

Ajustamento familiar após o surgimento da esquizofrenia

Family adjustment after the onset of schizophrenia
Ajustamiento de la familia después del surgimiento de la esquizofrenia

Bianca Cristina Ciccone Giacon^I, Sueli Aparecida Frari Galera^{II}

^I Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica (Doutoranda). Ribeirão Preto-SP, Brasil.

^{II} Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica. Ribeirão Preto-SP, Brasil.

Submissão: 17-01-2011 **Aprovação:** 24-04-2013

RESUMO

Considera-se que, quando ocorre o primeiro episódio da esquizofrenia, a vida familiar é interrompida e a sua trajetória de vida pode ser modificada. Em vista disso, o objetivo deste trabalho foi conhecer a trajetória de famílias nos primeiros cinco anos de convivência com a doença mental, identificando o seu processo de ajustamento. A pesquisa está fundamentada no Interacionismo Simbólico. Foram realizadas entrevistas com 23 familiares de 21 portadores de esquizofrenia. A análise foi realizada visando à determinação de uma linha do tempo, que permitiu descrever o processo de ajustamento familiar através de três momentos: Percebendo a Mudança, Diagnóstico e Início do Tratamento, e Seguindo em Frente. Conclui-se que todas as fases apresentadas neste projeto são ricas e podem ser mais exploradas.

Descritores: Família; Enfermagem Psiquiátrica; Esquizofrenia.

ABSTRACT

It is considered that, when there is the first episode of schizophrenia, family life is disrupted and their life trajectory can be modified. In view of this, the aim of this study was to know the trajectory of families in the first five years of living with mental illness, identifying the adjustment process. The research was based in Symbolic Interactionism. The individual interviews were realized with 23 relatives of 21 patients with schizophrenia. The analysis aimed at determining a timeline, which allowed us to describe the process of family adjustment through three times: Perceiving the Change, Diagnosis and Begin of Treatment and Following in Front. All phases presented in this project are important and can be more studied.

Key words: Family; Psychiatric Nursing; Schizophrenia.

RESUMEN

Se considera que, cuando ocurre el primer episodio de la esquizofrenia, la vida familiar se rompe y su trayectoria de vida puede ser modificada. En vista de eso, el objetivo de este estudio fue conocer la trayectoria de las familias en los primeros cinco años de vivir con una enfermedad mental, identificando el proceso de adaptación. El referencial teórico metodológico utilizado se basa en el Interaccionismo Simbólico. Se realizaron entrevistas individuales con 23 familiares de 21 portadores de esquizofrenia. El análisis tuvo como objetivo determinar una línea de tiempo, lo que nos permitió describir el proceso de adaptación de la familia a través de tres momentos: Percibiendo el Cambio, Diagnóstico e Inicio del Tratamiento y Siguiendo Adelante. Concluye-se que todas las fases presentadas en este proyecto son ricas y pueden seguir siendo investigadas.

Palabras clave: Familia; Enfermería Psiquiátrica; Esquizofrenia.

INTRODUÇÃO

A esquizofrenia é um dos principais problemas de saúde pública da atualidade, exigindo considerável investimento do sistema de saúde e causando grande sofrimento para o doente e sua família. É um transtorno de longa duração, com períodos de crise e remissão que causam uma deterioração do funcionamento e perdas nas habilidades para o doente e sua família⁽¹⁻²⁾. Apenas 5% dos pacientes apresentam um único surto durante toda vida, a maioria apresenta vários surtos, grande parte nos primeiros anos da doença⁽³⁾.

O impacto da esquizofrenia sobre a família tem sido comparado ao trauma vivido por vítimas de catástrofes⁽⁴⁻⁶⁾. Quando ocorre o primeiro episódio, geralmente no final da adolescência ou início da vida adulta, a família vive uma situação de estresse que desorganiza todo o grupo. A vida familiar é interrompida e a trajetória de vida pode ser modificada⁽⁴⁻⁵⁾. Após o impacto inicial, a família inicia um processo de ajustamento visando manter um equilíbrio que propicie vantagens para a sobrevivência de todo o grupo.

Pesquisas⁽⁷⁻¹¹⁾ que descrevem o processo de ajustamento familiar após o início da doença indicam que, inicialmente, a família experimenta um período de crise e de instabilidade frente ao diagnóstico da esquizofrenia. Com o tempo ela se movimenta em busca do retorno à estabilidade, acompanhado pelo início de um processo de crescimento e defesa do grupo, visando à manutenção da estabilidade familiar⁽⁷⁻¹¹⁾.

A família vivencia constantemente momentos de sofrimento como: a incerteza com o futuro; preocupação quando o doente sai sozinho e demora a voltar para casa; dificuldades enfrentadas em âmbito social e financeiro, entre outros. Mas, ao mesmo tempo em que experimenta limitações e perdas, aprende sobre possibilidades e esperanças, isto é, novas aberturas, mudanças positivas e criativas que aliviam o sofrimento e permitem viver o presente⁽⁷⁻¹⁰⁾.

Na literatura brasileira⁽¹¹⁻¹⁴⁾, as pesquisas focalizam a experiência de familiares para o cuidado com o doente mental, porém pouca atenção tem sido dada ao processo de ajustamento familiar. Nos estudos de língua inglesa⁽⁷⁻¹⁰⁾, analisados até o momento, esse processo é estudado a partir da perspectiva de famílias que estão em diferentes estágios do desenvolvimento, tanto em relação ao ciclo de vida familiar quanto à evolução da doença. Assim, estas pesquisas não permitem verificar se determinados comportamentos ou modelos de interação da família ocorrem desde o início da doença ou em qual momento eles ocorrem.

Considerando que existe o elemento tempo cronológico e cultural determinando momentos de mudanças na vida das famílias, é de se supor que estes ajustamentos ocorram através de um processo de arranjos e desarranjos ao longo do tempo. Seguindo este raciocínio, a pergunta desta pesquisa foi: Quais são os ajustamentos familiares no processo do adoecimento mental nos cinco primeiros anos após o diagnóstico de esquizofrenia em um familiar?

OBJETIVO

O objetivo deste trabalho foi conhecer o processo de

ajustamento familiar nos cinco primeiros anos após o diagnóstico de esquizofrenia.

MÉTODO

Referencial teórico metodológico

Os princípios do Interacionismo Simbólico fundamentaram a coleta e análise de dados. Na perspectiva deste referencial teórico, os indivíduos atribuem significados às suas ações, e a partir destes, estruturam o seu relacionamento com as pessoas e com o ambiente no qual está inserido, construindo, de um modo dinâmico, suas vidas. Isto é, ele focaliza a conexão entre os símbolos (e significados) e a interação social do indivíduo ou grupo, através da maneira como definem os eventos ou a realidade e como agem em relação às suas crenças^(4,15-17).

Esse referencial é selecionado como um guia estrutural desta pesquisa, pois define família como um grupo social que desenvolve conceitos e identidade própria através da interação entre si e com os indivíduos que se relacionam, dentro do âmbito social em que vive. A família atribui significados a essas experiências, as quais resultam de suas interações. Dessa maneira, esse referencial pode ajudar a enfermagem a trabalhar mais efetivamente com famílias, pois possibilita a compreensão da existência de um significado estabelecido pelo grupo familiar, o qual é mais amplo do que a soma dos significados de cada um dos seus indivíduos^(4,15-17).

Local do estudo e participantes

As famílias foram selecionadas através da lista de pacientes atendidos no Núcleo de Saúde Mental do Centro de Saúde Escola e do Ambulatório de Esquizofrenia Precoce do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, ambos da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Os critérios de inclusão/exclusão dos familiares foram: ter um membro portador de esquizofrenia (idade não superior a 25 anos e com diagnóstico estabelecido no período máximo de cinco anos) e ter vivido com o doente na época do adoecimento, mesmo que não morasse na mesma casa. Participaram do estudo 23 familiares de 21 famílias de portadores de esquizofrenia, sendo seis mães, um pai e os demais eram irmãs dos doentes. As idades dos participantes variaram de 26 a 63 anos e todos moravam com o doente.

Coleta de dados

Foi realizada uma entrevista semiestruturada com cada família participante. Apenas duas entrevistas contaram com a participação de dois familiares, as demais, apenas um. Solicitou-se que o familiar participante relatasse a experiência da família desde o início do adoecimento até o momento atual. As entrevistas foram conduzidas no local onde era realizado o atendimento médico, em salas adequadas, e gravadas em fita cassete com o consentimento dos participantes.

Questões éticas

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, processo HCRP

nº 9800/2007. Os participantes foram esclarecidos quanto ao objetivo do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Análise dos dados

As entrevistas foram transcritas e preparadas para análise. Após a obtenção dos textos, o investigador examinou linha por linha e recortou as unidades de análise que se referiam ao processo de ajustamento familiar. Cada unidade de análise foi nomeada com uma palavra ou sentença que refletissem o entendimento do pesquisador sobre o processo de ajustamento familiar e identificada através da linha do tempo. Isto é, quando o texto fazia referência à infância, ao início do adoecimento, ao período do diagnóstico ou ao período atual.⁽¹⁷⁻¹⁹⁾

Em seguida, as unidades de análise foram agrupadas segundo o momento do adoecimento a que se referiam. Paralelamente a esta etapa, foram elaborados os memorandos, que pretendiam formular um entendimento sobre as categorias criadas⁽¹⁷⁻¹⁹⁾.

RESULTADOS

As famílias participantes do estudo são constituídas em média por cinco membros, sendo pais e filhos, uma média de dois a três filhos por família. Das 21 famílias, apenas duas moram em casa de aluguel e outras duas dividem o quintal com outras famílias, sendo que uma divide com a família da irmã. A renda mensal fixa variou de um a sete salários mínimos, sendo que apenas duas famílias tinham a renda mensal acima de sete salários mínimos.

Fases de ajustamento

A análise das entrevistas permitiu descrever três momentos do processo de ajustamento nos primeiros cinco anos de aparecimento da doença: “Percebendo a mudança”, “Diagnóstico e início do tratamento” e “Seguindo em frente”.

Percebendo a mudança

Esta fase teve início quando os jovens começaram a apresentar mudanças de humor, comportamentos e pensamentos, tais como: deixar de realizar atividades sociais, isolar-se, ter atitudes infantis, pensamentos persecutórios, a interrupção dos estudos e comportamentos agressivos.

As famílias explicaram, inicialmente, que a mudança observada nos jovens era um comportamento desafiador ou um conflito da adolescência. Outras explicações variavam entre problema espiritual, uso de drogas e características desde a infância.

Aparentemente tava apenas passando por todos aqueles conflitos da adolescência, minha irmã tava, ela tinha, 15 anos, né;

A gente achava que era da idade, que ia sumir, era normal e um só pesadelo que íamos passar;

Porque eu num sabia se ele fingia, se ele tava assim por

causa da droga, se ele tava doente mesmo, sabe, a gente num sabia certo, né. Aí eu falava assim, ah, se ele parar de usar a droga ele fica normal, quem sabe ele tá assim porque ele usa droga, né. Ou ele tá fingindo [...].

Somente com a intensificação e não resolução dos sintomas, as famílias começaram a discutir se aquela mudança não seria uma doença e, se a procura de um serviço de saúde não seria pertinente. Procurados por algumas famílias, todos os profissionais de saúde ou de saúde mental neste momento, não falaram em esquizofrenia; falaram em depressão, ansiedade ou mesmo características da adolescência.

[...] mas só que não chegou assim a ter esse diagnóstico. Começou com um quadro depressivo. [...] O primeiro psiquiatra dele é, tratou dele como uma depressão mesmo. Uma depressão forte, tal, pra você ter ideia [...];

Aí o Dr. falou que era, num sei, parece que era ansiedade. Isso, ansiedade, num sei falar direito [...];

Mas o médico marcou a consulta dele lá pra lonjão, achou que era uma frescurite, uma depressãozinha à toa, 18 anos, achou que era bobeira.

Com o passar do tempo, as mudanças de comportamento evoluíram para um surto psicótico. As famílias reconheceram que já não tinham condições de lidarem sozinhas com o problema e procuraram ou foram encaminhadas para um serviço especializado. Neste momento teve início a segunda fase da trajetória familiar no adoecimento. Trata-se do momento em que é dado um nome para todas aquelas mudanças percebidas nos familiares adoecidos e é proposto um tratamento.

Diagnóstico e início do tratamento

Com os jovens familiares em quadro agudo, as famílias vivenciaram um período intenso marcado por idas frequentes ao serviço de saúde, culminando com as primeiras internações, em sua maioria, involuntárias. É nesse contexto, de procura médica e internações, que elas receberam o diagnóstico de esquizofrenia e uma proposta de tratamento.

Ele voltou, mas já começaram, já tava as crises nele. Aí logo que ele veio pra cá, já começou a dar aquelas crises dele ficar, assim, igual bicho, olho vermelho, como uma brasa. Começou a ficar pelado, queria sair pelado na rua. Aí nós chamamos a ambulância, aí começou vir aqui no postinho. Aí vinha né, dava uma injeção nele, um remédio, voltava pra casa. Aí por fim nós, a semana toda chamando a ambulância, falamos, nós não temos a condição de ficar com o meu filho em casa desse jeito. Aí voltou de novo no posto de saúde, aí levou para um pronto atendimento e deste levou para o hospital psiquiátrico, já todo amarrado [...];

Aí o médico pegou e falou que ele tinha esquizofrenia. Aí eles começaram o tratamento nele.

Os familiares relataram um grande impacto ao receberem o diagnóstico de esquizofrenia. Palavras como susto e choque foram usadas para descrever este impacto. A ideia do adoecimento do ente querido e de uma doença psiquiátrica, bem como o não conhecimento desta, geraram sentimentos intensos de desespero, culpa e medo em todos os familiares.

E aí, na hora eu levei um choque, mas tipo, eu aceitei. Acho que tem que passar, vamos passar, né? Um choque muito grande[...] Ela não fica só nisso daí, tipo assim, você lembra logo que louco, que antes era assim, né? Ou era louco, ou era doido. [...] É porque você traz a imagem de um louco. Aí ela traz muita coisa dentro de casa que associa;

Foi um choque pra todo mundo, porque ele sempre foi um rapaz bem saudável, trabalhava. Então, foi um choque terrível pra família. Todo mundo ficou assustado, entendeu? Outros choravam. Mas em geral todo mundo ficou bem espantado.

Seguindo em frente

Após o início do tratamento, os doentes começaram a apresentar alguma melhora no seu comportamento geral. Segundo os familiares, esta melhora ocorreu como resultado do ajuste medicamentoso, da aceitação do tratamento pelos familiares doentes e ao apoio das famílias.

Com o início da estabilização do quadro agudo da doença, o retorno à normalidade começou a parecer mais plausível e, portanto, mais esperado. Com o sentimento de esperança, as famílias começaram a estimular os seus jovens a retomarem a independência que tinham antes do adoecimento. Eles passaram a ser estimulados a realizarem algumas atividades rotineiras sozinhos, saídas de casa como idas à Igreja, participação em eventos familiares, realização de cursos, retorno ao trabalho, restabelecimento de grupos de amigos e mesmo manter-se sozinho em casa.

Queremos que ela saia, tenho a esperança que ela se sinta cada vez mais forte, por que volte a ser normal. Essa é a esperança que sempre temos, pedimos sempre a Deus, e nós vamos alcançar porque eu tenho fé.

Embora ocorra uma melhora no comportamento geral do doente, suas ideias e seu humor nem sempre estão estáveis. Esta constatação faz com que os familiares experimentem sentimentos de medo relacionados a uma nova crise e/ou uma recaída. Estes sentimentos fazem com que estes permaneçam em constante estado de alerta para qualquer alteração de comportamento dos doentes, supervisionem ou administrem seus medicamentos e não os deixem sozinhos.

Medo de que ela tenha uma recaída e que ela não consiga voltar como ela é hoje. [...] A gente tem medo que ela tenha uma recaída e não consiga voltar ao que ela é hoje;

Porque essa esquizofrenia tem que continuar o tratamento, não pode parar de tomar o remédio, então eu dou o remédio na mão dele antes de dormir [...];

Agora ele tá melhor. Mas, precisa acompanhar ele, não pode deixar ele sozinho [...].

Assim, as famílias vão dando sequência à sua trajetória, com a esperança da melhora dos familiares doentes e com o medo de uma nova crise. Tentando se equilibrar nestas duas posições, as famílias seguem em frente após os primeiros cinco anos de adoecimento.

DISCUSSÃO

A perspectiva de que a vida é construída desde o nascimento até a velhice, desenhando uma trajetória de experiências, conhecimentos e mudanças, fundamentou a análise e a discussão dos dados obtidos neste trabalho. O surgimento da esquizofrenia desorganiza todo o sistema familiar obrigando o grupo a buscar ajustamentos para a nova realidade que estão vivenciando. Assim, esta pesquisa delimitou três momentos de ajustamento familiar durante os primeiros cinco anos de diagnóstico.

Como identificado nos relatos dos familiares que participaram desta pesquisa e em outras pesquisas já existentes, o primeiro episódio da esquizofrenia ocorreu no final da adolescência⁽⁵⁾. A adolescência é uma fase de transição da infância para a vida adulta, caracterizada por mudanças biológicas, emocionais e socioculturais rápidas no jovem, e que necessitam de uma reorganização familiar. A família se organiza para se ajustar a esse novo evento, estabelecendo um relacionamento caracterizado pela diminuição da supervisão dos pais e aumento da autonomia e independência do jovem. Os pais passam de protetores a preparadores, ajudando seus filhos na maturação de questões sociais e sexuais⁽²⁰⁻²¹⁾.

Na trajetória de vida das famílias que estão convivendo com o adoecimento mental descrita nesta pesquisa, o adoecimento começou a ser percebido durante a adolescência. Os jovens começaram a apresentar mudanças de comportamento, humor ou pensamento. Para muitos entrevistados, a mudança foi considerada como um problema da adolescência e deveria ser tolerada porque poderia ser passageiro.

Outros estudos com o objetivo de descrever o ajustamento familiar após o adoecimento⁽²⁰⁻²³⁾, também obtiveram relatos de pais de doentes mentais que informavam que no início eles não reconheceram a mudança de comportamento de seus filhos adolescentes como um possível adoecimento. Acreditavam que os seus adolescentes não estavam conseguindo lidar socialmente com a liberdade e independência concedidas pela família. Viam como atitudes rebeldes, infantis e deterioradas, extrapolando os limites que ainda lhes eram dados. A família acabava por tolerar os comportamentos do filho adoecido, acreditando que eram típicos do período de amadurecimento⁽²⁰⁻²³⁾.

Na adolescência, a perspectiva dos pais é que seus filhos se tornem cada vez mais independentes e autônomos, terminem os estudos, adquiram independência financeira, assumam novos relacionamentos e constituam uma nova família. E, é essa expectativa que justifica a mudança de comportamento do adolescente ser entendida como um desafio, tanto para os pais como para os seus jovens. Isto é, uma atitude

do adolescente que exige tolerância dos pais como forma de promover o amadurecimento do jovem⁽²⁰⁻²¹⁾.

Os pais se baseiam nos sonhos e nas aspirações que suas crianças demonstraram durante seu crescimento, comportamentos anteriores e personalidades. Portanto, pode-se dizer que pais de adolescentes e jovens adultos estão antecipando a liberdade de seus jovens, quando toleram os desafios da adolescência. Suportar as mudanças de humor, de comportamento e de pensamento observadas geralmente nesta fase, parece a melhor opção da família. Pois, se for um evento típico da adolescência, deve terminar quando o familiar chegar à idade adulta⁽²⁰⁻²¹⁾.

Com o passar do tempo, o adoecimento evoluiu para um surto psicótico. A família reconheceu então que já não tinha condições de lidar sozinha com o problema e procurou ou foi encaminhada para serviço especializado. Nesse momento teve início a próxima fase identificada neste estudo, a fase de diagnóstico e início do tratamento. Esta fase foi descrita pelos entrevistados desta pesquisa como um período muito sofrido e de muito cansaço. Envolveram várias visitas a serviços de urgência, pronto atendimento e internação involuntária. A informação sobre o diagnóstico foi um choque e desencadeou sentimentos de culpa, perda, dúvidas, medo e desespero.

Para as famílias entrevistadas em outras pesquisas, a decisão pela procura de ajuda e os sentimentos gerados pelo diagnóstico também constituiu uma fase marcada por sentimentos de culpa, medo e cansaço^(8,20,22-25). A decisão de levar o jovem adoecido ao serviço de saúde é difícil para a família⁽²³⁾. Até esse momento, ela tentou manter o cuidado de seu familiar sem a necessidade de ajuda especializada. A decisão de procurar ajuda envolveu muitos sentimentos de perdas, dúvidas e confusão para todo o grupo. Agora, sem alternativa, a família entrou no sistema de saúde^(8,20,22-25).

Em outro estudo, as famílias descreveram o momento do diagnóstico como se suas vidas tivessem sido divididas em dois períodos, antes e após o diagnóstico da doença mental⁽²²⁾. Há também o relato de familiares que descrevem este momento cheio de sentimentos negativos e de perda, como se o seu familiar que existia antes do adoecimento tivesse morrido^(8,24). Para outras famílias, o estabelecimento de um diagnóstico foi visto como um alívio, pois trouxe respostas aos comportamentos do doente e criou novas expectativas⁽²³⁻²⁴⁾.

Assim, como os resultados apresentados nesta pesquisa, as palavras choque e susto também foram usadas pela maioria dos participantes destes estudos. Em todos estes, essas palavras vêm acompanhadas pelos sentimentos de perdas, tristeza, confusão, raiva e desespero em saberem que seu familiar sofre de doença mental. Os sentimentos antes existentes foram substituídos. Isto é, até o diagnóstico existiam sentimentos ríspidos frente às atitudes do doente, cheios de julgamento e desprezo. Após o diagnóstico, sentimentos de compaixão, esperança e compreensão são relatados^(20,22-23,25).

Quando os medicamentos foram ajustados e os jovens passaram a aceitar melhor seu adoecimento, ocorreu uma melhora geral do quadro. As famílias se sentiram mais confiantes na esperança que não ocorresse mais o quadro agudo da fase anterior, e que tudo voltasse a ser como era antes. Ao mesmo

tempo, sentiam medo da possibilidade de uma nova crise.

Na experiência com a primeira crise, os familiares sentiram muito medo em relação à segurança física dos doentes e dos demais familiares, por esta razão temem uma nova crise. Esta é a fase intitulada "Seguindo em Frente", na qual se encontravam todos os entrevistados nas pesquisas. Após cinco anos de tratamento de seus jovens adoecidos, as famílias seguem em frente com esperança e medo em relação ao futuro.

Assim, as famílias participantes deste estudo, após o diagnóstico, passaram a inserir em suas vidas a vivência com o adoecimento crônico. Estudos realizados defendem que, assim como estas, as famílias que convivem com o adoecimento crônico vivem um paradoxo entre a esperança e o desespero, a necessidade e a possibilidade. Um paradoxo porque esses pares se negam e se afirmam reciprocamente. Este é o paradoxo existencial do adoecimento crônico⁽¹⁰⁾.

Viver o paradoxo significa que aqueles envolvidos com o adoecimento crônico confrontam-se simultaneamente com limitações e perdas e, ao mesmo tempo, com possibilidades, esperanças e novas aberturas⁽¹⁰⁾. Assim, a esperança motiva a família para a reabilitação do seu doente, enquanto o medo faz com que ela sofra limitações e necessidades, pois é preciso se manter vigilante em relação ao comportamento do familiar adoecido.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A literatura nos mostra que a família, ao vivenciar o adoecimento de seu jovem, inicia um processo de arranjos e desarranjos, visando manter a integridade do grupo. Porém, eles apontam que este processo de mudança na família varia de acordo com a experiência familiar, o tempo de diagnóstico, o tempo de convívio com o doente, o conhecimento acerca da doença e o quadro clínico em que o doente se encontra. Assim, a proposta deste estudo foi conhecer o processo de ajustamento familiar nos cinco primeiros anos após o diagnóstico de esquizofrenia. Três momentos foram identificados: "Percebendo a mudança", "Diagnóstico e início do tratamento" e "Seguindo em frente".

A metodologia utilizada possibilitou coletar, a partir dos relatos dos familiares, dados ricos de informações sobre a experiência das famílias nestes primeiros anos de adoecimento de seus jovens. Os resultados apresentados neste estudo são semelhantes aos encontrados na literatura e indicam que a família inicia um processo de ajustamento após o diagnóstico da doença, e que ele é construído por vários momentos diferentes. Isto é, os três momentos identificados nos cinco primeiros anos de diagnóstico são diferentes e com particularidades. Para cada momento, a família apresenta significados, necessidades, sentimentos, modos de enfrentamento e redes de apoio específico. Alguns sentimentos permeiam por todos os momentos, mas o seu significado e intensidade variam de acordo com cada fase do processo de ajustamento. Todas as fases do processo de ajustamento familiar apresentadas neste projeto são ricas e podem ser mais exploradas.

Nos relatos das famílias também percebemos pouca referência ao sistema de saúde como uma rede de apoio para a

família. Ele é procurado apenas quando o doente necessita de internação ou para o acompanhamento médico. As famílias não mencionam o estabelecimento de um vínculo com o sistema de saúde para a assistência às necessidades do grupo familiar. A provável dificuldade de se estabelecer um vínculo entre o grupo familiar e o sistema de saúde nos primeiros cinco anos, pode fazer com que as famílias vivam exclusivamente para os seus jovens doentes, experimentando dificuldades e sentimentos variados, que causam um intenso sofrimento para ambos, nos primeiros anos do adoecimento.

O reconhecimento do processo de ajustamento e a identificação das especificidades de cada fase vivenciada pela família pela enfermagem permite desenvolver uma nova proposta de assistência, que vise não apenas o cuidado ao doente, mas também à sua família. Identificar em qual momento cada família está inserida e elaborar um plano de cuidados específico, incluindo apoio contínuo e educativo desde o início do adoecimento pode minimizar o impacto do adoecimento na família. Colaborando para que o grupo familiar consiga proporcionar um ambiente de qualidade para seus membros e seu doente.

REFERÊNCIAS

1. Tostes LRM, Moraes LRN. Esquizofrenia: curso, evolução e prognóstico. *J Bras Psiquiatr* 1989; 38(4):233-9.
2. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th ed. Washington: American Psychiatric Association; 1994.
3. Giaccon BCC, Galera SAF. Primeiro episódio da esquizofrenia e assistência de enfermagem. *Rev Esc Enferm USP* 2006;40(2):286-91.
4. Saunders J. Walking a mile in their shoes: symbolic interactionism for families living with severe mental illness. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 1997;35(6):8-13.
5. Teschinsky U. Living with schizophrenia: The family illness experience. *Issues Ment Health Nurs*. 2000; 21(4):387-96.
6. Conn V. A visão da família sobre o continuum do atendimento. In: Stuart GW, Laraia MT, organizadores. *Enfermagem psiquiátrica – princípios e prática*. 6. ed. Porto Alegre: Artmed Editora; 2001. p. 296-302.
7. Jungbauer J, Stelling K, Dietrich S, Angermeyer MC. Schizophrenia: problems of separation in families. *J Adv Nurs* 2004;47(6):605-13.
8. Muhlbauer SA. Navigating the Storm of Mental Illness: Phases in the Family's Journey. *Qual Health Res* 2002;12(8):1076-92.
9. Jungbauer J, Wittmund B, Dietrich S, Angermeyer MC. Subjective Burden Over 12 Months in Parents of Patients With Schizophrenia. *Arch Psychiatr Nurs* 2003;17(3):126-34.
10. Chesla CA. Nursing science and chronic illness: articulating suffering and possibility in family life. *J Fam Nurs* 2005;11(4):371-87.
11. Oliveira RMP, Loyola CM. Família do paciente psiquiátrico: o retrato de uma ilustre desconhecida. *Acta Sci Health Sci* 2004;26(1):213-22.
12. Colvero LA, Ide CAC, Rolim MA. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. *Rev Esc Enferm* 2004;38(2):197-205.
13. Fukuda IMK. O convívio com o paciente esquizofrênico: experiência dos familiares. São Paulo. Tese [Doutorado em enfermagem] -Escola de Enfermagem da USP; 1989.
14. Souza RC, Scatena MCM. Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental. *Rev Latino-Am Enferm* 2005;13(2):173-9.
15. Blumer H. Symbolic interactionism: perspective and method. California: Prentice-Hall; 1969.
16. Wernet M, Angelo M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. *Rev. Esc Enferm USP* 2003;37(1):19-25.
17. Cassiani SHB, Caliri MHL, Pelá NTR. A teoria fundamentada nos dados como abordagem da pesquisa interpretativa. *Rev Latino-Am Enferm* 1996;4(3):75-88.
18. Heath H, Cowley S. Developing a grounded theory approach: a comparison of Glaser and Strauss. *Int J Nurs Stud* 2004;41:141-50.
19. Nico LS, Bocchi SCM, Ruiz T, Moreira RS. A grounded theory como abordagem metodológica para pesquisas qualitativas em odontologia. *Ciênc Saúde Coletiva* 2007;12(3):789-97.
20. Milliken PJ. Disenfranchised mothers: caring for an adult child with schizophrenia. *Health Care Women Int* 2001;22(1-2):149-66.
21. Assumpção Junior, FB. *Adolescência: Normal e Patológica*. São Paulo: Lemos Editorial; 1999.
22. Pejler A. Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parents' narratives. *Heal Soc Care Community* 2001;9(4):194-204.
23. Karp DA, Tanarugsachock V. Mental illness, caregiving, and emotion management. *Qual Health Res* 2000;10(1):6-25.
24. Stein CH, Wemmerus VA. Searching for a normal life: personal accounts of adults with schizophrenia, their parents and well-siblings. *Am J Community Psychol* 2001;29(5):725-46.
25. Milliken PJ, Northcott HC. Redefining Parental Identity: caregiving and schizophrenia. *Qual Health Res* 2003;13(1):100-13.