



UNIVERSIDADE  
ESTADUAL DE LONDRINA

---

ROSANE VIEIRA COSTA SILVA

FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM ESQUIZOFRENIA:  
NARRATIVAS DA EXPERIÊNCIA DE CUIDAR

---

Londrina - Paraná  
2023

ROSANE VIEIRA COSTA SILVA

FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM ESQUIZOFRENIA:  
NARRATIVAS DA EXPERIÊNCIA DE CUIDAR

Dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina (UEL), como requisito para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientador(a): Prof(a). Dr(a). Regina Célia Bueno Rezende Machado

Londrina - Paraná  
2023

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UEL

S586f SILVA, ROSANE VIEIRA COSTA .  
FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM ESQUIZOFRENIA: NARRATIVAS DA EXPERIÊNCIA DE CUIDAR / ROSANE VIEIRA COSTA SILVA . - Londrina, 2023.  
56 f.

Orientador: Regina Célia Bueno Rezende Machado.  
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2023.  
Inclui bibliografia.

1. Esquizofrenia - Tese. 2. família - Tese. 3. cuidadores - Tese. I. Rezende Machado, Regina Célia Bueno . II. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDU 61

ROSANE VIEIRA COSTA SILVA

FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM ESQUIZOFRENIA:  
NARRATIVAS DA EXPERIÊNCIA DE CUIDAR

Dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina (UEL), como requisito para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

BANCA EXAMINADORA

---

Prof(a). Dr(a). Regina C. B. Rezende Machado  
Universidade Estadual de Londrina - UEL

---

Prof. Dr. Adriano Luiz da Costa Farinasso  
Universidade Estadual de Londrina - UEL

---

Prof(a). Dr(a): Marcelle Paiano  
Universidade Estadual de Maringá – UEM

Londrina, 07 de Dezembro de 2023.

## **DEDICATÓRIAS**

Dedico este trabalho primeiramente a Deus, por ser essencial em minha vida, autor do meu destino, a minha mamãe, Margarida, que foi minha inspiração para essa pesquisa por ser portadora de Esquizofrenia há 29 anos, meu esposo, William, que sempre me apoia e torce para que eu alcance meus objetivos, não mede esforços para que eles se concretizem, minhas filhas Isadora, Isabelle e Gabrielle que me auxiliam no cuidador com minha mãe durante minha ausência em casa.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu líder espiritual Bispo Victor, por orar por mim desde quando esse sonho de entrar no mestrado ainda não tinha se concretizado, ele foi um canal de benção para eu acalmar meu coração.

Agradeço ao Pastor Anderson e Marcos Estevaldo, por me ajudar sempre que precisei e Cristiane por me ajudar, auxiliar e apoiar.

Nesta etapa da minha vida tive a honra de contar com minha orientadora, Regina Célia Bueno Rezende Machado, pela paciência sempre me atendendo com mansidão, atenção e amor, me transmitindo ensinamento que vou levar para toda vida e acima de tudo inspiração como profissional e ser humano.

Ao Grupo de Atuação e Pesquisa em Saúde Mental da Universidade Estadual de Londrina - (GEPASM - UEL), pelo acolhimento e ensinamento profissional.

A professora Flávia M. Pieri, pela profissional exemplar que sempre com tanta dedicação e carinho se mostrou disposta a ajudar.

Aos colegas de turma Denise, Akemi e Jéssica que foram minha base nos seminários e aconselhamentos.

A Seção de Pós-Graduação que sempre esteve orientando e auxiliando nas muitas demandas solicitadas.

Aos órgãos de fomento (CAPES/CNPq) pelo incentivo e estímulo à pesquisa.

Gostaria de agradecer aos membros da banca examinadora, antecedo os agradecimentos pelas considerações e apontamentos. Certamente farão com que esta pesquisa seja lapidada com sabedoria e ciência.

*Não sei, não sei se a vida é curta ou longa para nós, mas sei que nada do que vivemos tem sentido, se não tocarmos o coração das pessoas. Muitas vezes basta ser: colo que acolhe braço que envolve palavra que conforta silêncio que respeita alegria que contagia lágrima que corre olhar que acaricia desejo que sacia amor que promove. E isso não é coisa de outro mundo, é o que dá sentido à vida. É o que faz com que ela não seja nem curta, nem longa demais, mas que seja intensa, verdadeira, pura enquanto durar. Feliz aquele que transfere o que sabe e aprende o que ensina.*

***Cora Coralina Silva.***

Rosane Vieira Costa Silva. Familiar Cuidador da Pessoa com Esquizofrenia: Narrativas da Experiência do cuidar. 2023. 56 folhas. Exame de Qualificação de Mestrado (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2023.

## RESUMO

**Introdução:** A esquizofrenia é um transtorno mental multifacetado, que vem acompanhado de uma série de complicações emocionais e cognitivas. Essas complicações têm o potencial de impactar negativamente a interação social e causar danos a amigos íntimos, familiares e cuidadores. **Objetivo:** Compreender a vivência do cuidador de familiar da pessoa com esquizofrenia. **Método:** O estudo 1 constitui-se em uma revisão integrativa realizada nas bases de dados da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Medical Literature Analysis and Retrieval System online (Medline), Scientific Electronic Library Online (SciELO), Cochrane Collaboration PMC (PubMed Central), Base de dados em Enfermagem (BDENF), Banco de Dados de Resumos e Citações de Artigos para Jornais/Revistas Acadêmicos (SCOPUS), período de publicação de 2011 a 2022, nos idiomas português, inglês e espanhol e a pergunta norteadora foi elaborada utilizando a estratégia PICO. No estudo 2, desenvolveu-se uma pesquisa de campo, descritivo com uma abordagem qualitativa. Adotamos as diretrizes do Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ). Realizado em um Centro de Atenção Psicossocial 3 localizado em uma cidade do Norte do Paraná, a população do estudo foi constituída por 11 familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia com mais de três anos de doença instalada. As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora utilizando a pergunta norteadora: “Conte-me sobre sua vivência como cuidador de um familiar com esquizofrenia”. **Resultados:** Na revisão integrativa foram identificados 2.259 artigos, porém apenas quatorze constituíram a amostra final, publicados em português, inglês e espanhol, desenvolvidos no Brasil, Bolívia, Canadá, Estados Unidos da América, Espanha, México, Equador, Irã, Indonésia e Finlândia, entre os anos de 2011 e 2021. As evidências científicas destacaram a sobrecarga do cuidador, e a ferramenta de psicoeducação para o cuidado. No estudo II as entrevistas, por meio da análise das falas dos cuidadores, nos permitiram a construção das categorias: Impactos negativos na vida do cuidador familiar da pessoa com esquizofrenia; Uma miscelânea de sentimentos e Importância do tratamento e reabilitação como forma de melhorar a qualidade de vida dos cuidadores. **Considerações finais:** Espera-se que o estudo possa contribuir na compreensão das experiências vivenciadas pelo familiar cuidador e dessa forma fornecer dados para elaboração de estratégias de psicoeducação para o preparo e acompanhamento dos familiares cuidadores.

Descritores: Família; Cuidadores; Acontecimentos que mudam a vida; Esquizofrenia.

SILVA, Rosane Vieira Costa. Family Caregiver of a Person with Schizophrenia: Narratives of the Caregiving Experience. 2023, 56 pag. Qualifying Exam (Master's Degree in Nursing) - Health Sciences Center, State University of Londrina, Londrina, PR, 2023.

## ABSTRACT

**Introduction:** Schizophrenia is a multifaceted mental disorder, accompanied by a range of emotional and cognitive complications. These complications have the potential to negatively impact social interaction and cause harm to close friends, family, and caregivers. **Objective:** To understand the experience of the family caregiver of a person with schizophrenia. **Method:** Study 1 consists of an integrative review conducted in the databases of the Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS), Medical Literature Analysis and Retrieval System online (Medline), Scientific Electronic Library Online (SciELO), Cochrane Collaboration PMC (PubMed Central), Nursing Database (BDENF), Abstract and Citation Database for Academic Journals/Magazines (SCOPUS), publication period from 2011 to 2022, in Portuguese, English and Spanish languages and the guiding question was elaborated using the PICO strategy. In Study 2, a field research was developed, descriptive with a qualitative approach. We adopted the guidelines of the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ). Conducted at a Psychosocial Care Center 3 located in a city in Northern Paraná, the study population consisted of 11 family caregivers of people with schizophrenia with more than three years of established disease. The interviews were conducted by the researcher using the guiding question: “Tell me about your experience as a caregiver of a family member with schizophrenia”. **Results:** In the integrative review, 2,259 articles were identified, but only fourteen constituted the final sample, published in Portuguese, English and Spanish, developed in Brazil, Bolivia, Canada, United States of America, Spain, Mexico, Ecuador, Iran, Indonesia and Finland, between the years 2011 and 2021. The scientific evidence highlighted the caregiver’s burden, and the psychoeducation tool for care. In Study II, the interviews, through the analysis of the caregivers’ speeches, allowed us to construct the categories: Negative impacts on the life of the family caregiver of the person with schizophrenia; A miscellany of feelings and Importance of treatment and rehabilitation as a way to improve the quality of life of caregivers. **Final Considerations:** It is hoped that the study can contribute to the understanding of the experiences lived by the family caregiver and thus provide data for the elaboration of psychoeducation strategies for the preparation and follow-up of family caregivers.

Keywords: Family; Caregivers; Life-changing events; Schizophrenia.

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>APRESENTAÇÃO.....</b>	<b>09</b>
<b>2</b>	<b>CONTEXTUALIZAÇÃO.....</b>	<b>10</b>
<b>3</b>	<b>RESULTADOS .....</b>	<b>13</b>
<b>3.1</b>	<b>Estudo 1.....</b>	<b>13</b>
3.1.1	Título .....	13
3.1.2	Resumo .....	13
3.1.3	Introdução.....	14
3.1.4	Material e Método .....	15
3.1.5	Resultados .....	18
3.1.6	Discussão .....	24
3.1.7	Conclusão .....	27
3.1.8	Referências .....	28
<b>3.2</b>	<b>Estudo 2.....</b>	<b>36</b>
3.2.1	Título .....	36
3.2.2	Resumo .....	36
3.2.3	Introdução .....	37
3.2.4	Material e Método .....	38
3.2.5	Resultados e discussão .....	40
3.2.6	Considerações Finais .....	48
3.2.7	Referências .....	49
<b>4</b>	<b>CONCLUSÕES / CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>51</b>

<b>5 REFERÊNCIAS .....</b>	<b>52</b>
----------------------------	-----------

<b>APÊNDICES .....</b>	<b>53</b>
------------------------	-----------

APÊNDICE A – Carta de autorização para instituição .....	53
--	----

APÊNDICE B – Termo de consentimento Livre e Esclarecido.....	54
--	----

APÊNDICE C – Instrumento de Coleta de Dados.....	56
--	----

## 1. APRESENTAÇÃO

Em março de 2022, ingressei no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) da Universidade Estadual de Londrina (UEL), com um projeto intitulado “Familiar Cuidador do portador de Esquizofrenia: Narrativas da experiência do cuidar”. Sou graduada em enfermagem pela Universidade Norte do Paraná, em Londrina, desde 2007, com especializações em unidade de terapia intensiva, saúde coletiva e oncologia. Tenho exercido a função de enfermeira na área de oncologia há 14 anos.

A motivação para estudar a esquizofrenia surgiu da minha experiência pessoal, pois minha mãe é portadora dessa doença há 29 anos. Durante minha adolescência, presenciei crises, internações, ajustes de medicações, consultas médicas, delírios e alucinações. Foi um período muito desgastante e minha vida cotidiana mudou completamente. Tive que assumir responsabilidades de adulto ainda na adolescência e vi a vida da minha mãe ser drasticamente mudando de rota.

Tive que renunciar a alguns sonhos para me dedicar ao cuidado da minha mãe, já que meu irmão mora nos Estados Unidos. Conto com o apoio do meu esposo e filhas para lidar com todas as demandas. Durante os dois anos de mestrado, a ciência me mostrou o que é ser uma cuidadora. Consegui identificar nos familiares dos pacientes tudo aquilo que já vivenciei. Por isso, escolhi como critério de inclusão para o meu estudo ser um cuidador de portador de esquizofrenia há pelo menos três anos ou mais.

Sou grata pela vida. Há dias fáceis e outros mais difíceis, mas Deus sempre me sustenta e sigo vivendo pela graça e misericórdia Dele. Nesta jornada, contamos com a parceria do CAPS III, localizado na cidade de Londrina-PR, que contribuiu para o crescimento e o envolvimento acerca da temática, fortalecendo laços entre a instituição, alunos e professores da UEL.

## 2. CONTEXTUALIZAÇÃO

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a Esquizofrenia é um transtorno mental grave que afeta cerca de 23 milhões de pessoas em todo o mundo. O primeiro sinal do transtorno ocorre entre 15 e 35 anos e embora a incidência seja baixa, a prevalência é alta devido à cronicidade (OMS, 2021).

A Esquizofrenia é um transtorno mental multifacetado, que vem acompanhado de uma série de complicações emocionais e cognitivas. Essas complicações têm o potencial de impactar negativamente a interação social e causar danos a amigos íntimos, familiares e cuidadores (SOUSA; PINHO; PEREIRA, 2017).

Considerada uma síndrome complexa, a esquizofrenia impacta várias facetas da funcionalidade do paciente, incluindo linguagem, percepção, pensamento, emoções e motivação (LIMA; SILVA e BATISTA, 2016).

Em recente revisão do Global Burden of Disease Study sobre o impacto mundial da doença, a taxa de prevalência padronizada por idade foi de 0,28%, sem diferenças significativas entre os sexos. Na pesquisa, homens e mulheres apresentam, no entanto, diferentes idades de início, expressão dos sintomas, curso da doença e resposta ao tratamento. (PSCHEIDT, SABRINA LEAL et al. 2022).

Com a evolução das políticas de saúde mental no Brasil desde o século XX, que priorizam a desospitalização e a desinstitucionalização psiquiátrica, a família ganhou um papel central no tratamento e cuidado dos pacientes com esquizofrenia. No entanto, essas famílias foram incluídas nas mudanças na psiquiatria sem o devido treinamento e conhecimento necessário para cumprir seu papel (EMMANUEL- TAURO, 2018)

O papel da família no processo de tratamento é crucial, particularmente devido ao laço emocional e à forma como lida com a doença. Isso pode ter um impacto significativo nas estratégias de cuidado adotadas por eles e no sucesso da recuperação do indivíduo que sofre de esquizofrenia (NASCIMENTO, 2017).

Diante do exposto, este estudo teve como pergunta de pesquisa: “Qual a vivência do cuidador de familiar de pessoa com esquizofrenia? ”. Considerando o pressuposto que a vivência e adaptação do cuidador de familiar com esquizofrenia é permeada por diferentes

desafios, que envolvem o cuidado propriamente dito ao familiar, o autocuidado, impactos emocionais, sociais e financeiros.

O referencial teórico utilizado foi a História de Vida (Bertaux, D., 1980), uma das modalidades de estudo em abordagem qualitativa. A história de vida permite obter informações na essência subjetiva da vida de uma pessoa, possibilitando entender a perspectiva vivida do indivíduo através da voz da própria pessoa. Este método se utiliza das vivências pessoais no âmbito das relações humanas, fornecendo um conteúdo rico em detalhes contidos na vida pessoal sobre o tema abordado. Proporciona ao sujeito liberdade para dissertar sobre o que está sendo abordado pelo entrevistador.

Quanto ao significado do termo ‘História de Vida’, a língua inglesa dispõe de duas palavras para traduzir o vocabulário francês “*histoire*”, que são “*story*” e “*history*”, conforme esclarece Bertaux: “*A life story*” é narrada como a pessoa vivenciou. Já “*a life history*” ou estudo de caso clínico, é um estudo sobre a vida do indivíduo. Além da narrativa da vida, inclui documentos que podem ser consultados, como prontuário médico, processo judiciário, testes psicológicos, testemunhos de familiares e amigos, entrevistas com pessoas que conhecem o sujeito ou a situação do estudo (SANTOS, 2008).

Levando em consideração que as mudanças nas atividades e tarefas do indivíduo portador de esquizofrenia resultam em uma necessidade crescente de intervenções e cuidados, é fundamental enfatizar que esses cuidados são fornecidos por seus familiares, com o suporte dos serviços de saúde e sociais.

Com base no contexto apresentado, o objetivo deste estudo foi compreender a vivência do cuidador de familiar da pessoa com esquizofrenia.

Para a realização desta dissertação, foram elaborados dois estudos. O primeiro é uma revisão integrativa com o objetivo de analisar as evidências científicas disponíveis na literatura sobre as experiências do cuidador familiar de pessoa com esquizofrenia. O segundo estudo teve a finalidade de compreender as narrativas sobre a vivência dos cuidadores de familiares com esquizofrenia.

### 3 RESULTADOS

#### 3.1 ESTUDO 1

##### 3.1.1 EXPERIÊNCIA DO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM ESQUIZOFRENIA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Family Caregiver's Experience with Schizophrenia Patients: An Integrative Review

##### 3.1.2 RESUMO

**Introdução:** A experiência de um cuidador familiar que assiste a um indivíduo com esquizofrenia é repleta de obstáculos e desafios. Frequentemente, o cuidador se depara com comportamentos agressivos, resistência ao tratamento, episódios de instabilidade emocional e preconceito social. **Objetivo:** Analisar as evidências científicas disponíveis na literatura sobre as experiências do cuidador familiar de pessoa com esquizofrenia. **Método:** Revisão integrativa realizada nas bases de dados da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Medical Literature Analysis and Retrieval System online (Medline), Scientific Electronic Library Online (SciELO), Cochrane Collaboration PMC (PubMed Central), Base de dados em Enfermagem (BDENF), Banco de Dados de Resumos e Citações de Artigos para Jornais/Revistas Acadêmicos (SCOPUS), o período de publicação foi 2011 a 2022, nos idiomas português, inglês e espanhol e a pergunta norteadora foi elaborada utilizando a estratégia PICO. **Resultados:** Foram identificados 2.259 artigos, porém apenas quatorze constituíram a amostra final, publicados em português, inglês e espanhol, desenvolvidos no Brasil, Bolívia, Canadá, Estados Unidos da América, Espanha, México, Equador, Irã, Indonésia e Finlândia, entre os anos de 2011 e 2021. As evidências científicas destacaram a sobrecarga do cuidador e a ferramenta de psicoeducação para o cuidado. **Conclusão:** Os achados deste estudo destacam os desafios enfrentados pelos cuidadores e a melhor compreensão de suas experiências de forma que os profissionais e serviços possam oferecer assistência aos cuidadores e possibilitar uma melhor adesão ao tratamento e manejos adequados da doença.

**Descritores:** Família, Cuidadores, Acontecimentos que mudam a vida, Esquizofrenia.

##### ABSTRACT

**Introduction:** The experience of a family caregiver assisting an individual with schizophrenia is fraught with obstacles and challenges. The caregiver often encounters aggressive behaviors, resistance to treatment, episodes of emotional instability, and social prejudice. **Objective:** To analyze the scientific evidence available in the literature about the experiences of the family caregiver of a person with schizophrenia. **Method:** An integrative review was conducted in the databases of the Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS), Medical Literature Analysis and Retrieval System online (Medline), Scientific Electronic Library Online (SciELO), Cochrane Collaboration PMC (PubMed Central), Nursing Database (BDENF), Abstract and Citation Database for Academic Journals/Magazines (SCOPUS), the publication period was from 2011 to 2022, in Portuguese, English and Spanish languages and the guiding question was elaborated using the PICO strategy. **Results:** A total of 2,259 articles

were identified, but only fourteen constituted the final sample, published in Portuguese, English and Spanish, developed in Brazil, Bolivia, Canada, United States of America, Spain, Mexico, Ecuador, Iran, Indonesia and Finland, between the years 2011 and 2021. The scientific evidence highlighted the caregiver's burden and the psychoeducation tool for care. Conclusion: The findings of this study highlight the challenges faced by caregivers and a better understanding of their experiences so that professionals and services can offer assistance to caregivers and enable better adherence to treatment and appropriate management of the disease.

Keywords: Family, Caregivers, Strategy, Life-changing events, Schizophrenia.

### 3.1.3 INTRODUÇÃO

A experiência do cuidador familiar de um indivíduo com esquizofrenia é um tópico importante e pouco estudado no campo da saúde mental (SINATORA, 2005). O cuidador familiar, que pode ser um parente como pais, irmãos ou cônjuge, desempenha um papel crucial no apoio e assistência ao indivíduo com esquizofrenia. Muitas vezes, esse cuidador assume responsabilidades que vão além do cuidado básico (MAEDA, 2022).

A vida do cuidador familiar de um indivíduo com esquizofrenia é repleta de desafios. Frequentemente, o cuidador tem que lidar com comportamentos agressivos, dificuldades de adesão ao tratamento, crises de descompensação e estigma social. Além disso, o cuidador precisa adaptar sua rotina diária, lidar com sobrecarga emocional e financeira e enfrentar a falta de suporte e recursos adequados (CAPELA, 2013).

A jornada do cuidador familiar passa por várias fases. Inicialmente, o diagnóstico causa impacto, podendo gerar sentimentos de choque, negação e ansiedade. Em seguida, o cuidador familiar passa por um processo de aprendizado, buscando compreender a esquizofrenia, seus sintomas e tratamentos. Durante essa fase, o cuidador pode enfrentar dificuldades para lidar com a complexidade da doença e suas consequências.

Posteriormente, ocorre a fase de adaptação, na qual o cuidador familiar desenvolve estratégias de enfrentamento e aprende a lidar com os desafios do dia a dia. Nessa fase, é importante que o cuidador tenha acesso a informações, suporte psicoeducacional e serviços de apoio (GALUSTYAN, 2019).

Finalmente, há a fase de manutenção, na qual o cuidador busca equilibrar sua própria vida com os cuidados contínuos ao indivíduo com esquizofrenia. Nessa fase, é fundamental que o cuidador familiar cuide de sua própria saúde mental, buscando apoio social, resiliência e autocuidado (CÂNDIDO, 2019).

Em resumo, a experiência e a jornada do cuidador familiar de um indivíduo com esquizofrenia são temas relevantes e pouco explorados. É fundamental reconhecer o papel crucial do cuidador na vida do indivíduo com esquizofrenia e oferecer suporte adequado para garantir o bem-estar tanto do cuidador familiar quanto do indivíduo (PEREIRA, 2015).

O objetivo deste artigo foi analisar as evidências científicas disponíveis na literatura sobre as experiências do familiar cuidador da pessoa com esquizofrenia.

### 3.1.4 MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de uma Revisão Integrativa da Literatura a qual permite a formulação de síntese do conhecimento já descrito na literatura acerca de um determinado assunto e possibilitar uma análise de extensa do conhecimento dos dados identificados. (KAKUSHI LE e ÉVORA YDM, 2016).

Para a realização desta revisão, adotamos o conceito de Mendes et al. (2019), que propõem seis etapas: I) Seleção do tema e formulação da questão de pesquisa; II) Amostragem ou busca na literatura; III) Identificação dos estudos relevantes; IV) Avaliação dos estudos que serão incluídos; V) Interpretação dos resultados obtidos; VI) Apresentação da revisão. Cada etapa é crucial para garantir a qualidade e a relevância da revisão.

Para formular a questão norteadora do estudo, utilizamos a estratégia do acrônimo PICO (P: População, I: Fenômeno de Interesse e Co: Contexto), conforme proposto por Kloda, Boruff e Soares Cavalcante (2020). A população definida foram os familiares cuidadores, os fenômenos de interesse foram às vivências e experiências desses cuidadores familiares e o contexto foi ambiente familiar. A partir deste processo, surgiu a seguinte questão norteadora: Quais são as evidências científicas disponíveis na literatura que analisaram as Experiências de um cuidador familiar de uma pessoa com esquizofrenia?

As buscas pelos artigos foram realizadas entre os meses de novembro de 2022 a janeiro de 2023. Por meio de consulta às bases de dados indexadas Plataforma Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Caribe em Ciências da Saúde

(LILACS), Literatura Latino-Americana e Medical Literature Analysis and Retrieval System online (Medline), Scientific Electronic Library Online (SciELO), Cochrane Collaboration PMC (PubMed Central), Base de dados em Enfermagem (BDENF), Banco de Dados de Resumos e Citações de Artigos para Jornais/Revistas Acadêmicos (SCOPUS).

Foram utilizados os Descritores em ciências da saúde (DeSC) e seus correspondentes na língua inglesa que compõem o Medical Subject Headings (MeSH) e os descritores em espanhol. (P) português: cuidador de família, Inglês: caregivers e espanhol: cuidadores; (I)-português: Acontecimentos que mudam a vida; inglês: Life change events; Espanhol; Acontecimientos que cambiam la vida. (Co) português: Esquizofrenia; Inglês: Schizophrenia; Espanhol; Esquizofrenia. Foram efetuados duplos e triplos cruzamentos com o operador booleano AND (combinação restritiva), OR (combinação aditiva).

Os critérios de inclusão estabelecidos foram: artigos originais disponíveis na íntegra por meio de conta institucional, nos idiomas português, inglês e espanhol, publicados nos últimos 10 anos. A escolha de artigos publicados na última década para a literatura nacional teve como referência a definição da Rede de Atenção Psicossocial pela GM/MS 3.088/2011, que preconiza a criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com sofrimento mental ou transtorno mental no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (Brasil, 2011). Para os estudos internacionais, optamos por manter a temporalidade.

Como critérios de exclusão adotou-se os estudos secundários como revisões, relato de experiência, reflexão, teses, dissertações, capítulo de livros, artigos teóricos, carta ao editor, resumos de trabalhos publicados em anais de eventos.

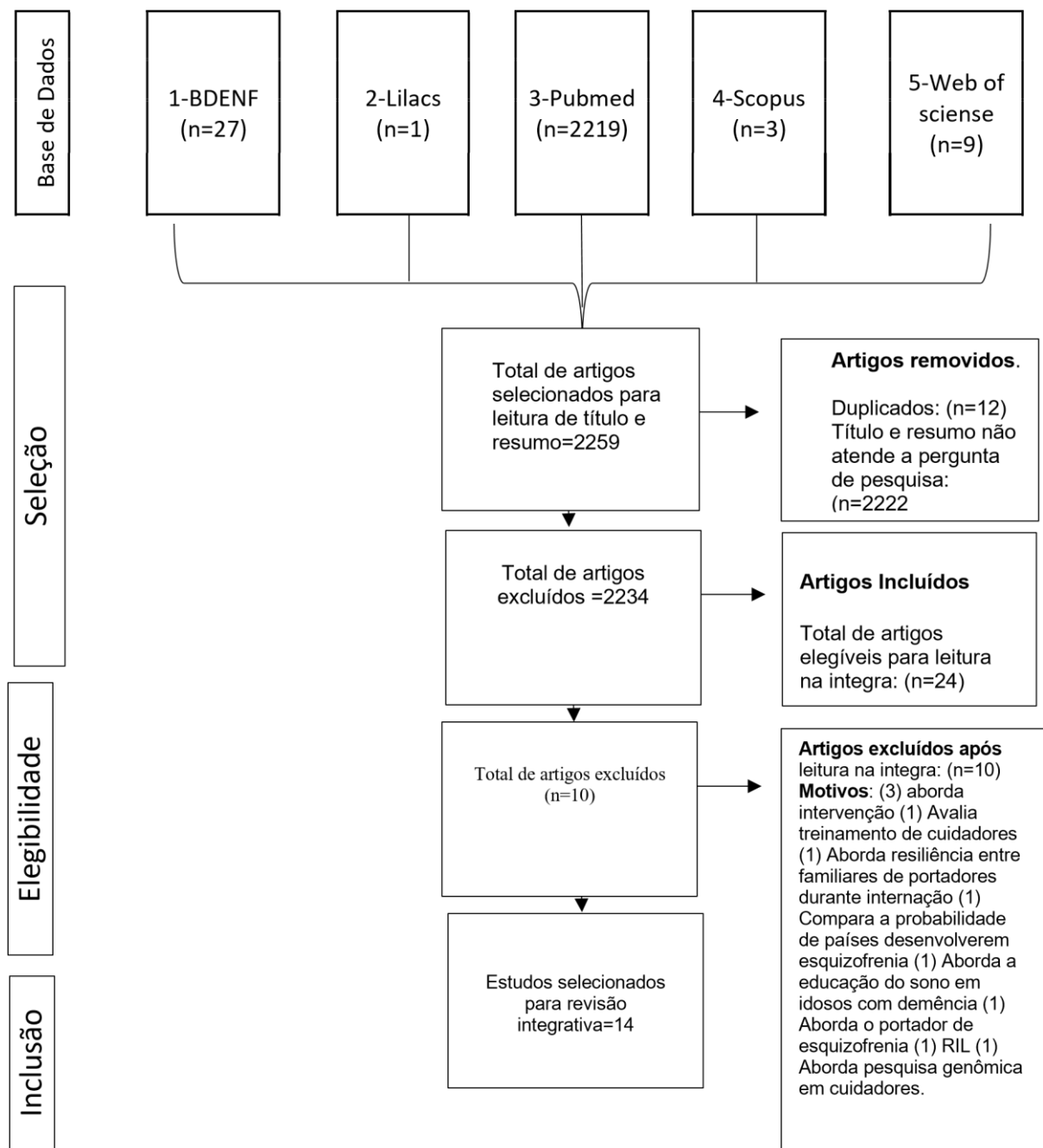
A seleção dos estudos foi realizada entre os meses de novembro e dezembro de 2022. A pesquisadora principal conduziu as buscas nas bases de dados, resultando em 2259 artigos. Esses artigos foram exportados para uma planilha do Excel, criada pela autora, para a extração das informações. Posteriormente, os artigos foram exportados para o avaliador de referências.

Para garantir a validação da seleção das publicações para análise, dois pesquisadores avaliaram os artigos de forma independente, levando em consideração os critérios de inclusão e exclusão e orientados pela pergunta de pesquisa. Durante as respectivas

fases, um terceiro avaliador foi consultado para decidir sobre a inclusão ou exclusão dos estudos nos casos em que não houve consenso entre os dois primeiros avaliadores.

Nas bases de dados, foram encontrados um total de 2259 artigos. Após a etapa de seleção, que envolveu a leitura de títulos e resumos e, posteriormente, a análise completa dos textos (conforme ilustrado na Figura 1), selecionamos 14 artigos para compor esta revisão.

Figura 1 -- Estratégia de busca utilizada nas bases de dados investigados.



Fonte: Elaborado pela autora (2023).

### 3.1.5 RESULTADOS

Nesta revisão, analisamos um total de quatorze artigos. Todos os artigos foram lidos completamente. Os resultados desses estudos foram publicados entre 2011 e 2021. O ano de 2021 teve o maior número de publicações, com quatro artigos, seguido de 2015, com três artigos.

Os quatorze artigos que compõem esta revisão podem ser categorizados da seguinte maneira: oito artigos discutem a sobrecarga do cuidador, enquanto seis artigos exploram a estratégia de psicoeducação para os cuidadores. Esta última é vista como uma oportunidade para adquirir conhecimento e experiência positiva no cuidado.

No que diz respeito ao perfil dos familiares cuidadores identificados nos artigos desta revisão integrativa, encontramos uma predominância de mulheres (MARTÍN et al., 2015; CARRASCO et al., 2021; LAINE et al., 2021) com idades entre 20 e 60 anos (AL-HADIHASAN et al., 2017; CARRASCO et al., 2021) O familiar que eles cuidam tem entre 3 e 13 anos de diagnóstico de esquizofrenia (FRANCISQUINI et al., 2020).

O quadro 1 apresenta as características dos artigos selecionados para esta revisão: Título autor e ano de publicação, delineamento e população do estudo, principais objetivos e resultados.

Quadro 1 - Síntese dos estudos primários incluídos na revisão integrativa (n=14).

Título	Autor/Ano	Tipo de estudo/população/amostra	Principais Objetivos	Principais Resultados
E 1-Atitudes e sobrecarga em familiares de pacientes com esquizofrenia em um país de renda média.	CAQUEO-URÍZAR, et al. 2011.	Tipo de estudo: Qualitativo População: 41 Familiares cuidadores  Local estudo: Arica (cidade na fronteira do Peru e Bolívia)	Avaliar a relação entre as atitudes dos cuidadores e a sobrecarga que eles vivenciam.	O estudo revela que uma atitude negativa em relação ao paciente pode intensificar a sobrecarga experimentada pelos cuidadores.
E 2- Capacidades de ajuste de metas, enfrentamento e bem-estar subjetivo: o exemplo de caso de cuidado de um membro da família com doença mental	WROSCH, Carsten; AMIR, Ella; MILLER, Gregory E. 2011.	Tipo de estudo: Transversal População: 153 Familiares cuidador adulto  Local estudo: Canadá	Analisar as relações entre a capacidade de estabelecer metas, lidar com desafios e indicadores de bem-estar subjetivo de indivíduos que cuidam de um familiar com doença mental.	O estudo indica que os cuidadores frequentemente enfrentam altos níveis de sobrecarga.
E 3-Resultados importantes: um estudo qualitativo com pessoas com esquizofrenia e seus cuidadores principais/primários na Índia	BALAJI, Madhumitha, et al 2012.	Tipo de estudo:  Randomizado	Investigar e esclarecer os resultados observados em indivíduos com esquizofrenia e seus principais cuidadores.	O estudo identificou várias áreas de interesse tanto para os pacientes quanto para os cuidadores. Estas incluem o controle de sintomas, emprego,

		População: 32 Portadores e cuidadores  Local estudo: Índia		educação e funcionamento social.
E 4- Nível de sobrecarga emocional em cuidadores familiares de pessoas com esquizofrenia em um hospital público de Lambayeque - Peru	LI-QUIROGA, Mey-Ling et al. 2015.	Tipo de estudo: Estudo transversal População: 122  Familiars  Local estudo: Peru	Descrever o nível de sobrecarga emocional em familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia atendidos no Hospital Regional Docente Las Mercedes.	O estudo revelou que a maioria dos cuidadores experienta algum grau de sobrecarga emocional. Esta sobrecarga é mais frequentemente observada entre cônjuges, pais e cuidadores com um nível de educação mais baixo.
E 5- O efeito de uma terapia culturalmente informada nas emoções autoconscientes e na carga em cuidadores de pacientes com esquizofrenia: um ensaio clínico randomizado	WEISMAN DE MAMANI, Amy; SURO, Giulia. 2016.	Tipo de estudo: Randomizado  População: 113 familiares cuidadores  Local estudo: Miami	O objetivo da pesquisa é avaliar a eficácia de um tratamento voltado para a redução do fardo do cuidador.	A pesquisa indicou que cuidar de um familiar com esquizofrenia pode levar a sentimentos de vergonha e culpa, além de sobrecarga emocional, o que pode impactar negativamente a saúde mental do cuidador.
E 6- Consequências do cuidado dos cuidadores entre pacientes com transtornos		Tipo de estudo: Transversal População: 251 cuidadores de pacientes com esquizofrenia	O objetivo da pesquisa é comparar as consequências para os cuidadores nos transtornos alimentares com as consequências para os	Os resultados da pesquisa sugerem que o ato de cuidar de um indivíduo com Depressão e Esquizofrenia pode impor um fardo

alimentares, depressão ou esquizofrenia.	MARTÍN, Josune et al. 2015.	Local estudo: Espanha	cuidadores na depressão e esquizofrenia.	significativo maior que de transtornos alimentares. Destacando as consequências do cuidado e a preocupação envolvida.
E 7- Fatores associados à sobrecarga de cuidadores familiares de pacientes com transtornos mentais: um estudo transversal	SOUZA, Ana Lúcia Rezende et al 2017.	Tipo de estudo: Transversal População: 281 Cuidadores familiares  Local estudo: Goiás (Brasil)	Identificar os fatores associados à sobrecarga de cuidadores de familiares com transtornos mentais	O estudo ressaltou que a Depressão é um dos fatores associados à sobrecarga, sendo particularmente notável nos cuidadores com mais de 60 anos que não possuem apoio familiar e que lidam com crises frequentes do paciente.
E 8- Avaliação qualitativa do processo de uma intervenção psicoeducativa dirigida a pessoas com diagnóstico de esquizofrenia e seus cuidadores principais na Jordânia	AL-HADIHASAN, Abd; CALLAGHAN, Patrick; LYMN, Joanne S. 2017.	Tipo de estudo: Qualitativo População: 09 Familiares cuidadores e 08 portadores de esquizofrenia  Local estudo: Jordânia	O objetivo da pesquisa é investigar a aceitabilidade e os processos subjacentes aos efeitos do tratamento psicoeducacional.	A pesquisa concluiu que aprimorar o entendimento sobre a esquizofrenia por parte dos pacientes e seus familiares cuidadores pode promover uma maior aderência ao tratamento medicamentoso.
E 9- Recuperação da Esquizofrenia: O Caso de Consumidores de Origem Mexicana e Cuidadores Familiares	SANTOS, Maria M.; KOPELOWICZ, Alex; López 2018	Tipo de estudo: Estudo Longitudinal  População: 60 Familiares cuidadores	O objetivo da pesquisa é entender as expectativas de recuperação tanto dos pacientes quanto dos cuidadores familiares, com o intuito de identificar a melhor maneira de integrar os	A pesquisa concluiu que abordar diferentes perspectivas contribui para o desenvolvimento de uma visão compartilhada na recuperação e facilita o trabalho colaborativo no tratamento.

		Local estudo: México	membros da família no processo de recuperação.	
E 10-Relação entre bem-estar, qualidade de vida e esperança em cuidadores familiares de pessoas esquizofrênicas.	FRANCISQUINI, Patricia Dias et al 2020.	Tipo de estudo: Transversal  População: 117 Familiares Cuidadores  Local estudo: Londrina (Brasil)	O objetivo da pesquisa é medir e estabelecer uma correlação entre o grau de bem-estar psicológico, qualidade de vida e esperança em cuidadores familiares de pessoas com esquizofrenia.	A pesquisa indica que os cuidadores com um nível de instrução mais elevado tendem a ter uma perspectiva mais esperançosa. Por outro lado, os cuidadores mais velhos tendem a ter uma perspectiva menos esperançosa.
E 11- Conquistas de cuidadores familiares de pacientes com esquizofrenia: estudo qualitativo no Irã	DARBAN, Fatemeh et al 2021.	Tipo de estudo: Qualitativo  População: 15 Cuidadores Familiares  Local estudo: IRÃ	O objetivo da pesquisa foi identificar e descrever as experiências positivas relatadas por cuidadores familiares de pacientes com esquizofrenia.	A pesquisa concluiu que o ato de cuidar de pacientes com esquizofrenia pode trazer experiências positivas vividas para os familiares que desempenham o papel de cuidadores, em Hospital psiquiátrico.
E 12-A psicoeducação melhorou a percepção da doença e a emoção expressa de familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia	BUDIONO, Watari et al 2021.	Tipo de estudo: Randomizado  População: 64 Familiares cuidadores  Local estudo: Indonésia	O objetivo da pesquisa é comparar os cuidados padrão de saúde mental na Indonésia para esquizofrenia com cuidados que são enriquecidos com psicoeducação para os membros da família.	A pesquisa identificou uma correlação positiva entre a baixa expressão emocional nos membros da família e a alta adesão à medicação por parte dos pacientes.

<p>E 13- Avaliação dos níveis de sobrecarga em cuidadores primários de pessoas com esquizofrenia através de um programa de psicoeducação.</p>	<p>CARRASCO, Danny Raúl Zúñiga et al 2021.</p>	<p>Tipo de estudo: Randomizado</p> <p>População: 108 Familiares cuidadores primários</p> <p>Local estudo: Equador</p>	<p>O estudo buscou determinar os níveis de sobrecarga em cuidadores primários e identificar os efeitos atribuíveis a essa sobrecarga.</p>	<p>A pesquisa concluiu que a psicoeducação pode ser uma estratégia eficaz para aliviar a sobrecarga em cuidadores familiares.</p>
<p>E 14- Viabilidade de um Curso de Psicoeducação Baseado na Web e Experiências de Cuidadores que vivem/ convivem com uma Pessoa com Transtorno do Espectro da Esquizofrenia: Estudo de Métodos Mistos</p>	<p>LAINE, Anna et al 2021.</p>	<p>Tipo de estudo: Qualitativo e quantitativo.</p> <p>População: 30 familiares cuidadores</p> <p>Local estudo: Finlândia</p>	<p>O objetivo da pesquisa é determinar a viabilidade de um curso de psicoeducação online destinado a cuidadores de pessoas com transtornos do espectro da esquizofrenia.</p>	<p>A pesquisa concluiu que a psicoeducação realizada por meio da web parece ser adequada para cuidadores que possuem pouca experiência no cuidado de pacientes.</p>

Fonte: Elaborado pela autora, 2023.

### 3.1.6 DISCUSSÃO

A esquizofrenia se trata de um transtorno psicológico dos mais difíceis de lidar ao ser cuidador, e uma das principais dificuldades não envolve exatamente sintomas ou características do transtorno, mas sim o preconceito e os estigmas sociais criados e disseminados na sociedade sobre a esquizofrenia. Percebe-se então que esses fatores afetam diretamente os pacientes e os seus cuidadores, visto que eles são afastados discretamente das atividades sociais e familiares, agravando ainda mais os fatores para o desenvolvimento da depressão (GUEDES; SANTOS, 2020).

Ser cuidador de pessoa com esquizofrenia requer atenção, dedicação em tempo integral, a doença exige esse cuidado principalmente se a pessoa apresentar sintomas graves ou difíceis de lidar, gerando desgaste físico e emocional, levando a ter menos tempo para atividades ou relacionamentos fora do ambiente de cuidado. (OLIVEIRA,2021.)

Souza et al., (2017) e Wrosch; Amir; Miller, (2011) realizaram estudos importantes sobre a sobrecarga dos cuidadores de pessoas com doenças mentais. Souza et al., (2017) focou no estresse e na responsabilidade que acompanham o papel de um cuidador domiciliar de uma pessoa com esquizofrenia, destacando a depressão como um dos fatores ligados à sobrecarga (Wrosch; Amir; Miller, 2011)., por sua vez, explorou a relação entre a capacidade de ajustar metas e o bem-estar dos cuidadores, observando que eles frequentemente experimentam altos níveis de sobrecarga (SOUZA et al., 2017; WROSCH; AMIR; MILLER, 2011).

A sobrecarga experimentada pelos cuidadores pode ser influenciada por diversos fatores, incluindo suas atitudes e níveis de educação. De acordo com (Caqueo-Urizar, et al., 2011), uma atitude negativa em relação ao paciente pode aumentar a sobrecarga do cuidador. Por outro lado, Li-Quiroga (2015) sugere que os cuidadores com um nível de educação mais baixo são mais propensos a experimentar sobrecarga. Portanto, é importante considerar as diferentes perspectivas ao avaliar a sobrecarga dos cuidadores (CAQUEO-URÍZAR et al., 2011; LI-QUIROGA et al., 2015).

A sobrecarga dos cuidadores de pessoas com esquizofrenia pode ser agravada por fatores como escolaridade e renda familiar. A demanda do cuidado diário muitas vezes impede que o cuidador se dedique aos estudos. Além disso, um nível de escolaridade mais baixo e uma

renda familiar reduzida podem dificultar a compreensão do diagnóstico e do tratamento, aumentando a sobrecarga do cuidador (OLIVEIRA et al., 2017; REIS et al., 2016).

A psicoeducação é um tema recorrente nos artigos que compõem esta revisão integrativa. De acordo com Carrasco et al., (2021) e Budiono et al. (2021), a psicoeducação é uma estratégia eficaz para aliviar a sobrecarga percebida pelos cuidadores, melhorando a compreensão da doença e o manejo emocional.

A psicoeducação, como uma técnica, emprega ferramentas tanto da psicologia quanto da pedagogia para educar o paciente e seus cuidadores a respeito de doenças físicas e/ou mentais, além de seus respectivos tratamentos. Isso permite a implementação de medidas preventivas e a promoção da conscientização em saúde (Lemes; Neto, 2017).

Para os familiares de pessoas com esquizofrenia, a psicoeducação é de suma importância por várias razões. Em primeiro lugar, ela fornece informações e conhecimentos essenciais sobre a doença, seus sintomas, os tratamentos disponíveis e as estratégias de manejo. Isso é vital, pois frequentemente os familiares se sentem confusos e desorientados quando um ente querido é diagnosticado com esquizofrenia, e a falta de informação pode levar a ainda mais angústia e desconforto.

Adicionalmente, a psicoeducação auxilia os familiares a entenderem melhor as necessidades e os desafios que a pessoa com esquizofrenia enfrenta, facilitando a comunicação e a convivência no cotidiano. Ao compreenderem os sintomas da doença e seus possíveis gatilhos, os familiares podem aprender a lidar de maneira mais eficiente com situações de crise e a fornecer o suporte necessário para o tratamento e a recuperação do paciente.

Um dos principais benefícios da psicoeducação é a sua capacidade de combater o estigma e a discriminação. Ela fornece informações precisas sobre a esquizofrenia, ajudando a desmistificar a doença e a diminuir o preconceito frequentemente associado aos transtornos mentais. Isso é crucial para que o indivíduo com esquizofrenia se sinta acolhido e apoiado pela família, o que pode melhorar significativamente sua qualidade de vida e bem-estar emocional.

A psicoeducação também fornece aos familiares ferramentas e estratégias para lidar com o estresse e o impacto emocional que o cuidado de uma pessoa com esquizofrenia pode causar. Aprender a cuidar de si mesmo, buscar apoio emocional e estabelecer limites saudáveis

são aspectos vitais para que os familiares possam manter sua própria saúde mental e continuar a oferecer suporte de forma eficaz.

Em suma, a psicoeducação é essencial para os familiares de pessoas com esquizofrenia, pois oferece conhecimento, apoio emocional, ferramentas práticas e combate ao estigma. Isso contribui para uma convivência mais saudável e para o bem-estar de todos os envolvidos. Portanto, é fundamental que os serviços de saúde mental ofereçam programas de psicoeducação para os familiares, a fim de promover uma abordagem mais completa e eficaz no tratamento da esquizofrenia.

Durante uma sessão de psicoeducação, é importante abordar uma variedade de temas que possam ajudar os familiares a entenderem melhor a condição de seus entes queridos e a lidar de forma mais eficaz com os desafios que ela apresenta. Alguns dos temas mais importantes incluem a compreensão da esquizofrenia como uma doença mental, os sintomas e o impacto que ela pode ter na vida do paciente, a importância do tratamento e da adesão à medicação, estratégias de manejo e apoio, e a importância do autocuidado para os familiares.

É importante que os familiares entendam que a esquizofrenia não é simplesmente um “problema de comportamento” ou uma escolha do paciente, mas sim uma condição médica complexa que requer tratamento e apoio adequados.

A adesão ao tratamento e à medicação é outro tema importante a ser abordado durante a sessão de psicoeducação, pois muitas vezes os familiares desempenham um papel crucial em garantir que o paciente com esquizofrenia esteja seguindo o plano de tratamento prescrito. Compreender a importância da medicação e os possíveis efeitos colaterais, bem como as estratégias para promover a adesão ao tratamento, pode ser fundamental para o bem-estar do paciente.

Além disso, é importante discutir estratégias de manejo e apoio que os familiares podem utilizar para ajudar o paciente com esquizofrenia a lidar com os desafios do dia a dia. Isso pode incluir a criação de um ambiente de apoio e compreensão, a identificação de gatilhos para sintomas e a busca de recursos e suporte profissional quando necessário.

É crucial que os familiares compreendam a importância do autocuidado, pois cuidar de alguém com esquizofrenia pode ser desafiador e desgastante. Fornecer informações sobre como buscar apoio emocional, encontrar tempo para descanso e lazer, e estabelecer limites

saudáveis pode ajudar os familiares a cuidarem de si mesmos enquanto cuidam de seus entes queridos.

As intervenções terapêuticas apoiam os familiares na interação e na condução da vida cotidiana dos indivíduos com esquizofrenia. Portanto, a psicoeducação surge como uma ferramenta valiosa para melhorar a qualidade de vida tanto dos cuidadores quanto dos pacientes (CARRASCO et al., 2021; BUDIONO et al., 2021; ARAÚJO; KEBBE, 2014).

Esta revisão é de grande relevância, pois destaca os desafios que os cuidadores familiares de indivíduos com doenças crônicas, como a esquizofrenia, enfrentam. Esses cuidadores lidam com várias questões, incluindo limitações, perdas, a necessidade de se adaptar a uma nova rotina e de reinventar novas maneiras de vivenciar o presente. A compreensão e aceitação da doença abrem novas possibilidades para os familiares.

É essencial identificar as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores e desenvolver estratégias que os auxiliem no processo de cuidar de seus familiares. Isso é crucial para aliviar a sobrecarga, promover a saúde e desenvolver ações psicoeducativas.

### 3.1.7 CONCLUSÃO

A pesquisa realizada revelou, por meio dos 14 estudos selecionados, que os cuidadores familiares de pessoas com esquizofrenia enfrentam diversas formas de sobrecarga. Ficou evidente a importância da estratégia de psicoeducação, tanto para o desenvolvimento de um cuidado de qualidade para o familiar doente, quanto para auxiliar o cuidador na compreensão e no manejo adequado da doença.

Este estudo é de grande importância, pois destaca os desafios enfrentados pelos cuidadores de pessoas com esquizofrenia. Ao identificar esses desafios, o estudo contribui para uma melhor compreensão da experiência dos cuidadores. Essa compreensão é crucial para que os profissionais de saúde e os serviços de saúde possam se preparar adequadamente para oferecer assistência não apenas às pessoas com esquizofrenia, mas também aos seus cuidadores familiares. Ao fazer isso, podemos garantir uma adesão mais eficaz ao tratamento e um manejo adequado da doença.

Este estudo possui algumas limitações, sendo a principal delas a falta de investigação sobre a relação do cuidador com os serviços e políticas de saúde. Isso significa que

não exploramos como a interação do cuidador com esses serviços e políticas pode impactar sua experiência e a qualidade do cuidado prestado. Reconhecer e abordar essa lacuna em pesquisas futuras pode fornecer insights valiosos para melhorar o apoio aos cuidadores e a eficácia do tratamento para pessoas com esquizofrenia.

É fundamental identificar as dificuldades e os desafios enfrentados pelos familiares de pessoas com esquizofrenia para que possamos desenvolver ações que atendam às suas necessidades. Este estudo reforça a eficácia da psicoeducação como uma estratégia de intervenção valiosa, que pode proporcionar aos cuidadores o conhecimento e as habilidades necessárias para lidar com esses desafios de maneira mais eficaz.

### 3.1.8 REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, Ellen Pinheiro Tenório de; CINTRA, Ana Maria de Oliveira; BANDEIRA, Marina. **Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores.** *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, v. 59, p. 308-316, 2010.

AL-HADIHASAN, Abd; CALLAGHAN, Patrick; LYMN, Joanne S. *BMC psiquiatria*, v. 17, p. 1-17, 2017.

ALMEIDA, Patty Fidelis de et al. **Desafios à coordenação dos cuidados em saúde: estratégias de integração entre níveis assistenciais em grandes centros urbanos.** *Cadernos de Saúde Pública*, v. 26, p. 286-298, 2010.

BALAJI, Madhumitha et al. **Outcomes that matter: a qualitative study with persons with schizophrenia and their primary caregivers in India.** *Asian journal of psychiatry*, v. 5, n. 3, p. 258-265, 2012.

BANDEIRA, Marina; CALZAVARA, Maria Glaucia Pires; CASTRO, Ildevane. **Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos.** *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, v. 57, p. 98-104, 2008.

BERTAUX D. **L’approche biographique: sa validité méthodologique, ses pontentialités.**

BOTELHO, Louise Lira Roedel; DE ALMEIDA CUNHA, Cristiano Castro; MACEDO, Marcelo. **O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais**. *Gestão e sociedade*, v. 5, n. 11, p. 121-136, 2011.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas** – BUDIONO, Watari et al. Psychoeducation improved illness perception and expressed emotion of family caregivers of patients with schizophrenia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 18, n. 14, p. 7522, 2021.

BRASIL. **Implantação das Redes de Atenção à Saúde e outras estratégias da SAS**. 2014.

BUDIONO, Watari et al. **Psychoeducation improved illness perception and expressed emotion of family caregivers of patients with schizophrenia**. *International Journal of Cahiers Internationaux Sociol.* 1980.

CANDIDO, Fernando Cesarino de. **A maquinação esquizofrênica em Molloy**. 2019.

CAQUEO-URÍZAR, *BMC family practice*, v. 12, n. 1, p. 1-11, 2011.

CARRASCO, Danny Raúl Zúñiga et al. **EVALUACIÓN DE LOS NIVELES DE SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA A TRAVÉS DE UN PROGRAMA DE PSICOEDUCACIÓN: Assessment of overload levels in primary caregivers of people with schizophrenia through a psychoeducation program**. *Más Vita*, v. 3, n. 4, p. 8-17, 2021.

CAVALCANTI, Euni de Oliveira; KAMADA, Ivone. **Lesão por pressão relacionada a dispositivo médico em adultos: revisão integrativa**. *Texto & Contexto-Enfermagem*, v. 29, 2020.

DOBBER, Jos et al. **Medication adherence in patients with schizophrenia: a qualitative study of the patient process in motivational interviewing**. *BMC psychiatry*, v. 18, n. 1, p. 1-10, 2018.

CHESLA, Catherine A. **Nursing science and chronic illness: articulating suffering and possibility in family life**. *Journal of family Nursing*, v. 11, n. 4, p. 371-387, 2005.

DA SILVA, B. E. A., Silva, S. O, Queiroz, G. C. S., Guimarães, A. E. A., da Silva Barros, K. P., Machado, A. S., ... & Queiroz, P. D. S. S. (2021). **Papel do enfermeiro na assistência ao paciente com esquizofrenia**. Research, Society and Development, 10(16), e300101623918-e300101623918.

DARBAN, F., Mehdipour- Rabori, R., Farokhzadian, J. et al. **Conquistas familiares na luta contra a esquizofrenia: experiências de vida em um estudo qualitativo de análise de conteúdo no Irã**. BMC Psiquiatria 21, 7, 2021.

DE CARVALHO, Claudia Maria Sousa et al. **Vivências de familiares da pessoa com esquizofrenia**. SMAD, Revista Eletrônica Saúde Mental Álcool e Drogas (Edição em Português), v. 13, n. 3, p. 125-131, 2017.

ELOIA, Sara Cordeiro et al. **Sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas com transtornos mentais: análise dos serviços de saúde**. Ciência & Saúde Coletiva, v. 23, p. 3001-3011, 2018.

EMMANUEL-TAURO, David Victor; FOSCACHES, Daniel Acosta Lezcano. **Current mental health policies in Brazil: reflections in light of the work of Cornelius Castoriadis**. Mental, v. 12, n. 22, p. 90-112, 2018.

Environmental Research and Public Health, v. 18, n. 14, p. 7522, 2021.

Esquizofrenias. Portaria SAS/MS nº 364, de 9 abr. 2013. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/wpcontent/uploads/2019/11/PROTOCOLO-CL%C3%8DNICOE-DIRETRIZESTERAP%C3%8AUTICAS-ESQUIZOFRENIA.pdf>. Acesso em: 13 out 2021. Médicas; 1998

FABBRI, S., Silva, C., Hernandes, E. M., Octaviano, F. R., Di Thommazo, A., & Belgamo, A. **Improvements in the Start tool to better support the systematic**. 2016.

FERNANDES, Cristofthe Jonath et al. **Índice de Cobertura Assistencial da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) como ferramenta de análise crítica da reforma psiquiátrica brasileira**. Cadernos de Saúde Pública, v. 36, 2020.

FRANCISQUINI, Patrícia Dias et al. **Relação entre bem-estar, qualidade de vida e esperança em cuidadores familiares de pessoas esquizofrênicas**. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 73, 2020.

GALUSTYAN, Anna-Mariya. **A literacia em saúde mental e o bem-estar do cuidador informal de pessoas com doença mental**. 2019. Tese de Doutorado.

GALVÃO, Cristina Maria. **Níveis de evidência**. Acta Paulista de Enfermagem, v. 19, p. 5-5, 2006.

GOMES, Mariana Silva; MELLO, Rosâne. **Sobrecarga gerada pelo convívio com o portador de esquizofrenia: a enfermagem construindo o cuidado à família**. SMAD, Revista Electrónica en Salud Mental, Alcohol y Drogas, v. 8, n. 1, p. 2-8, 2012.

Groups. **International journal for quality in health care**, v. 19, n. 6, p. 349-357, 2007.

Intervention, comparison, outcome (PICO) to a new, alternative clinical question framework for search skills, search results, and self-efficacy: a randomized controlled trial. Journal of the Medical Library Association, v. 108, n. 2, 1 abr. 2020.

KAKUSHI, Luciana Emi; ÉVORA, Yolanda Dora Martinez. **Social networking in nursing education: integrative literature review**. Revista Latino-Americana de Enfermagem, v. 24, 2016.

KEBBE, Leonardo Martins; PEDRÃO, Luiz Jorge. **Grupos de Terapia Ocupacional com familiares em saúde mental: a percepção dos cuidadores de pessoas com esquizofrenia**.

KLODA, L. A.; BORUFF, J. T.; SOARES CAVALCANTE, A. **A comparison of patient,**

LALLY, John; MACCABE, James H. **Antipsychotic medication in schizophrenia: a review**. British medical bulletin, v. 114, n. 1, p. 169-179, 2015.

LAINE, Anna et al. **Feasibility of a web-based psychoeducation course and experiences of caregivers living with a person with schizophrenia spectrum disorder: mixed methods study**. Journal of Medical Internet Research, v. 23, n. 4, p. e25480, 2021.

LEIJALA, J. et al. **Daily functioning and symptom factors contributing to attitudes toward antipsychotic treatment and treatment adherence in outpatients with schizophrenia spectrum disorders.** BMC psychiatry, v. 21, n. 1, p. 1-11, 2021.

LEME, C. ; Neto, J. **Aplicações da Psicoeducação no Contexto de Saúde.** Temas em Psicologia. 25 (1), 17-28. doi: <http://dx.doi.org/10.9788/TP2017.1-02>

LI-QUIROGA, Mey-Ling et al. **Nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en un hospital público de Lambayeque-Perú.** Revista de Neuropsiquiatria, v. 78, n. 4, p. 232-239, 2015

LIMA, T. M.; SILVA, J. G. R. R. E.; BATISTA, E. C. **Perfil Epidemiológico de Pacientes com Esquizofrenia em uso de Antipsicóticos de Ação Prolongada.** Revista Contexto & Saúde, Editora Unijuí; v.17, n.33, ISSN 2176-7114, p.3-16, 2017. LI-QUIROGA, Mey-Ling et al. Nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en un hospital público de Lambayeque Perú. Revista de Neuropsiquiatria, v. 78, n. 4, p. 232-239, 2015.

MAEDA, Giovana Gonçalves; SILVA, Jacqueline Souza Matos. **Ajustamento familiar após diagnóstico de esquizofrenia.** 2022.

MARTÍN, Josune et al. BMC psychiatry, v. 15, n. 1, p. 1-10, 2015.

SAMPAIO, Mariá Lanzotti; BISPO JÚNIOR, José Patrício. **Entre o enclausuramento e a desinstitucionalização:** a trajetória da saúde mental no Brasil. Trabalho, Educação e Saúde, v. 19, 2020.

Melnyk BM, Fineout-Overholt E. **Making the case for evidence-based practice.** In: Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Evidencebased practice in nursing & healthcare. A guide to best practice. Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins; 2005.p.3-24.

MENDES, Karina Dal Sasso; SILVEIRA, Renata Cristina de Campos Pereira; GALVÃO, Cristina Maria. **Uso de gerenciador de referências bibliográficas na seleção dos estudos primários em revisão integrativa.** Texto & Contexto Enfermagem, v. 28, p. e20170204, 2019.

Ministério da Saúde (BR). Portaria Nº 3.088, de 23 de dezembro de 2011. **Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).** [citado 2014 jun 23]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt3088\\_23\\_12\\_2011\\_rep.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt3088_23_12_2011_rep.html)

NOBRE, Moacyr Roberto Cuce. **A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências.** Revista latino-americana de enfermagem, v. 15, p. 508-511, 2007.

OLIVEIRA, Lais Nascimento de; SILVA, Amanda Nascimento. **O cuidador familiar de pessoas com esquizofrenia e sua saúde mental.** 2021.

PEREIRA, Lírica Salluz Mattos; SOARES, Sônia Maria. **Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência.** Ciência & saúde coletiva, v. 20, p. 3839-3851, 2015.

PSCHEIDT, Sabrina Leal et al. **Doenças cardiovasculares e uso de antipsicóticos na esquizofrenia: uma revisão.** Jornal Brasileiro de Psiquiatria, v. 71, p. 253-272, 2022

RODRIGUES, Renata Tavares Franco et al. **Enfermagem transoperatória nas cirurgias de redução de peso: revisão integrativa da literatura.** Revista da Escola de Enfermagem da USP, v. 46, p. 138-147, 2012

SAJATOVIC, Márcia; JENKINS, Janis H.; **A medicação antipsicótica é estigmatizante para pessoas com doença mental?** Revista Internacional de Psiquiatria, v. 19, n. 2, p. 107-112, 2007.

SANTOS, Cristina Mamédio da Costa; PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos; NOBRE, Moacyr Roberto Cuce. **A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências.** Revista latino-americana de enfermagem, v. 15, p. 508-511, 2007.

SANTOS, Inês Maria Meneses dos; SANTOS, Rosângela da Silva. **A etapa de análise no método história de vida: uma experiência de pesquisadores de enfermagem.** Texto & Contexto-Enfermagem, v. 17, p. 714-719, 2008.

SANTOS, Maria M.; KOPELOWICZ, Alex; LÓPEZ, The Journal of nervous and mental disease, v. 206, n. 6, p. 439, 2018

SANINE, Patrícia Rodrigues; SILVA, Letícia Isabel Ferreira. **Quadro 1 Seleção dos indicadores de atenção à pessoa em sofrimento relacionado à saúde mental e variáveis de contexto gerencial.** Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (PMAQ-AB), 2018.

Secretaria de Atenção à Saúde, Ministério da Saúde. **Implantação das redes de atenção à saúde - de e outras estratégias da SAS.** Brasília: Ministério da Saúde; 2014.

SINATORA, Fernanda. **O primeiro episódio psicótico na perspectiva do familiar do portador de esquizofrenia.** 2005. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.

Society and Development, v. 10, n. 7, p. e30410716601-e30410716601, 2021.

SOUSA, Juliana Porto; ERCI, Erci Gaspar da Silva Andrade; DA SILVA ANDRADE, Gaspar. **ARTE TERAPIA COMO DISPOSITIVO DE TRATAMENTO PARA PESSOA COM DIAGNÓSTICO DE ESQUIZOFRENIA: UMA REVISÃO DE LITERATURA.** Revista JRG de Estudos Acadêmicos, v. 3, n. 7, p. 667-675, 2020.

SOUSA, D.; PINHO, L. G. DE; PEREIRA, A. **Qualidade de Vida e Suporte Social em Doentes com Esquizofrenia.** Psicologia, Saúde & Doenças, v.18, n.1, p. 91-101, 2017.

SOUZA, Ana Lúcia Rezende et al. **Factors associated with the burden of family caregivers of patients with mental disorders: a cross-sectional study.** BMC psychiatry, v. 17, n. 1, p. 1-10, 2017.

SPAGOLLA, Kelly Cristina; DE OLIVEIRA COSTA, Marli. **A atuação da enfermagem na assistência ao portador de esquizofrenia no ambiente familiar**. Research,

TONG, Allison; SAINSBURY, Peter; CRAIG, Jonathan. **Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus**

VASCONCELLOS, Maria da Penha Costa; BUCHALLA, Cássia Maria; SANTO, Augusto Hasiak. **Classificacao estatistica internacional de doencas e problemas relacionados a saude, cid-10: para codificadores em mortalidade e morbidade (sem contra indicacao para médicos)**. 1996.

WEISMAN DE MAMANI, Amy; SURO, Giulia. **Psicoterapia**, v. 53, n. 1, p. 57, 2016.

WROSCH, Carsten; AMIR, Ella; MILLER, Gregory E. *Journal of personality and social psychology*, v. 100, n. 5, p. 934, 2011.

## 3.2 ESTUDO 2

### 3.2.1 VIVENCIANDO O CUIDADO DE UMA PESSOA COM ESQUIZOFRENIA NA FAMÍLIA.

### EXPERIENCING THE CARE OF A PERSON WITH SCHIZOPHRENIA IN THE FAMILY.

#### 3.2.2 RESUMO

**Introdução:** A esquizofrenia afeta diversas áreas da funcionalidade do paciente, abrangendo aspectos como linguagem, percepção, raciocínio, emoções e motivação. A família, sendo o principal ambiente de convivência para o indivíduo com esquizofrenia, pode experimentar mudanças significativas em seu cotidiano ao assumir o papel de cuidador. **Objetivo:** Compreender as narrativas sobre a vivência do cuidar dos cuidadores de familiares com esquizofrenia. **Método:** desenvolveu-se uma pesquisa de campo, descritivo com uma abordagem qualitativa. Adotamos as diretrizes do Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ). Realizado em um Centro de Atenção Psicossocial 3 localizado em uma cidade do Norte do Paraná, a população do estudo foi constituída por 11 familiares cuidadores de portadores de esquizofrenia com mais de três anos de doença instalada. As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora utilizando a pergunta norteadora: “Conte-me sobre sua vivência como cuidador de um familiar com esquizofrenia”. Para a análise das falas dos familiares utilizamos a Análise de Conteúdo e a técnica de saturação teórica para determinar o número de participantes do estudo. **Resultados:** As análises dos discursos dos familiares cuidadores nos permitiram a construção das categorias: Impactos negativos na vida do cuidador familiar da pessoa com esquizofrenia; Uma miscelânea de sentimentos e Importância do tratamento e reabilitação como forma de melhorar a qualidade de vida dos cuidadores. **Considerações finais:** Assumir a responsabilidade do cuidado pode ser um desafio, especialmente se não houver compreensão sobre a doença e as estratégias de manejo necessárias, o que pode levar à sobrecarga do cuidador familiar. Nesse contexto, o estudo enfatiza a necessidade de implementar políticas e medidas de saúde, além de desenvolver estratégias de psicoeducação para os cuidadores familiares.

Descritores: Família, Cuidadores, Acontecimentos que mudam a vida, Esquizofrenia.

#### ABSTRACT

**Introduction:** Schizophrenia affects various areas of a patient's functionality, encompassing aspects such as language, perception, reasoning, emotions, and motivation. The family, being the main living environment for the individual with schizophrenia, may experience significant changes in their daily life when assuming the role of caregiver. **Objective:** To understand the narratives about the experience of caring for family caregivers of relatives with schizophrenia.

**Method:** A field research was developed, descriptive with a qualitative approach. We adopted the guidelines of the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ). Conducted at a Psychosocial Care Center 3 located in a city in the North of Paraná, the study population consisted of 11 family caregivers of schizophrenia patients with more than three years of established disease. Interviews were conducted by the researcher using the guiding question: “Tell me about your experience as a caregiver of a relative with schizophrenia”. For the analysis of the family members’ speeches, we used Content Analysis and the theoretical saturation technique to determine the number of study participants. **Results:** The analyses of the speeches of the family caregivers allowed us to construct the categories: Negative impacts on the life of the family caregiver of the person with schizophrenia; A miscellany of feelings and Importance of treatment and rehabilitation as a way to improve the quality of life of caregivers. **Final Considerations:** Assuming the responsibility of care can be a challenge, especially if there is no understanding about the disease and the necessary management strategies, which can lead to overload of the family caregiver. In this context, the study emphasizes the need to implement health policies and measures, in addition to developing psychoeducation strategies for family caregivers.

Keywords: Family, Caregivers, Life-changing events, Schizophrenia.

### 3.2.3 INTRODUÇÃO

A esquizofrenia representa grave problema de saúde que implica em significativos prejuízos no funcionamento pessoal, social e familiar, caracterizados por retraimento social e limitações para cumprir papéis e corresponder aos relacionamentos (GIACON B; GALERA S. 2013).

A família desempenha um papel fundamental no tratamento, especialmente considerando o vínculo emocional e a maneira como a doença esquizofrenia é enfrentada. Esses fatores podem influenciar significativamente as estratégias de cuidado adotadas pela família. (NASCIMENTO, 2017).

Cuidar de uma pessoa com esquizofrenia requer que os familiares façam mudanças significativas em suas atividades diárias e responsabilidades, muitas vezes necessitando de outras pessoas para assumir essas tarefas. Isso ocorre porque o cuidado do paciente requer tempo e dedicação. Essa situação pode levar a um prejuízo pessoal e ao sofrimento causado pelo estresse da rotina de cuidados. (SCHULHI PAP; WADMAN MAP; SALES CA, 2012).

Segundo Spagolla et al. (2021), cuidadores familiares enfrentam incertezas no cuidado diário de pessoas com esquizofrenia, tendo dificuldades em lidar com os sintomas e opções de tratamento.

A vida em família com uma pessoa que tem um transtorno mental pode ser desafiadora e muitas vezes é marcada por tensões e conflitos. Isso ocorre porque a família é o espaço onde as emoções são mais facilmente expressas. (BRISCHK CCB et al., 2012).

Viver com um familiar que tem esquizofrenia é frequentemente visto como uma batalha diária contra o sofrimento, que pode se intensificar durante períodos de crise ou quando o indivíduo perde habilidades. (GIACON B., GALERA S. 2013)

Considerando que as alterações nas atividades e responsabilidades do indivíduo com esquizofrenia levam a uma demanda crescente por intervenções e cuidados, que são muitas vezes, prestados por seus familiares.

Com base no contexto apresentado, o objetivo deste estudo foi compreender as narrativas sobre a vivência do cuidar dos cuidadores de familiares com esquizofrenia.

### **3.2.4 MATERIAL E MÉTODO**

Este é um estudo de campo descritivo com uma abordagem qualitativa. Adotamos as diretrizes do Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) para orientar a pesquisa.

O estudo foi realizado no Centro de Atenção Psicossocial 3, situado em uma cidade do norte do Paraná. A pesquisa envolveu 11 familiares que são cuidadores primários de pessoa com esquizofrenia.

A quantidade total de participantes foi estabelecida pela técnica de saturação teórica. Este é um método que organiza a conclusão da amostra em uma sequência de oito passos procedimentais para processar e analisar dados coletados por meio de entrevistas abertas ou semiestruturadas (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2011).

Para ser elegível para o estudo, os indivíduos atenderam aos seguintes critérios: ser um cuidador familiar de um indivíduo com esquizofrenia, ter 18 anos ou mais, ser de qualquer

gênero e ter prestado cuidados diretos ao paciente por um período mínimo de três anos. A razão para exigir pelo menos três anos de cuidado é que, durante esse tempo, o cuidador provavelmente terá experimentado todas as fases da esquizofrenia: a fase prodromal, a fase ativa e a fase residual. Essa experiência abrangente permite ao cuidador uma visão mais completa da progressão da doença.

Para ser considerado para o estudo, os participantes precisavam atender aos seguintes critérios: ser um cuidador familiar de uma pessoa com esquizofrenia, ter pelo menos 18 anos de idade, ser de qualquer gênero e ter fornecido cuidados diretos ao paciente por um mínimo de três anos. A exigência de pelo menos três anos de cuidado se deve ao fato de que, nesse período, é provável que o cuidador tenha vivenciado todas as fases da esquizofrenia: a fase prodromal, a fase ativa e a fase residual ( Jiang et al., 2023). Essa experiência abrangente proporciona ao cuidador uma compreensão mais completa da progressão da doença.

A coleta de dados foi realizada no período de 19/01/2023 a 09/03/2023. As entrevistas foram áudio gravadas e depois de transcritas em Word. O instrumento foi constituído de duas partes para coleta de dados, a primeira de um questionário de dados sociodemográfico do cuidador familiar, e os dados de diagnóstico e de tempo de doença do familiar doente. A segunda parte pela pergunta norteadora: “Conte-me sobre sua vivência como cuidador de um familiar com esquizofrenia”.

Os dados qualitativos foram analisados com base na Análise de Conteúdo, conforme o referencial de Bardin (2011). A técnica de pesquisa da Análise de Conteúdo é estruturada em três fases: 1) pré-análise, que inclui leitura flutuante, escolha dos documentos, reformulação de objetivos, hipóteses e a formulação de indicadores; 2) exploração do material, que envolve categorização ou codificação e criação das categorias; 3) tratamento dos resultados, que abrange inferências e interpretação dos resultados.

O estudo seguiu as normas que envolvem pesquisa com seres humanos, conforme a resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Londrina, sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética, CAAE 64925122.9.0000.5231

### 3.2.5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A esquizofrenia é uma condição que não só afeta os indivíduos que a vivenciam, mas também aqueles que assumem o papel de cuidadores. A população do estudo foi composta por 11 cuidadores familiares, dos quais oito eram mulheres e três eram homens. A idade média dos participantes era de 57 anos, com um desvio padrão de 15 anos. A faixa etária variava entre 32 e 91 anos. Entre os cuidadores, seis eram aposentados e cinco tinham emprego formal.

O estudo nos permitiram compreender essas experiências. Os relatos sobre a experiência de ser um cuidador familiar de uma pessoa com esquizofrenia foram organizados em categorias. Para ilustrar as relações desenvolvidas, apresentaremos trechos das falas dos cuidadores, que estão identificados pelas siglas CF (cuidador feminino), CM (cuidador masculino), seguidas da idade de cada cuidador. A numeração arábica é usada para indicar a ordem em que os estudos foram coletados.

Por meio de análises dos discursos/falas nos permitiram a construção das seguintes categorias: Impactos negativos na vida do cuidador familiar da pessoa com esquizofrenia; Uma miscelânea de sentimentos e Importância do tratamento e reabilitação como forma de melhorar a qualidade de vida dos cuidadores.

#### **Categoria 1. Impactos negativos na vida do cuidador familiar da pessoa com esquizofrenia**

A descoberta de uma doença como a esquizofrenia pode ter um impacto significativo tanto no paciente quanto em seus familiares. Para o paciente, o diagnóstico pode trazer uma mistura de emoções, incluindo medo, confusão e até mesmo alívio por finalmente ter uma explicação para os sintomas que vinha experimentando.

Para os familiares, a notícia da instalação da doença também pode ser difícil de aceitar. Eles podem se sentir sobrecarregados com a responsabilidade de cuidar do ente querido e preocupados com o futuro. Além disso, podem enfrentar desafios ao tentar entender a doença e aprender a melhor maneira de apoiar o paciente.

“[...] Olha minha convivência é difícil né, porque a esquizofrenia é uma doença que atinge toda família, difícil para família que foi pega de surpresa.” CF2, 55 anos.

“[...] É um bebê tem que estar ali sempre atenta.” CF8, 35 anos.

De acordo com o relato do familiar, pode ser desafiador conviver e se relacionar com uma pessoa que tem esquizofrenia. Isso se deve aos sintomas da doença, que causam alterações no pensamento e no comportamento do indivíduo. Os principais sintomas clínicos da doença são caracterizados pelos sintomas positivos que correspondem a delírios e alucinações, e os sintomas negativos ao embotamento afetivo, comprometimento cognitivo e déficit de memória (CARVALHO et al., 2017)

A descoberta de uma doença pode ter um impacto imediato e profundo na vida do paciente e de seus familiares. Essa situação pode desencadear uma série de emoções, muitas das quais podem resultar em sentimentos de dor, sofrimento e angústia. (NASCIMENTO, 2017).

Destacamos a importância do conhecimento sobre a doença e a maneira como o cuidador familiar deve interagir com os comportamentos que o paciente pode apresentar. Este entendimento é crucial no dia a dia, pois pode minimizar complicações durante as crises e possíveis problemas decorrentes da esquizofrenia.

A aceitação do diagnóstico de esquizofrenia tanto pelo paciente quanto pela família, assim como a compreensão das dificuldades diárias que a família enfrenta ao cuidar desse indivíduo, são fatores que contribuem para uma convivência mais harmoniosa (VICENTE et al. 2013).

*[...] O pai abandonou, na casa mora só eu e ele. CF3, 60 anos.*

*[...] Abri mão propriamente do meu trabalho, porque tem que ficar em cima para acompanhar na consulta, médico, remédio na hora certa, ficou sobrecarregado para mim mesmo, tenho que dar conta de mim, dele e de todas as responsabilidades da casa. CF9, 45 anos.*

Mello et al (2012), observaram que a família é o ambiente primordial para a convivência com uma pessoa que tem esquizofrenia. Isso implica que a família assume

responsabilidades adicionais, o que pode levar a mudanças no orçamento familiar. Inevitavelmente, isso gera mais preocupações e pode resultar em uma sobrecarga para o principal cuidador.

Observamos que os familiares cuidadores deste estudo apresentam, em sua maioria idades mais avançadas. É comum acontecer mudanças de papéis entre membros familiares, no entanto quando os filhos são portadores de transtorno grave a esquizofrenia, os pais deixam de viver o processo natural do envelhecimento com inversão de cuidados, temem quem dará seguimento ao cuidado, em sua ausência e se preocupam com o futuro dos filhos. (OLIVEIRA R.M; FUREGATO A.R.F., 2012).

[...] Depois que me tornei cuidador eu tomo mais remédio do que ele Fluoxetina, Diovan. CM6, 64 anos.

Ao assumir a responsabilidade de cuidar integral e continuamente de um familiar com esquizofrenia, a saúde mental e física do cuidador pode ser afetada (Li Quiroga et al., 2015). Nesse cenário, podem surgir consequências negativas no cuidado prestado ao indivíduo com esquizofrenia, o que pode resultar na necessidade de o cuidador também se tornar um paciente dos serviços de saúde mental (ALBUQUERQUE et al., 2010).

Para Almeida et al (2010), destaca que mesmo não estabelecendo uma relação direta entre a sobrecarga causada pelo cuidado com o cuidador familiar em sofrimento mental e uso de medicação psiquiátrica por parte dos seus cuidadores, nos últimos anos o consumo tem aumentado significativamente.

Nos relatos dos cuidadores familiares de pessoa com esquizofrenia se torna uma sobrecarga emocional e física. Observamos que pode resultar em problemas de saúde para o cuidador e, sendo necessário as orientações para conscientização do cuidador para os cuidados com sua saúde e bem-estar.

## **Categoria 2. Uma Miscelânea de Sentimentos**

O momento do diagnóstico de esquizofrenia pode ser um período de intensa emoção e incerteza para os familiares do paciente. A revelação pode trazer uma mistura de alívio, por finalmente ter uma explicação para os comportamentos e experiências perturbadoras do ente

querido, e de medo, pela perspectiva de lidar com uma doença mental crônica. Pode haver sentimentos de luto pela perda percebida do ente querido como era conhecido antes da doença.

[...] Ainda mais no meu caso, em que meu filho teve o diagnóstico cedo né e ele também foi pego de surpresa, toda família pega de surpresa, então foi assim, um momento que a gente ficou sem chão. Eu o pai, ele”. CF2, 55 anos.

Os primeiros sinais da doença geralmente aparecem no final da adolescência ou no início da vida adulta. Nos homens, isso ocorre entre 15 e 25 anos. Nas mulheres, há dois picos de início: um entre 25 e 30 anos e outro mais tarde na vida adulta, com 3% a 10% das mulheres apresentando sintomas após os 40 anos (FIGUEIRA ML; SAMPAIO D; AFONSO P., 2014).

O medo, angústia, incertezas são vivências de situações cotidianas frente ao diagnóstico da esquizofrenia (GIACON et al, 2013).

“É terrível essa doença, a esquizofrenia, não tem um laudo, dizendo que você está tendo esquizofrenia não tem como tratar antes, pra ela não desenvolver, não tem uma prevenção”. CF7, 55anos.

[...] É eu não entendia, ele falava que estava sentindo aquilo e eu levava no psiquiatra, e o psiquiatra precisava de mais, mais e mais informações, vai dando medicação, até que chega um laudo, é demorado pra eles darem esse laudo de esquizofrenia, tem todo um processo assim de muita conversa, então é demorado, foi quase um ano pra eles poderem dar um laudo de esquizofrenia paranoide. CF6 55 anos.

O diagnóstico de esquizofrenia pode ser um desafio, pois se baseia principalmente no histórico clínico do paciente e na observação de sintomas psicopatológicos ao longo do tempo (Queiroz, et al. 2019). Atualmente, não dispomos de exames laboratoriais ou de imagem que possam confirmar o diagnóstico de forma independente. Embora tenham sido identificadas algumas alterações neuro anatômicas e biomarcadores em pacientes com esquizofrenia, eles não são específicos para a doença e sua validade é objeto de debate (SADOCK BJ; SADOCK VA; RUIZ P. KAPLAN &SADOCK’S, 2014).

[...] Na escola, na cabeça dela ela disse que tinha uma menina, em cima na escola chamando ela daí quando a professora passou que viu ela já “tava” com braço aberto assim pra se jogar lá de cima, daí, daquele tempo pra cá foi indo assim, foi só piorando. ..., [...] um dia mesmo que eu tinha uns vidros assim de pôr doce, ela quebrou, pisou em cima... Ela falou que tinha uma voz que “estava” mandando, ela pisar em cima em cima daqueles vidros... Então tem coisa que ela fala que eles tão pedindo pra fazer e ela fala “ah eles querem que eu me mate. CF4 40 anos.

Aproximadamente 90% dos pacientes que cometem suicídio possuem um diagnóstico de transtorno psiquiátrico. A esquizofrenia é um fator de risco para o suicídio, pois os pacientes sofrem intensamente e têm dificuldades para lidar com as adversidades da vida (WHO, 2020) (MENEGHEL, SN; MOURA, R., 2016).

O diagnóstico de esquizofrenia é clínico, baseado tanto na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10) quanto no DSM-5. Essas referências caracterizam a esquizofrenia por sintomas positivos, como delírios, alucinações e comportamento desorganizado ou catatônico, e sintomas negativos, que incluem redução do afeto e do prazer na vida, dificuldade em iniciar e manter atividades. (ARAÚJO e NETO, 2014).

Os sintomas da esquizofrenia são variados e podem evoluir ao longo do tempo. Eles podem abranger desde alucinações até sinais mais sutis ou menos perceptíveis, como achatamento afetivo ou incongruência (MORAIS et al., 2021).

Quando a esquizofrenia é diagnosticada em um membro da família, inicia-se uma nova fase repleta de emoções variadas. O impacto da doença pode causar estresse, exaustão e desesperança na família, pois muitas vezes é difícil entender o que está acontecendo com o ente querido. Conviver com alguém que tem esquizofrenia pode ser angustiante, trazendo incertezas sobre o presente e o futuro do familiar, afetando as perspectivas de vida da própria família (SALES et al., 2010).

Ressaltamos que a descoberta da esquizofrenia em um membro da família pode ser um momento de grande impacto, muitas vezes agravado pela falta de conhecimento sobre a doença. Os familiares podem se sentir sobrecarregados e confusos ao receberem o diagnóstico, sem entender completamente o que isso significa para a pessoa e para a dinâmica familiar.

No entanto, os profissionais de saúde mental desempenham um papel crucial neste processo. Eles podem fornecer informações valiosas sobre a doença, ajudando a desmistificar a esquizofrenia e orientando os familiares sobre como lidar com a situação. Os profissionais podem ajudar a aliviar o impacto do diagnóstico e proporcionar uma melhor qualidade de vida tanto para o paciente quanto para a família.

No Brasil, o modelo de atenção psicossocial em saúde mental permite que os profissionais auxiliem os cuidadores familiares, proporcionando tratamento no próprio ambiente do paciente. Isso inclui a casa do paciente, sua comunidade social, família e círculo de conhecidos. A ideia é que o cuidado seja territorial e comunitário, implementado através dos serviços de saúde mental e atenção básica (Brasil, 2015).

### **Categoria 3. Importância do Tratamento e Reabilitação Como Forma de melhorar a Qualidade de Vida dos Cuidadores**

O tratamento e a reabilitação são fundamentais para os indivíduos diagnosticados com esquizofrenia. O tratamento adequado pode ajudar a controlar os sintomas da doença, melhorando a qualidade de vida do paciente. Isso pode incluir terapias medicamentosas, psicoterapia e programas de habilidades sociais. A reabilitação, por outro lado, é um processo contínuo que visa ajudar o indivíduo a recuperar suas habilidades funcionais, permitindo-lhe viver de forma independente e produtiva. Isso pode envolver treinamento vocacional, terapia ocupacional e suporte social.

[...] A o CAPS, a gente sempre precisou e sempre está com as portas abertas sabe, o meu filho gosta muito daqui das terapias ele faz as duas terapias na semana ele gosta, e se está bom pra ele tá bom pra gente. ” CF8, 55 anos.

[...] ela ficava muito internada, o pessoal daqui do apoio foi ótimo, eles me ajudaram muito em relação a como você lidar com pessoas assim. [...] Não é só internando, deixando lá, abandonando, não, tem que cuidar mesmo. Então aprendi muito, foi muito bom mesmo, período dela, dela tá aqui junto, o apoio foi muito bom, ótimo! ” CM 32 anos.

Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) são uma parte crucial da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS). Eles visam a integração e a redução da institucionalização de

peças com transtornos mentais, por meio de ações interdisciplinares de seus profissionais em conjunto com outros serviços de atenção primária (BRASIL, 2014).

A assistência aos familiares de pessoas com transtornos mentais é uma estratégia essencial para manter a estabilidade do quadro da doença, evitar internações e contribuir para a reabilitação social. Os CAPS realizam ações de acolhimento individual ou coletivo dos familiares e suas demandas (Brasil, 2015).

Além disso, os CAPS são um local importante para o convívio não apenas do usuário em sofrimento psíquico, mas também para o trabalho multidisciplinar e dinâmico. Eles proporcionam meios de vivência, sociabilidade e autonomia, tanto para o usuário quanto para a família (LEAL; ANTONI, 2013).

O tratamento da esquizofrenia requer uma abordagem multidisciplinar e uma perspectiva de longo prazo, considerando as várias etapas da doença. É crucial levar em conta os aspectos biológicos, psicológicos e sociais do indivíduo, com o objetivo de otimizar seu funcionamento e prevenir a deterioração cognitiva (BRAZ SARAIVA C; CEREJEIRA D., 2014).

[...] Olha as internações dela eram de seis meses, de seis em seis meses né. Ai após a minha avó faleceu não precisou mais internar, porque eu consegui acompanhar melhor estabilizou, a partir do momento que eu entendi o caso dela, o que é cuidar, é dar o medicamento certo, [...] até diminuiu medicamento; ela tomava medicamento muito forte, então diminuiu e, controlou a doença. ” CF5, 47 anos.

[...] a partir do momento que eu entendi né, o caso dela, o que é cuida, o medicamento, é dar o medicamento certo; que pra eles têm que ser medicamento correto né, é [...] até diminuiu medicamento; [...] em relação a medicamento assim eu consegui entender; e agora a gente consegue manutenção de medicamento. “CF10, 52 anos.

Os relatos dos cuidadores familiares de pessoas com esquizofrenia revelam uma jornada de aprendizado e adaptação. Eles destacam a importância do entendimento da doença e do tratamento adequado para a estabilização do quadro do paciente.

A partir do momento que os cuidadores compreenderam a doença e a importância do medicamento correto, eles conseguiram controlar melhor a situação. Isso resultou em uma diminuição na frequência das internações e até mesmo na redução da dosagem do medicamento, como nos relatos acima apresentados.

O tratamento com medicamentos antipsicóticos transformou o cuidado com pessoas com esquizofrenia e continua sendo uma das principais estratégias para essa doença. No entanto, esses medicamentos podem ter vários efeitos colaterais indesejáveis que podem limitar a adesão ao tratamento (FIGUEIRA ML; SAMPAIO D; AFONSO P., 2014).

A não adesão ao tratamento com antipsicóticos é alta, com até 75% dos pacientes sendo não aderentes ao medicamento antipsicótico 2 anos após a alta hospitalar. Isso pode ocorrer devido a efeitos colaterais intoleráveis, falta de insight, persistência de sintomas psicóticos residuais e aliança terapêutica ruim. Com o conhecimento e a compreensão corretos dos medicamentos, os cuidadores podem desempenhar um papel crucial na manutenção da estabilidade do paciente e na melhoria de sua qualidade de vida. (LALLY J; MACCABE J.H., 2015) (BOBBER et al.,2018).

Esses relatos ressaltam a necessidade de fornecer aos cuidadores informações adequadas e suporte contínuo. Com o conhecimento e a compreensão corretos, os cuidadores podem desempenhar um papel crucial na manutenção da estabilidade do paciente e na melhoria de sua qualidade de vida. Ainda assim, é importante lembrar que cada caso é único e requer uma abordagem individualizada.

Como profissionais de saúde, é fundamental que ofereçamos orientação adequada aos familiares de pessoas com esquizofrenia sobre o benefício da prestação continuada. A esquizofrenia é uma condição complexa que pode impactar significativamente a vida do paciente e de seus familiares, e é crucial que os profissionais de saúde forneçam suporte e informações sobre os recursos disponíveis para ajudar a enfrentar os desafios associados a essa condição.

A prestação continuada é um benefício oferecido pelo governo para pessoas com deficiência e que não possuem condições de prover o próprio sustento. É importante que os familiares de pessoas com esquizofrenia estejam cientes desse benefício e saibam como acessá-lo, pois pode fornecer um suporte financeiro crucial para a família e para o paciente

Ao orientar os familiares sobre a prestação continuada, os profissionais de saúde devem fornecer informações detalhadas sobre os critérios de elegibilidade, o processo de

solicitação e os documentos necessários.

Além disso, é importante que os profissionais de saúde ofereçam suporte emocional aos familiares, pois lidar com a esquizofrenia de um ente querido pode ser extremamente desafiador. Eles devem estar disponíveis para ouvir as preocupações dos familiares, oferecer orientação sobre como lidar com os sintomas da esquizofrenia e encaminhá-los a outros recursos de apoio, como grupos de apoio e serviços de saúde mental.

### 3.2.6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo qualitativo proporcionou uma visão valiosa sobre as experiências dos cuidadores familiares de pessoas com esquizofrenia. Os resultados destacam os desafios significativos que esses cuidadores enfrentam, especialmente no momento do diagnóstico e nas mudanças subsequentes em suas vidas.

O impacto do diagnóstico é profundo, trazendo consigo uma série de desafios emocionais, sociais e práticos. Os cuidadores se encontram em uma nova realidade, onde precisam se adaptar e aprender a lidar com a doença de seu ente querido.

Além disso, os cuidadores expressaram a necessidade de compreensão e conhecimento para ajudar no tratamento de seus familiares doentes. Isso ressalta a importância de fornecer aos cuidadores acesso a informações e recursos adequados, bem como apoio emocional durante esse processo.

Este estudo destaca a complexidade da experiência do cuidador e a necessidade de estratégias de apoio mais eficazes. Espera-se que esses achados possam informar futuras intervenções e políticas destinadas a apoiar os cuidadores de pessoas com esquizofrenia. Ainda há muito a ser explorado e compreendido sobre esta experiência, e esperamos que futuras pesquisas possam continuar a lançar luz sobre esta importante questão.

Consideramos que este estudo ressalta a relevância de entender as experiências dos cuidadores familiares de pessoas com esquizofrenia. Ele destaca a necessidade de mais pesquisas e intervenções focadas no apoio a esses cuidadores, considerando o impacto significativo do diagnóstico e do tratamento na vida deles. Este estudo contribui para a literatura

existente, fornecendo insights valiosos que podem informar futuras pesquisas e práticas neste campo.

### 3.2.7 REFERÊNCIAS

adherence: **An integrative review. Research, Society and Development**, [S. l.], v. 10, n. 9, p. e43810918305, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i9.18305. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/18305>. Acesso em: 31 out. 2023.

ALBUQUERQUE, Ellen Pinheiro Tenório de; CINTRA, Ana Maria de Oliveira;

BANDEIRA, Marina. **Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores**. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, v. 59, p. 308-316, 2010.

ARAÚJO, A. C.; NETO, F. L. **A nova classificação americana para os transtornos mentais o DSM-5**. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, São Paulo, v. 16, n.1, p. 67-82, 2014.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BRAZ SARAIVA, C. CEREJEIRA D. **Psiquiatria fundamental**. Lisboa: LIDEL; 2014.

BRISCHKE, Carine Cristiane Borgmann et al. **Convivendo com a pessoa com esquizofrenia: perspectiva de familiares**. *Ciência, Cuidado e Saúde*, v. 11, n. 4, p. 657-664, 2012.

Bruno José Barcellos Fontanella, Janete Ricas e Egberto Ribeiro Turato **Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica**. *Cad. Saúde Pública* 27 (2),Fev. 2011.

Development, [S. l.], v. 10, n. 9, p. e43810918305, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i9.18305. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/18305>. Acesso em: 31 out. 2023.

Figueira ML, Sampaio D, Afonso P. **Manual de psiquiatria clínica**. Lisboa: LIDEL; 2014.

FONTANELLA, Bruno Jose Barcellos et al. **Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica**. *Cadernos de saúde pública*, v. 27, n. 2, p. 388-394, 2011.

GIACON, Bianca Cristina Ciccone; GALERA, Sueli Aparecida Frari. **Ajustamento familiar após o surgimento da esquizofrenia**. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 66, p. 321-326, 2013.

Groups. **International journal for quality in health care**, v. 19, n. 6, p. 349-357, 2007.

JIANG, S., HUANG, H., ZHOU, J. *et al.* **Trajetórias progressivas da esquizofrenia através de sintomas, genes e cérebro.** *BMC Med* **21**, 237 (2023). <https://doi.org/10.1186/s12916-023-02935-2>

KOVÁCS, Gábor *et al.* **Custo direto dos cuidados de saúde da esquizofrenia – visão geral europeia.** *Psiquiatria Europeia*, v. 48, n. 1, p. 79-92, 2018.

LI-QUIROGA, Mey-Ling *et al.* **Nível de sobrecarga emocional em familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en un hospital público de Lambayeque-Perú.** *Revista de Neuro-Psiquiatria*, v. 78, n. 4, p. 232-239, 2015.

MORAIS, A. L. de J.; TELES, W. de S.; SILVA, M. C. da.; TORRES, R. C.; BARROS, Ângela M. M. S.; ANDRADE, A. F. S. M. de.; AZEVEDO, M. V. C.; DEBBO, A.; SANTOS JUNIOR, P. C. C.; CALASANS, T. A. S.; SILVA, M. H. S. **Schizophrenia and the nurse's role in treatment adherence: An integrative review.** 2021.

NASCIMENTO, Maria Luana Alves do *et al.* **Vivências de cuidadores de portadores de esquizofrenia.** *Revista de Saúde Pública de Santa Catarina*, v. 10, n. 2, p. 22-37, 2017.

PATIAS, N. D., HOHENDORFF, J. V., **Crítérios para artigos de pesquisa qualitativa,** *Psicol. Estud.* 24, dez 2019.

QUEIRÓS, T., COELHO, F., LINHARES, L., Diogo TELLES, D. **Esquizofrenia: O Que o Médico Não Psiquiatra Precisa de Saber.** *Acta Med Port* 2019.

SADOCK, BJ, Sadock VA, Ruiz P. KAPLAN & SADOCK'S. **Ssynopsis of psychiatry: behavioral sciences/clinical psychiatry.** Alphen aan den Rijn: Wolters Kluwer; 2014.

SALES, CA, SCHUHLI, PAP, SANTOS, EM, WAIDMAN, MAP, MARCON, SS. **Vivências dos familiares ao cuidar de um ente esquizofrênico: um enfoque fenomenológico.** *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. 2010;12(3):456-63.

SCHÜLHI, Patrícia Aparecida Pedro; WADMAN, Maria Angélica Pagliarini; SALES, Catarina Aparecida. **O cotidiano familiar da pessoa com esquizofrenia: cuidando no domicílio.** *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 14, n. 1, p. 16-24, 2012.

SOUZA, VR, Marziale MH, Silva GT, Nascimento PL. **Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist.** *Acta Paul Enferm.* 2021.

SPAGOLLA, Kelly Cristina; DE OLIVEIRA COSTA, Marli. **A atuação da enfermagem na assistência ao portador de esquizofrenia no ambiente familiar.** *Research, Society and Development*, v. 10, n. 7, p. e30410716601-e30410716601, 2021.

TONG, Allison; SAINSBURY, Peter; CRAIG, Jonathan. **Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus.**

#### 4 CONCLUSÕES / CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nos resultados deste estudo, podemos concluir que o papel dos cuidadores de indivíduos com esquizofrenia é complexo e desafiador. A sobrecarga experimentada por esses cuidadores é evidente, destacando a necessidade de estratégias eficazes de apoio e intervenção.

As intervenções de psicoeducação emergem como uma estratégia promissora, não apenas para melhorar o cuidado do paciente, mas também para melhorar a saúde e a qualidade de vida do cuidador. Essas intervenções podem fornecer aos cuidadores as ferramentas e o conhecimento necessários para lidar com os desafios do cuidado, reduzindo assim a sobrecarga e melhorando a qualidade de vida.

É importante notar que a experiência de ser um cuidador também pode ter aspectos positivos. Embora sejam poucos os estudos que exploram essa perspectiva, a capacidade do cuidador de perceber seu potencial para adaptação e cuidado é um aspecto que merece mais atenção na pesquisa futura.

Em suma, este estudo destaca a importância de apoiar os cuidadores de indivíduos com esquizofrenia, seja através de intervenções de psicoeducação ou através do reconhecimento e fortalecimento de suas capacidades de adaptação e cuidado. Ainda há muito a ser explorado e compreendido sobre esta experiência, e esperamos que futuras pesquisas possam continuar a lançar luz sobre esta importante questão. A necessidade de mais pesquisas nesta área é evidente, e este estudo serve como um passo importante nessa direção.

## 5 REFERÊNCIAS

- BERTAUX D. **L'approche biographique: sa validité méthodologique, ses potentialités.** Cahiers Internationaux Sociol. 1980 Ago-Dez; 69(2):197-223. 2022.
- DOBBER, Jos et al. **Medication adherence in patients with schizophrenia: a qualitative study of the patient process in motivational interviewing.** BMC psychiatry, v. 18, n. 1, p. 1-10, 2018.
- EMMANUEL-TAURO, David Victor; FOSCACHES, Daniel Acosta Lezcano. **Current mental health policies in Brazil: reflections in light of the work of Cornelius Castoriadis.** Mental, v. 12, n. 22, p. 90-112, 2018.
- FABBRI, S., Silva, C., Hernandez, E. M., Octaviano, F. R., Di Thommazo, A., & Belgamo, A. (2016). **Improvements in the Start tool to better support the systematic.** 2016.
- KLODA, L. A.; BORUFF, J. T.; SOARES CAVALCANTE, A. **A comparison of patient, intervention, comparison, outcome (PICO) to a new, alternative clinical question framework for search skills, search results, and self-efficacy: a randomized controlled trial.** Journal of the Medical Library Association, v. 108, n. 2, 1 abr. 2020.
- LALLY, John; MACCABE, James H. **Antipsychotic medication in schizophrenia: a review.** British medical bulletin, v. 114, n. 1, p. 169-179, 2015.
- LEIJALA, J. et al. **Daily functioning and symptom factors contributing to attitudes toward antipsychotic treatment and treatment adherence in outpatients with schizophrenia spectrum disorders.** BMC psychiatry, v. 21, n. 1, p. 1-11, 2021.
- LIMA, T. M.; SILVA, J. G. R. R. E.; BATISTA, E. C. **Perfil Epidemiológico de Pacientes com Esquizofrenia em uso de Antipsicóticos de Ação Prolongada.** Revista Contexto & Saúde, Editora Unijuí; v.17, n.33, ISSN 2176-7114, p.3-16, 2017.
- MENDES, Karina Dal Sasso; SILVEIRA, Renata Cristina de Campos Pereira; GALVÃO, Cristina Maria. **Uso de gerenciador de referências bibliográficas na seleção dos estudos primários em revisão integrativa.** Texto & Contexto Enfermagem, v. 28, p. e20170204, 2019.
- NASCIMENTO, Maria Luana Alves do et al. **Vivências de cuidadores de portadores de esquizofrenia.** Revista de Saúde Pública de Santa Catarina, v. 10, n. 2, p. 2237, 2017.
- Plano de Trabalho Bianual 2020-2021 da OPAS/OMS no Brasil. Brasília, D.F.: Organização Pan-Americana da Saúde; 2020. Licença: CC BY-NC-SA 3.0 IGO PSCHIEDT, Sabrina Leal et al. **Doenças cardiovasculares e uso de antipsicóticos na esquizofrenia: uma revisão.** Jornal Brasileiro de Psiquiatria, v. 71, p. 253-272, 2021.
- SANTOS, Inês Maria Meneses dos; SANTOS, Rosângela da Silva. **A etapa de análise no método história de vida: uma experiência de pesquisadores de enfermagem.** Texto & Contexto-Enfermagem, v. 17, p. 714-719, 2008.
- SOUSA, D.; PINHO, L. G. DE; PEREIRA, A. **Qualidade de Vida e Suporte Social em Doentes com Esquizofrenia.** Psicologia, Saúde & Doenças, v.18, n.1, p. 91-101, 2017.

## 6 APÊNDICES

### Apêndice A – Carta de autorização para a instituição

Londrina, 09 de Setembro de 2022.

Solicitação de Autorização Institucional

Sra. Drusyla Schaiblich Bernardes Coelho

GPQS-Gerência de Planejamento e Qualificação de Servidores.

Coord. de Educação Permanente e Continuada/Estágio/Pesquisa Autarquia Municipal de Saúde de Londrina

Vimos pelo presente, solicitar autorização para coletar os dados da pesquisa:

“FAMILIAR CUIDADOR DO PORTADOR DE ESQUIZOFRENIA: NARRATIVAS DA EXPERIÊNCIA DE CUIDAR”. O estudo será realizado como pesquisa para o título de mestre do programa de mestrado do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina

Informamos que os objetivos do estudo são:

- Compreender a vivência dos familiares cuidadores do portador de esquizofrenia.
- Descrever a história do familiar ao se tornar cuidador de um portador de esquizofrenia nas fases do diagnóstico, acompanhamento do tratamento e reabilitação;
- Identificar como o familiar cuidador se relacionou com os profissionais e serviços de saúde mental.

A pesquisa será realizada de acordo com a Resolução N°466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde.

Colocamo-nos a disposição para quaisquer esclarecimentos.

Atenciosamente,

Rosane Vieira Costa Silva

Contato (43)98427-7094 ; Rosane.vieira.costa@uel.br

## APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### FAMILIAR CUIDADOR DO PORTADOR DE ESQUIZOFRENIA: NARRATIVAS DA EXPERIÊNCIA DO CUIDAR

Prezado(a) Familiar:

Gostaria de convidá-lo (a) para participar da pesquisa “ Familiar Cuidador do Portador de Esquizofrenia: Narrativas da Experiência de Cuidar “” a ser realizada pela pesquisadora responsável Rosane Vieira Costa Silva, para produção da dissertação de mestrado da Universidade Estadual de objetivo da pesquisa é, “Compreender a vivência dos familiares cuidadores do portador de esquizofrenia”.

A coleta de dados será realizada no CAPSIII Centro de Atendimento Psicossocial de Londrina, em sala de reunião reservada e seguirá as seguintes etapas:1ª Levantar junto ao serviço os portadores de Esquizofrenia com tempo de doença igual ou superior a 3 anos, etapa 2ª fazer o convite para os familiares – será feito através de contato telefônico no CAPSIII, etapa 3ª após aceite será agendado melhor dia e horário , etapa 4ª coleta de dados propriamente dita com dois instrumentos estruturados impressos em papel A4: instrumento de caracterização sociodemográfica, e pergunta norteadora aberta que será áudio gravadas pela pesquisadora responsável, e após a transcrição das falas as gravações serão incineradas. O preenchimento dos dois instrumentos será realizado pela pesquisadora principal com caneta esferográfica azul ou preta, que ao total levará em torno de 60 minutos.

Esclarecemos que sua participação é totalmente voluntária, podendo o (a) senhor (a): recusar – se ou mesmo desistir a qualquer momento, sem que acarrete qualquer ônus ou prejuízo a sua pessoa esclarecemos também, que suas informações serão utilizadas apenas para esta pesquisa, e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade. Esclarecemos ainda, que o (a) senhor (a) não pagará e nem será remunerado (a) por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação.

Os benefícios esperados para os participantes será conhecer a trajetória da família em se adaptar e se preparar para o cuidado do familiar portador de esquizofrenia, que será apresentada pela

pesquisadora responsável, em formato de artigo científico, após o término da presente pesquisa, e contribuirá para criação de medidas para auxiliar no cuidado diário e proporcionem qualidade de vida para estes cuidadores.

Quanto aos riscos se em algum momento perceber que pode ter apresentado alterações emocionais advindas da participação no estudo pela entrevista, a pesquisadora principal garante uma assistência psicológica de forma voluntária e sem custos.

Caso o (a) senhor (a) tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos poderá contatar a pesquisadora responsável: Rosane Vieira costa Silva, (43)98427-7094 e rosane.vieira.costa@uel.br, Av. Robert Koch, 60 – VI Operária, Londrina-PR, ou procurar o comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, situado junto ao LABESC – Laboratório Escola, no Campus Universitário, telefone 3371-5455, e-mail: cep268@uel.br.

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas devidamente preenchida, assinada e entregue ao (a) senhor (a).

Londrina \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 202\_\_

Pesquisador Responsável: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Rosane Vieira Costa Silva  
\_\_\_\_\_  
(NOME POR EXTENSO), tendo sido devidamente esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa, concordo em participar voluntariamente da pesquisa descrita acima. Assinatura (ou impressão dactiloscópica):

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

Apêndice C – Instrumento de Coleta de dados

Dados sociodemográficos dos familiares e os dados de diagnóstico e de tempo de doença/  
tratamento do familiar portador de esquizofrenia

Identificação do portador de Esquizofrenia

Dados coletados pela pesquisadora no prontuário	
Identificação:(Iniciais do nome)	
_____	
Data _____	Idade _____ Sexo _____
_____ Religião _____	
Estado	
Civil _____	Escolaridade _____
Naturalidade _____ Filhos _____	
_____	
Profissão _____ N° de pessoas que residem na casa _____	
Data do diagnóstico _____ Consulta regularmente:( )Sim ( )Não	
Diagnóstico (Cid 10) _____	(Cid 10) _____
Medicação _____	em _____ uso _____
Internações psiquiátricas anteriores ao diagnóstico: ( ) sim ( ) não Tem autonomia para autocuidado ( ) sim ( ) não	
Identificação do familiar cuidador	
Identificação: _____	(iniciais do nome) _____
Data _____	Idade _____ Sexo _____ Religião _____
_____	
Estado	
Civil _____	Escolaridade _____
_____	
Naturalidade _____ Filhos _____	
_____	
Profissão _____ N° de pessoas que residem na casa _____	
Relação de parentesco com portador de esquizofrenia _____	