportamento, ocorrendo a necessidade de cuidadores aos mesmos, contudo, esses cuidadores, por vezes despreparados, convivem com o risco, e por vezes a vivência de sofrimento e desgaste emocional, social e físico, por conta da carga relacionada ao cuidar de um paciente com esquizofrenia. Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, de abordagem qualitativa, para identificar as interferências vividas com familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos. Serão convidados a participar desta pesquisa, todos os familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos que estejam realizando tratamento no CIAPS (Centro Integrado de Atenção Psicossocial) em Assis/SP. Os familiares serão convidados a responder um questionário semiestruturado e um instrumento avaliativo específico, a escala de sobrecarga dos familiares - FBIS-BR, proporcionando avaliação direta das interferências na vida de cuidadores de familiares esquizofrênicos.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Identificar as interferências na rotina de vida de cuidadores de pacientes esquizofrênicos.

Objetivo Secundário:

Endereço: Rua das Palmeiras, 89	CEP: 17.210-120
Bairro: VILA ASSIS	
UF: SP	Município: JAU
Telefone: (14)3602-1194	Fax: (14)3602-1207
	E-mail: cep.aurea@amaralcarvalho.org.br



Continuação do Parecer: 1.507.010

- Identificar os pacientes em tratamento para esquizofrenia em Assis, no SUS.
- Verificar as formas de tratamento oferecido a esses pacientes.
- Reconhecer quem são os cuidadores desses portadores de esquizofrenia.
- Esclarecer e avaliar os fatores de sobrecarga psicológica, física e exclusão social dos familiares de pacientes esquizofrênico, onde exige que toda rotina de vida dos familiares seja mudada.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Considerando que toda pesquisa oferece algum tipo de risco, nesta pesquisa o risco pode ser avaliado como: RISCO MÍNIMO. A pesquisa será realizada com aplicação de questionário e escala para avaliação da sobrecarga dos cuidadores.

Benefícios:

Como benefícios esperados através de sua participação nesta pesquisa, divulgaremos os resultados finais com a identificação das interferências vividas pelos cuidadores, propondo ações específicas as unidades de atendimento de competência.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo para identificar as interferências vividas com familiares de pacientes esquizofrênicos que estejam realizando tratamento no CIAPS em Assis/SP.

O estudo se realizará nesse único centro e não haverá retenção de amostras.

O uso dos dados de prontuário e registro na unidade de atendimento se dará somente para identificação dos pacientes diagnosticados com a esquizofrenia, e posse dos dados de contato com esses pacientes e familiares (endereço e telefones de contato).

O número de indivíduos abordados pessoalmente, recrutados, ou que sofrerão algum tipo de intervenção neste centro de pesquisa será de 100.

O estudo tem financiamento próprio e cronograma estabelecido.

Trata-se de um TCC de uma aluna do pesquisador com apresentação final marcada para AGO/16.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

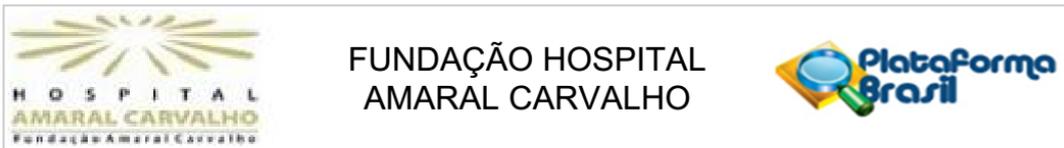
Os documentos essenciais estão presentes no projeto, entretanto faltam no projeto:

- Declaração de responsabilidade do pesquisador em cumprir a Resolução CNS 466/12;
- Termo de privacidade e confidencialidade.

Recomendações:

Recomendo que se inclua os documentos citados de apresentação obrigatória, embora a confidencialidade esteja descrita no TCLE. Haverá o uso dos prontuários dos pacientes e o

Endereço: Rua das Palmeiras, 89	
Bairro: VILA ASSIS	CEP: 17.210-120
UF: SP	Município: JAU
Telefone: (14)3602-1194	Fax: (14)3602-1207
	E-mail: cep.aurea@amaralcarvalho.org.br



Continuação do Parecer: 1.507.010

questionário a ser aplicado envolve muitas questões pessoais e familiares, portanto é importante que haja de modo claro no projeto tais documentos.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisa será realizada com aplicação de questionário e o mesmo está descrito no TCC da aluna e, ao meu ver, seu conteúdo toca em questões familiares e pessoais bastante críticas. Ainda que haja no TCLE a explicação do que trata o questionário e da voluntariedade do questionado em continuar a respondê-lo, vejo uma solicitação ética limítrofe que separa tal aplicação consentida do questionário e o constrangimento provável das questões propostas. Não sou especialista da área para poder avaliar a importância e a necessidade das questões para o estudo, entretanto não vejo uma inadequação definitiva que possa reprovar o estudo por isso.

Considerações Finais a critério do CEP:

O colegiado acompanha o parecer do relator.

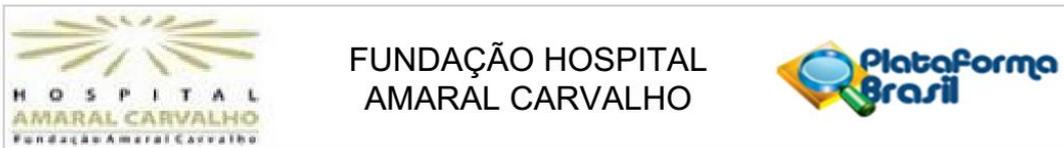
Informamos que nenhum dos pesquisadores envolvidos no estudo participou da votação.

Aproveito para recordar-lhe do compromisso de enviar relatórios semestrais referentes à evolução do estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_682042.pdf	22/03/2016 19:56:04		Aceito
Folha de Rosto	Adrielle_folha_rosto.pdf	22/03/2016 19:55:40	Daniel Augusto da Silva	Aceito
Outros	Apresentacao_CEP.pdf	18/03/2016 14:08:18	Daniel Augusto da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_compromisso.pdf	17/03/2016 17:00:36	Daniel Augusto da Silva	Aceito
Orçamento	Orcamento_Adrielle.pdf	17/03/2016 17:00:18	Daniel Augusto da Silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Intencao_pesquisa.pdf	17/03/2016 16:58:15	Daniel Augusto da Silva	Aceito
Declaração de Instituição e	Autorizacao_Secretaria_Municipal_Saud e.pdf	17/03/2016 16:57:38	Daniel Augusto da Silva	Aceito

Endereço: Rua das Palmeiras, 89
Bairro: VILA ASSIS **CEP:** 17.210-120
UF: SP **Município:** JAU
Telefone: (14)3602-1194 **Fax:** (14)3602-1207 **E-mail:** cep.aurea@amaralcarvalho.org.br



Continuação do Parecer: 1.507.010

Infraestrutura	Autorizacao_Secretaria_Municipal_Saud e.pdf	17/03/2016 16:57:38	Daniel Augusto da Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	TCC_AdrielleLimaCordeiro.docx	17/03/2016 14:47:17	Daniel Augusto da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	17/03/2016 14:46:12	Daniel Augusto da Silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JAU, 19 de Abril de 2016

Assinado por:
Oswaldo Contador Junior
(Coordenador)

Endereço: Rua das Palmeiras, 89
Bairro: VILA ASSIS **CEP:** 17.210-120
UF: SP **Município:** JAU
Telefone: (14)3602-1194 **Fax:** (14)3602-1207 **E-mail:** cep.aurea@amaralcarvalho.org.br