

## A EXPERIÊNCIA DE SER MÃE DE UM INDIVÍDUO COM ESQUIZOFRENIA

Luana Cristina Bellini\*

Mayara Soares Cunha\*\*

Thamires Fernandes Cardoso da Silva\*\*\*

Bianca Cristina Ciccone Giacon\*\*\*\*

### RESUMO

O objetivo deste estudo consistiu em descrever a experiência de mães no cuidado e convívio com um filho com esquizofrenia. Trata-se de um estudo qualitativo, baseado no interacionismo simbólico. A coleta de dados foi conduzida por meio de entrevista aberta, individual, realizada com 11 mães de indivíduos com diagnóstico de esquizofrenia. As informações recolhidas foram organizadas e submetidas à Análise Temática. A partir dos relatos das mães identificaram-se quatro categorias: "O lidar com o desconhecido"; "A descoberta do diagnóstico e início do tratamento"; "O desdobramento da vivência com o filho com esquizofrenia"; e "A experiência em ser mãe de um filho com esquizofrenia". Nota-se a dificuldade das mães em lidar com o transtorno do filho, tanto pelos seus sintomas quanto pelo acesso aos serviços de saúde. Assim, faz-se necessário que a assistência seja pautada pela visão holística do ser humano, incorporando a família nos cuidados, propiciando melhores prognósticos e a diminuição do sofrimento enfrentado.

**Palavras-chave:** Esquizofrenia. Relações mãe-filho. Acontecimentos que mudam a vida.

### INTRODUÇÃO

A esquizofrenia consiste em um transtorno mental grave, de evolução crônica, que pode ocasionar modificações em toda a dinâmica familiar e gerar conflitos, dificultando a manutenção do equilíbrio do grupo<sup>(1)</sup>. Esse transtorno pode vir acompanhado de demandas e problemas específicos, principalmente para os pais, dentre os quais a intensa dependência para a realização de tarefas de autocuidado, a sobrecarga financeira e emocional, a incerteza sobre quem cuidará do indivíduo futuramente<sup>(2)</sup>.

Dessa maneira, os familiares, às vezes, sentem-se incapazes de realizar tal cuidado e, raramente, estão preparados para enfrentar as consequências do transtorno, originando diversidade de sentimentos: isolamento, frustração, angústia, medo, apatia, entre outros<sup>(3)</sup>. Todos os indivíduos inseridos no sistema familiar são direta ou indiretamente afetados, podendo haver conflitos e dificuldades em lidar com as situações que surgem devido à doença<sup>(4)</sup>.

Cada membro da família assume responsabilidades, e, na tentativa de facilitar a convivência e o cuidado do familiar doente, os papéis podem ser modificados. Essa responsabilidade — ou papel — assumida pelo

sujeito, em função do outro, termina por desencadear mais uma sobrecarga, tornando-se um fator de desequilíbrio no grupo familiar<sup>(3)</sup>.

Há, na literatura brasileira, uma variedade de estudos relacionados à sobrecarga e à experiência familiar em conviver com um indivíduo diagnosticado com esquizofrenia. No entanto, poucos abordam a experiência de mães nesse contexto. Portanto, torna-se importante o desenvolvimento de pesquisas em enfermagem psiquiátrica que produzam conhecimento sobre a experiência das mães no cuidado e convívio com o filho com esquizofrenia.

Com base no exposto, o objetivo deste estudo consiste em descrever a experiência de mães no cuidado e convívio com um filho com diagnóstico de esquizofrenia.

### METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva, baseada nos pressupostos do interacionismo simbólico. Escolheu-se a abordagem qualitativa para conduzir a coleta e a análise dos dados, pois essa abordagem permite explorar as experiências de vida de indivíduos, grupos ou instituições em seu contexto sociocultural<sup>(5)</sup>.

Os participantes deste estudo são mães de

\*Enfermeira. Coxim, Mato Grosso do Sul, Brasil. E-mail: luana.bellini@hotmail.com

\*\*Enfermeira. Coxim, Mato Grosso do Sul, Brasil. E-mail: mayarasoares.com@hotmail.com

\*\*\*Enfermeira. Mestranda em Enfermagem na Universidade Estadual de Maringá, Paraná, Brasil. E-mail: tamifernandes2009@hotmail.com

\*\*\*\*Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora adjunta do curso de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – Campus de Coxim, Mato Grosso do Sul, Brasil. E-mail: biagiacon@gmail.com

indivíduos com diagnóstico de esquizofrenia que são acompanhados pelos serviços de saúde mental de um município da região norte do Estado de Mato Grosso do Sul (MS). Os critérios de inclusão para participar deste estudo foram: ser mãe de um indivíduo com diagnóstico médico, em prontuário, de esquizofrenia (de acordo com a 10 edição da Classificação Internacional de Doenças/CID-10)<sup>(6)</sup>; não possuir outro diagnóstico médico de transtorno mental; ter idade superior a 18 anos; e residir na área urbana do município em estudo.

Inicialmente, fez-se a coleta de informações referentes aos sujeitos com diagnóstico de esquizofrenia nas Equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF) do município: nomes dos indivíduos e os serviços de saúde mental nos quais fazem acompanhamento. Em um segundo momento colheram-se algumas informações — mediante um instrumento previamente elaborado — sobre esses indivíduos, nos dois serviços de saúde mental do município: o Centro de Apoio Psicossocial I (CAPS I) e o Ambulatório Especializado.

No CAPS I, o levantamento foi feito a partir de informações contidas no “Registro das Ações Ambulatoriais de Saúde (RAAS)”, o qual é preenchido mensalmente pela equipe. No ambulatório de especialidades foi realizada a consulta aos prontuários.

A partir desses levantamentos foram selecionados 37 indivíduos com esquizofrenia, e iniciou-se a busca ativa pelas mães desses sujeitos, por meio de visitas domiciliares, quando foram apresentados os objetivos do estudo e feito o convite para participar da pesquisa.

Dentre as mães selecionadas, 17 não puderam ser encontradas devido à desatualização das informações contidas nos prontuários e também pela dificuldade em encontrá-las nas residências após duas ou três visitas; seis haviam falecido; duas não aceitaram participar devido ao medo de expor os filhos; e uma, após confirmar a participação, desistiu. Portanto, onze mães atenderam aos critérios de elegibilidade e aceitaram compor o estudo.

Os dados foram coletados nos meses de julho e agosto de 2015, em entrevista aberta, individual, gravada em mídia digital. As entrevistas basearam-se em duas questões norteadoras: “Como foi para a senhora, no papel de mãe, a experiência de vivenciar o adoecimento de seu filho? ”; “Como é ser mãe de um filho com diagnóstico de esquizofrenia? ”.

Perguntas adicionais foram utilizadas a fim de aprofundar aspectos que se revelaram importantes. No intuito de se preservar a identidade dos depoentes, adotou-se o código M (mãe) seguido da ordem numeral das entrevistas.

O conteúdo das falas foi organizado e submetido à Análise Temática, a qual consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência possua significação analítica. Discutiram-se e elaboraram-se sínteses interpretativas subsidiadas pelos objetivos do estudo e os pressupostos do referencial teórico adotado<sup>(5)</sup>.

O estudo obedeceu aos preceitos éticos estabelecidos pela Resolução nº 466/12, do Ministério da Saúde, e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, sob o Parecer n. 1.136.624. Todos os participantes foram esclarecidos sobre o objetivo do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

As 11 mães participantes tinham idade entre 45 e 79 anos, assim distribuídas: sete delas tinham 60 anos ou mais; cinco eram casadas; cinco possuíam ensino fundamental incompleto; oito relataram ser donas do lar; e oito recebiam apenas um salário mínimo.

A partir da leitura extenuante das histórias narradas identificou-se que essa experiência é marcada por uma trajetória caracterizada por quatro categorias: “O lidar com o desconhecido”; “A descoberta do diagnóstico e início do tratamento”; “O desdobramento da vivência com o filho com esquizofrenia”; e “A experiência em ser mãe de um filho com esquizofrenia”. Em sequência, discorre-se sobre essas categorias.

### O lidar com o desconhecido

As mães relataram que, desde a infância e adolescência, seus filhos exibiam comportamentos considerados inadequados: rebeldia, uso abusivo de álcool e outras substâncias, nervosismo exacerbado em situações estressantes, agressividade, entre outros. Nessa fase, tais comportamentos eram associados à educação recebida por pais e familiares, ou às características típicas “esperadas” para esse período (infanto-juvenil).

Ele [filho] me dava trabalho, eu saia ele fazia bagunça na casa, fazia horrores na minha casa, com 12,13,14 anos, comecei a taxá-lo como malcriado, sem educação, falta de respeito, que não tinha limites. [...] Então ele foi crescendo nesse ritmo, nessa rebeldia, com essa falta de disciplina [...] O pai deu bebida para ele, então começou a beber. ‘Gente do céu!’ Com 10 anos de idade ele começou a beber bebida alcoólica [...] (M8).

A literatura demonstra que a manifestação de alguns sintomas da esquizofrenia, principalmente os considerados negativos, podem iniciar anos antes das manifestações clínicas mais características da psicose<sup>(7)</sup>. Dessa maneira, pais e familiares podem ter dificuldades em perceber o adoecimento.

As mães buscaram suporte profissional para aprender a lidar com os filhos e sanar dúvidas. Ao recorrerem a psicólogos e médicos adentraram no sistema de saúde.

Eu fui no doutor (psiquiatra), pedi para ele me ajudar a tirar meu filho da cadeia, achava que ele não estava bom da cabeça. E eu não sabia o que era, qual era o problema dele [...] O doutor me ajudou a iniciar o tratamento. [...] O apoio veio da saúde, da Secretária da Saúde, das enfermeiras, dos médicos que eu sempre estou indo atrás. Eu peço ajuda (M11).

Quando as próprias mães ou as demais pessoas em torno do jovem não conseguiram mais justificar os comportamentos inadequados, iniciaram a procura por serviços de saúde para tentar entender o que estava acontecendo. Outros estudos sobre o início da esquizofrenia e a experiência da família em vivenciar esse período demonstram que a procura pelo serviço de saúde só ocorre quando os familiares não conseguem mais lidar ou justificar os comportamentos apresentados por seus jovens<sup>(8,9)</sup>.

Ao serem procurados, os profissionais de saúde comunicaram às mães a existência do transtorno mental, entretanto, percebe-se a dificuldade dessas mulheres em compreender tal diagnóstico. Pesquisa<sup>(10)</sup> realizada com público semelhante identificou que, ao chegarem em um serviço de saúde, as mães não têm conhecimentos sobre a doença. Apesar de a equipe de saúde fornecer as informações inerentes ao diagnóstico, grande parte das depoentes disse desconhecê-lo.

Por desconhecerem as questões que circundam tal transtorno, para as mães o diagnóstico se torna um momento marcado por incompreensão e negação, relacionado principalmente ao estigma histórico da doença mental. A literatura documenta a dificuldade de as mães aceitarem esse diagnóstico,

devido à cronicidade da doença e por não haver medidas curativas. Outro aspecto apontado se refere à medida de proteção diante dos primeiros sinais e sintomas da doença, revelando a vulnerabilidade com que essas mulheres se colocam perante as dificuldades do presente e incertezas do futuro<sup>(10,11)</sup>.

### A descoberta do diagnóstico e início do tratamento

As mães relataram que descobriram o diagnóstico de esquizofrenia dos filhos por meio de consultas médicas especializadas ou em reuniões nos hospitais em que estes foram internados. Disseram ainda que, em ambos os casos, lhes foi explicado sobre o transtorno, a necessidade de tratamento contínuo e as possíveis dificuldades a serem enfrentadas, a cronicidade, a impossibilidade de cura e as perspectivas de diversas hospitalizações ao longo da vida.

O médico me chamou, nós conversamos [...] ‘Mãe, o teu filho tem um problema que se chama, que é um nome bonito, mas ninguém nunca vai querer ter, se chama Esquizofrenia’ [...] (M6).

Contudo, algumas mães disseram não saber sobre o diagnóstico de seus filhos, e que não receberam dos profissionais de saúde informações claras sobre o transtorno, o nome correto dele, ouvindo apenas as expressões distúrbios mentais e/ou perturbações.

Não, ele [médico] nunca me esclareceu, nunca me falou, em outra cidade fizeram vários exames, nem o especialista desse lugar não me falou, nunca ninguém falou. [...] Nem lá, nem aqui, nem ninguém [...] (M3).

Diante da impossibilidade de ter um filho “perfeito”, “normal”, as mães negavam a existência da esquizofrenia.

Eu chorava na hora que conversava com ele [médico], porque não aceitava aquilo, por que o meu filho doente? Minha cabeça não aceitava, meus filhos [outros] seriam saudáveis, cada um com sua família? [...] (M11).

Os cuidados de saúde foram solicitados tanto em momentos de surto quanto para acompanhamentos periódicos, utilizados como forma de lidar com o transtorno. Durante os primeiros anos de descoberta não houve tratamento por falta do serviço especializado no município, sendo necessário o deslocamento para cidades vizinhas para recebê-lo.

Lá [outro município] havia um médico bom...naquele

tempo aqui [local de residência] quase que não tinha médico. [...]. De três em três meses eu tinha que levar ele para se consultar. Aqui era difícil, não tinha médico. Então o médico passava o remédio para três meses, era receita controlada (M1).

Outro aspecto apontado foi a dificuldade da adesão ao tratamento medicamentoso: os filhos encontravam maneiras de driblar as mães e não tomavam os medicamentos. E a descoberta só ocorreu devido à piora dos sintomas.

Eu confiante que ele [filho] estava tomando. Quando cheguei em casa e falei: ‘Vou olhar direito, não é possível’ /.../ ia limpar e não via nada no lixo, [...] daí no quarto dele, como a casa é de tábuas tem uma falha [no chão], assim cada vez que dava o medicamento, ele jogava [na falha do chão], estava todo o medicamento lá, [ele] não tomava! (M6).

O início do tratamento foi permeado por interações em momentos de surto e acompanhamentos periódicos. Na maioria dos casos, o tratamento foi realizado fora do município de residência, havendo dificuldade em dar-lhe prosseguimento. Tal realidade pode ser considerada uma barreira para a adesão e manutenção da terapêutica, pois se sabe que o sucesso dos indivíduos com transtornos mentais severos e persistentes depende, entre outros fatores, do acesso facilitado aos serviços de saúde<sup>(12)</sup>. No entanto, esse aspecto, por si só, não se mostra suficiente, havendo a necessidade de orientação profissional em relação à sintomatologia, às características da terapêutica, à abordagem e à convivência, a fim de compreender o quão complexo é o quadro psiquiátrico, e, assim, adotar estratégias eficazes de cuidado<sup>(13)</sup>.

Assim, diversos obstáculos no serviço de saúde podem acarretar mau prognóstico, favorecendo a cronicidade, o prolongamento do tratamento psicofarmacológico e o aumento da dosagem das medicações<sup>(7,12)</sup>.

Diante do exposto, a adesão ao uso da medicação foi citada pelas mães como elemento fundamental em sua experiência. Dentre os fatores associados à dificuldade da não adesão relaciona-se às reações adversas oriunda dos fármacos, a complexidade do esquema terapêutico, o alto custo da medicação e até mesmo o fato de o indivíduo não se julgar doente<sup>(10)</sup>.

### **Desdobramento do viver com o filho com esquizofrenia**

Viver o adoecimento fez com que algumas mães não assumissem todo o cuidado do filho, sendo necessário dividi-lo ou delegá-lo a um familiar ou a outras pessoas. No entanto, essas mulheres tomaram a decisão de se tornar o cuidador principal.

Cuidei dele [filho] a vida toda, eu que compro a roupa, que dou comida, remédio, calçado, tudo sou eu, faz 15 anos que luto com ele. [...] Assim, sinto que eu tenho que fazer tudo, sou responsável por tudo [...] (M2).

A decisão de assumir integralmente o cuidado se refletiu nas atividades diárias dessas mães, sendo-lhes difícil manter um vínculo empregatício, além da diminuição ou ausência de atividades de lazer. Nota-se, nas falas, que ao adotarem tal posição, as mães tiveram seu cotidiano totalmente modificado.

Para mim não é fácil. Além de parar a vida dele [filho], parou a minha também. Eu vivo só para ele, só para ele o tempo inteiro. Parou a minha vida, porque antes eu podia sair para trabalhar, eu podia sair sossegada. Agora já e, quando alguém liga, eu levo um susto, pronto é ele (filho) que fez alguma coisa. Para mim é muito ruim isso [...] (M4).

O transtorno mental, principalmente a esquizofrenia, é considerado algo inesperado, sendo um impacto para a família. O cuidado se destina, na maioria dos casos, à figura materna. E, ao exercerem tal função, as mães se sobrecarregam e terminam por comprometer o próprio cuidado. Ações simples — fazer compras ou visitar parentes — tornam-se um desafio<sup>(3)</sup>.

Outro fator a ser destacado relaciona-se ao convívio direto e exclusivo com o filho, o que, às vezes, desencadeia situações conflituosas, principalmente quando a mãe tenta exercer os cuidados básicos. Acreditavam que o comportamento opositor ocorria por vontade própria de seus filhos, fazendo com que se sentissem rejeitadas e tristes.

É muito difícil, é triste. Porque é uma pessoa que você não pode nem ajeitar, você vai ajeitar ele, acarinhar, oferecer uma coisa, uma fruta, um lanche, uma coisa, ele [filho] fica bravo, joga fora. Se ofereço o almoço, ele pegava e jogava fora, tinha que deixar por conta, se quisesse almoçar, almoçava. Se não quisesse, não almoçava, mas não podia oferecer [...] (M1).

Inicialmente, a relação do cuidador com o familiar adoecido cerca-se de tensões devido aos sintomas recorrentes do transtorno. Entretanto, quando estes não estão presentes a convivência

melhora. Nesse momento, o sujeito doente torna-se alguém com algumas limitações, mas que tem habilidade para relacionar-se harmoniosamente com os demais<sup>(14)</sup>.

Com o passar do tempo, ao adquirirem experiências no cuidado e no convívio com os filhos, com outros pais e com os profissionais dos serviços de saúde mental, as depoentes disseram que aceitaram o transtorno, construindo estratégias para lidar com os problemas relacionados à doença.

De um tempo para cá, graças a Deus, eu aprendi a conviver com ela [filha], tenho mais facilidade, antes não tinha entendimento. Mas hoje eu entendi, ela também está bem controlada[...] (M3).

Os períodos de crise foram citados como os mais difíceis de se lidar. Essa vivência foi relatada como sendo permeada de sofrimento e pelo estado de alerta ou de vigília.

A primeira vez é uma dor muito grande, eu chorei muito. É muito doloroso que você, a mãe, tenha que amarrar o próprio filho, tenha que ajudar a pôr algema no seu próprio filho entendeu?![...] Estava sendo doloroso pra mim, naquele momento! (M8).

As crises, relatadas pelas mães, se revestem de constante estado de alerta, com a presença marcante de sentimentos que envolvem sofrimento e angústia. Nesse sentido, se a internação hospitalar se torna uma solução para a ansiedade também gera temor na família. Apesar de representar uma saída ou medida de alívio para os que rodeiam o indivíduo com esquizofrenia, essa atitude extrema gera a sensação de impotência, dificultando ainda mais a relação com o membro enfermo. Entretanto, esse recurso somente foi utilizado pelas mães como última opção e por não saberem lidar e/ou agir frente aos surtos<sup>(10,14)</sup>.

Nossa, dá dó, ele ficava meio dopado mal conseguia falar, não é fácil ver um filho naquele hospital ficando meio dopado, assim, parece que não consegue falar direito, fala tudo enrolado, dopado mesmo [...] (M7)

### **A experiência em ser mãe de um filho com esquizofrenia**

Sentimentos ruins ao vivenciar os comportamentos bizarros e as crises da esquizofrenia, entre os quais pena, tristeza, medo, desespero e solidão, foram identificados nos relatos das mães. Esses sentimentos foram relatados em outros momentos, no entanto mostraram-se mais

intensos durante as crises e, conseqüentemente, na hospitalização.

Só ele [filho] que teve a sorte de ser assim, fazer o quê? Agora nós temos dó, temos pena, tristeza, junta tudo. [...] Como mãe essas coisas, eu com dó, com pena, com aquele amor que tinha a ele, não queria ficar sem ele (M1).

A perda da vaidade e do próprio cuidado foi uma das conseqüências relatadas pelas mães após o adoecimento dos filhos. Além disso, sentiam-se desgastadas emocionalmente.

Eu fui emagrecendo, sou muito vaidosa, gosto muito de andar bem arrumada, já não estava ligando mais com nada, as calças foram caindo, amarrava um cordão no cabelo e saia normal, pra mim aquilo era tão normal eu andar daquele jeito, iria até descalça para o hospital, para vê-lo todos os dias [...] (M6).

As participantes do estudo também demonstraram sentimento de culpa pelo adoecimento do filho.

Eu agourei meu filho, sentia de certo que ele iria ficar doente. Não sei, alguma coisa acontecia porque quando ele saía para a fazenda eu ficava no portão chorando, ficava olhando o taxi sumir, hoje penso será isso, é agoureiro? Porque não presta, diz que a gente chora né, tudo isso eu penso [...] (M2).

Essa culpa é permeada por dúvidas acerca dos erros cometidos na criação dos filhos (as) e também por crenças empíricas. Corroborando o que diz a literatura, as pessoas mais próximas aos indivíduos com transtorno tendem a pensar no que poderiam ter feito, melhorado para evitar aquela situação, sobretudo as mães, pois ao elas que cuidam dos filhos desde o nascimento até o desenvolvimento adulto<sup>(14,15)</sup>. Esses cuidadores buscam respostas para a causa da doença, e, ao longo do tempo, procuram significados para compreendê-la, atenuando o peso de possuir um familiar com esquizofrenia<sup>(10)</sup>.

Contudo, vivenciar a experiência de possuir um filho com esquizofrenia nem sempre proporciona apenas aspectos negativos. Algumas mães declararam nutrir sentimentos bons — amor, alegria e união —, nos quais se apoiaram para enfrentar as dificuldades.

Foi uma situação difícil, só que serviu para nos unir mais, e para eu perceber, sei lá, foi uma falha, e me sentia muito culpada. Então foi só o amor mesmo para vencer essa situação [...] É amor, foi muito amor que nos uniu mais, se não fosse o amor, nós não conseguiríamos ter vencido, amor em geral, de filho, de esposa, de família (M6).

Assim, ser o principal cuidador nem sempre representa um indicativo de insatisfação. Determinadas pessoas sentem-se satisfeitas ao exercerem tal função, o que proporciona sentimentos positivos, corroborando os achados da literatura<sup>(10)</sup>.

Outro aspecto frequentemente relatado consiste na preocupação em relação ao futuro, de quem irá cuidar dos filhos quando elas, as mães, não estiverem mais presentes. Identificou-se o medo da morte; de partir e deixar o filho desamparado.

Às vezes fico muito triste, e quando eu morrer? Quem vai cuidar dele [filho]? [...] Só tristeza. É muita tristeza saber que ele vai ficar assim o resto da vida, ser dependente, e quando eu morrer quem vai cuidar dele? Se você pensa que irmã tem paciência de ficar cuidando, não tem! Só a mãe mesmo! [...] (M4).

O futuro do doente mental mostra-se incerto para os familiares, o que os deixa temerosos. Essa preocupação foi documentada em outra obra, confirmando os achados desta pesquisa, principalmente no que tange à garantia de um futuro digno para o filho: as mães desejam que os demais familiares possam manter o filho estável, no que diz respeito ao seu quadro de saúde, tornando-o independente, resultando em sua própria constituição familiar<sup>(15)</sup>.

No tocante às limitações deste estudo ressalta-se a dificuldade em ter acesso aos indivíduos e suas mães, principalmente, devido à desatualização de informações nos prontuários e o número reduzido de participantes.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo buscou-se identificar a experiência de ser mãe de uma pessoa com esquizofrenia, a qual inicia com as mudanças de comportamento do filho a partir do seu adoecimento até a emergência de preocupações com o futuro e o cuidado dele com o avanço da idade da mãe, sendo essa experiência permeada de sofrimento físico e mental.

Ao se depararem com essa realidade, as mães têm dificuldade tanto em entender o transtorno do filho e seus sintomas quanto ao acesso ao serviço de saúde para um tratamento de qualidade e contínuo. Constatou-se também que a figura materna é a principal responsável por buscar o tratamento e lidar com a resistência do filho em aceitá-lo.

Diante desses resultados, novas ações em saúde pública voltadas para essa população podem ser propostas e implementadas. Essas ações teriam como principal objetivo um atendimento mais completo ao indivíduo e sua família, podendo diminuir o sofrimento de todo o grupo familiar e propiciando melhor prognóstico para o indivíduo doente.

Poucos estudos foram encontrados acerca da temática abordada. Portanto, há a necessidade de realizar novos estudos abrangendo a figura materna e as implicações de cuidar de um filho com esquizofrenia, ou outro transtorno mental, para que se obtenha uma nova concepção da realidade vivenciada dentro da família.

---

## THE EXPERIENCE OF BEING A MOTHER OF AN INDIVIDUAL WITH SCHIZOPHRENIA

### ABSTRACT

The aim of this study was to describe the experience of being the mother of an individual with schizophrenia. It is a qualitative study based on symbolic interactionism. Data collection was conducted through an open, single interview with 11 mothers of people diagnosed with schizophrenia. The information collected was organized and then submitted to the Thematic Analysis. From the mothers' reports, four moments were identified: "The dealing with the unknown"; "The discovery of diagnosis and initiation of treatment"; "The unfolding of the experience with the child with schizophrenia"; and "The experience of being a mother of a Schizophrenic individual". It is noted the difficulty of mothers in dealing with the disorder of the child, both for their symptoms and for access to health services. That way, it is necessary that the assistance be based on the holistic view of the human being, incorporating the family in the care, providing better prognosis and reducing the suffering.

**Keywords:** Schizophrenia. Mother-Child Relations. Life Change Events.

---

## LA EXPERIENCIA DE SER MADRE DE UN INDIVIDUO CON ESQUIZOFRENIA

### RESUMEN

El objetivo de este estudio fue describir la experiencia de madres en el cuidado y convivencia con un hijo con esquizofrenia. Se trata de un estudio cualitativo, basado en el Interaccionismo Simbólico. La recolección de datos se realizó a través de entrevista abierta, individual, realizada con 11 madres de individuos con diagnóstico de esquizofrenia. Se organizaron las informaciones recogidas y luego fueron sometidas al Análisis Temático. A partir de los relatos de las madres fueron identificadas cuatro categorías: "El lidiar con lo desconocido"; "El descubrimiento del diagnóstico e inicio del

tratamiento"; "El despliegue de vivir con el hijo con esquizofrenia"; y "La experiencia de ser madre de su hijo". Se percibe la dificultad de las madres de lidiar con el trastorno del hijo, tanto por sus síntomas, como por el acceso a los servicios de salud. Por lo tanto, es necesario que la atención sea basada en la visión holística del ser humano, incorporando a la familia en los cuidados, ofreciendo un mejor pronóstico y la disminución del sufrimiento enfrentado.

**Palabras clave:** Esquizofrenia. Relaciones madre-hijo. Hechos que cambian la vida.

## REFERENCIAS

- 1 - Baptista BO, Beuter M, Girardon-Perlini NMO, Brondani CM, Budó MLD, Santos NO. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm.* [Internet]. 2012. [acesso 205 maio 18];33(1):147-56. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rge/v33n1/a20v33n1.pdf>
- 2 - Brischke CCB, Loro MM, Rosanelli CLP, Cosentino SF, Gentile CS, Kolankiewicz ACB. Convivendo com a pessoa com esquizofrenia: Perspectiva de familiares. *Cienc Cuid Saude.* [Internet], 2012. [acesso 2016 fev ]16(4):657-64. Disponível em:<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/21652/pdf>
- 3 - Giacon BCC, Galera SAF. Ajustamento familiar após o surgimento da esquizofrenia. *Rev Bras Enferm.* [Internet], 2013. [acesso 2015 maio 2]; 66(3): 321-6. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n3/a03v66n3.pdf>
- 4 - Wright LM, Leahey M. *Nurses and Families: A guide to Family Assessment and Intervention.* 6th ed. Philadelphia: F. A. Davis; 2013.
- 5 - Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* São Paulo: Hucitec; 2014
- 6 - Organização Mundial da Saúde. *Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde (CID 10).* 18th ed. São Paulo: Edusp; 2008.
- 7 - Oliveira RM, Facina PCBR, ACS, Jr. A realidade do viver com esquizofrenia. *Rev Bras Enferm* [Internet]; 2012. [acesso 2016 jan 16]; 65(2): 309-16. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n2/v65n2a17.pdf>
- 8 - Fonseca LM, Galera SAF. Expressões utilizadas por familiares ao relatarem experiências de conviver com o adoecimento mental. *Acta Paul Enferm.* [Internet];2012. [acesso 2015 jul 12];25(1):61-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n1/v25n1a11.pdf>
- 9 - Giacon BCC. *O significado do adoecimento mental, atribuído pelas famílias, no contexto da adolescência [tese].* Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2014. [acesso 2015 jul 16]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-07012015-132827/pt-br.php>
- 10 - Hansen NF, Vedana KGG, Miasso AI, Donato ECSG, Zanetti ACG. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Eletr Enf.* [Internet]; 2014. [acesso janeiro jan 16]; 16(1):220-7. Disponível em: [http://deploy.extras.ufg.br/projetos/fen\\_revista/v16/n1/pdf/v16n1a25.pdf](http://deploy.extras.ufg.br/projetos/fen_revista/v16/n1/pdf/v16n1a25.pdf)
- 11 - Oliveira RM, Facina PCBR, ACS, Jr. A realidade do viver com esquizofrenia. *Rev Bras Enferm.* [Internet]; 2012. [acesso 2015 out 13]; 65(2): 309-16. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n2/v65n2a17.pdf>
- 12 - Souza FM, Carvalho MCA, Valência E, Silva TFC, Dahl CM, Cavalcanti MT. Acompanhamento de pacientes do espectro esquizofrênico no território: adaptação da intervenção para períodos de transição ("Critical Time Intervention") para o contexto brasileiro em Centros de Atenção Psicossocial do município do Rio de Janeiro. *Cad Saúde Colet.* [Internet]; 2012. [acesso 2015 out 30]; 20 (4): 427-35. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/cadsc/v20n4/v20n4a04.pdf>
- 13 - Guimarães NA, Borba LO, Mftum MA, Larocca LM, Nitz MA. Changes in mental health care due to the psychiatric reform: nursing professionals' perceptions. *Cienc Cuid Saude.* [Internet]; 2015. [acesso 2017 jan 16]; 14(1):830-8. Disponível em: [http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/22187/pdf\\_304](http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/22187/pdf_304)
- 14 - Bessa JB, Waidman MJP. Family of people with a mental disorder and needs in psychiatric care. *Text Context Nursing.* [Internet]; 2013. [acesso 2017 jan 16]; 22(1): 61-70. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n1/08.pdf>
- 15 - Almeida MCL. *Desinstitucionalização do tratamento psiquiátrico e gênero: o impacto causado na vida do cuidador do portador de transtorno mental.* *Estudos de Sociologia.* [Internet]; 2015. [2017 jan 16]; 2 (21): 345-63. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revsocio/index.php/revista/article/view/498/388>

**Endereço para correspondência:** Luana Cristina Bellini. Aparício Mendes Fontoura, n.325, B. Senhor Divino. Coxim, Mato Grosso do Sul, Brasil. Telefone: (67) 9 98572740. E-mail: luana.bellini@hotmail.com

**Data de recebimento:** 30/09/2016

**Data de aprovação:** 19/12/2016