

ESQUIZOFRENIA: COTIDIANO E VIVÊNCIAS DE FAMILIARES DE PORTADORES

SCHIZOPHRENIA: DAILY LIFE AND EXPERIENCES OF PATIENTS' RELATIVES

Vinicius Jansen Araújo¹, Nair Portela Silva Coutinho², Maria Teresa Martins Viveiros², Ethelanny Pantaleão Leite³, Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa²**Resumo**

Introdução: A esquizofrenia é um dos principais problemas de saúde pública da atualidade, exigindo considerável investimento do sistema de saúde e causando grande sofrimento para o doente e sua família. **Objetivo:** Conhecer as vivências e o cotidiano dos familiares de portadores de esquizofrenia por meio de seus relatos. **Método:** Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa com familiares de portadores de esquizofrenia atendidos em um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), no município de São Luís (MA). **Resultados:** Os participantes do estudo foram 13 familiares com faixa etária entre 22 e 82 anos. Da análise dos dados foram extraídas três categorias temáticas que melhor representaram o cotidiano e as vivências dos familiares de portadores de esquizofrenia: Esquizofrenia... que doença é essa?; Cotidiano em família e mudanças de vida; Expectativa de como será o futuro? **Conclusão:** Os familiares expressaram sentimentos de angústia no momento do diagnóstico e seguidos de conformação. Alguns demonstraram ter esperança de cura. A preocupação e o cuidado com o familiar doente foram comuns entre os familiares cuidadores.

Palavras-chave: Esquizofrenia. Saúde Pública. Saúde da Família.

Abstract

Introduction: Schizophrenia is one of the major public health problems of our time, requiring considerable investment from the health system and causing great suffering for the patient and his family. **Objective:** To know the experiences and the daily life of families of individuals with schizophrenia through their accounts. **Methods:** Study of qualitative approach, with relatives of schizophrenic patients treated at a Psychosocial Care Center (CAPS), in São Luís, Maranhão, Brazil. **Results:** The study participants were 13 family members aged between 22 and 82 years. From the data analysis were extracted three thematic categories that best represented the daily life and experiences of relatives of patients with schizophrenia: Schizophrenia... what disease is this?; Family daily life and life changes; Expectation of how will the future be? **Conclusion:** Family members expressed feelings of distress at diagnosis, followed by conformation. Some showed hope of cure. The concern and care for the sick relative were common among family caregivers.

Keywords: Schizophrenia. Public Health. Family Health.

Introdução

Nos primórdios, para as teorias que explicavam a instalação ou tratamento das doenças mentais, as famílias eram vistas como culpadas pelo desencadeamento da doença, uma vez que estas eram entendidas como grupos que nos quais havia problemas de funcionamento e de comunicação, o que gerava sofrimento a um dos seus membros, o qual acabava por armazenar as dificuldades da relação familiar, e isso se traduzia no surgimento do transtorno mental. De acordo com essa concepção, as relações familiares deveriam passar por transformações para não mais produzir doentes mentais¹.

Estas relações familiares com o portador de transtornos mentais foram modificadas com o processo de reforma psiquiátrica, uma vez que esta teve como uma das vertentes principais a desinstitucionalização, com a consequente desconstrução do manicômio e dos paradigmas que o sustentam trazendo consequências importantes para a família, o doente e os profissionais de saúde².

De acordo com estas mudanças, que têm como foco manter a pessoa com transtorno mental em seu contexto familiar e social, o profissional da saúde deve voltar-se para a prática exigida por essa clientela, que envolve o cuidado no seu sentido mais amplo, ou seja, ser executado de acordo com a necessidade estabelecida por eles, e não como a determinada pela equipe de saúde³.

As esquizofrenias são distúrbios caracterizados em geral por uma perturbação fundamental, com distorções do pensamento e da percepção, e por afetos que são inadequados ou embotados. A perturbação envolve as funções mais básicas que dão à pessoa normal o senso de individualidade, unicidade e direção de si mesma. Os sentimentos, pensamentos e atos mais íntimos são sentidos como conhecidos ou partilhados por outros e podem ocorrer delírios explicativos, que figuram forças naturais ou sobrenaturais⁴.

Emil Kraepelin, psiquiatra alemão de Heidelberg, foi o primeiro a distinguir a esquizofrenia, das demais psicoses, em 1896, com o nome de *dementia praecox*. Ele a descreveu como uma série de síndromes

¹ Curso de Enfermagem. Universidade Federal do Maranhão - UFMA.

² Docente do Departamento de Enfermagem. Universidade Federal do Maranhão - UFMA.

³ Secretaria Municipal de Saúde. Coordenação de Saúde Mental.

Contato: Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa. E-mail: ritacarvalho@hotmail.com

clínicas, cuja característica peculiar é constituída por uma destruição da correlação ou desarmonia interna da personalidade psíquica, em especial na vida afetiva e da vontade. Kraepelin, trouxe contribuições para a definição dos transtornos mentais ampliando os conhecimentos da época. Eugen Bleuler, em 1911, renomeia a demência precoce como esquizofrenia (etimologicamente “mente fendida”)⁵.

Durante décadas, o tratamento psiquiátrico foi caracterizado por internações prolongadas e afastamento do doente mental de sua família. No Brasil, somente na década de 80, com a reforma psiquiátrica, esse fato iniciou o processo de mudança e a família voltou a fazer parte do cenário de assistência ao paciente. Neste momento a família deixa de ser a “culpada” pela doença e passa a ser considerada um importante aliada no processo de reabilitação do paciente. No entanto, alguns estudos vêm apontando que as dificuldades enfrentadas pelos familiares no desempenho do papel de cuidador têm contribuído para um sentimento de sobrecarga desses familiares^{4,6}.

Para a família, ter um familiar mentalmente doente, em especial com esquizofrenia, significa uma sobrecarga. A sobrecarga percebida pela família caracteriza-se por perspectivas objetivas e subjetivas, onde a sobrecarga objetiva está relacionada às atividades diárias extras que os cuidadores precisam realizar para atender as necessidades do doente mental, as perdas na área econômica, as mudanças na rotina social, familiar e profissional do familiar; já o aspecto subjetivo da sobrecarga é manifestado pelo entendimento do familiar acerca da situação, sua reação emocional, seu sentimento em estar sofrendo uma sobrecarga, bem como a desestabilização de sua saúde mental⁷.

O desgaste da família ao cuidar de uma pessoa com esquizofrenia deriva, em parte, do fato de que muitas vezes, apesar de preconizar a implantação de uma rede de serviços de saúde mental na comunidade, essa rede não consegue atingir essas famílias, as quais, nestes casos, sentem-se isoladas quando não estão inseridas em um serviço adequado que lhes ofereça acolhimento, e também, por não estarem preparadas para conviver com a sobrecarga que o transtorno mental acarreta na família, pelos sintomas da doença⁶. Assim, a conduta não deve estar voltada somente para acolher o sofrimento, mas também para outros artifícios que venham a colaborar para a adesão da família ao serviço, pois, além de atender o usuário, é preciso fortalecer seus vínculos com os familiares⁸.

Trabalhar o tema família e doença mental decorre do interesse de compreender como é a vida cotidiana do familiar de portadores de um transtorno mental grave como a esquizofrenia, a compreensão da doença pela família e a busca pela assistência mais adequada ao seu doente, ao mesmo tempo em que se dão conta do processo de mudança do cotidiano pelo qual estão passando.

Diante do exposto este estudo teve o objetivo de conhecer a vivência e o cotidiano dos familiares de portadores de esquizofrenia.

Métodos

Estudo com abordagem qualitativa realizado com familiares de pessoas portadoras de esquizofrenia

assistidos no Centro de Atenção Psicossocial Dr. Bacelar Viana (CAPS III) no município de São Luís (MA), no período de abril a junho de 2013. Foram realizadas 13 entrevistas com familiares de acordo com a conveniência e a disponibilidade dos participantes. O número de entrevistas foi definido durante a coleta de dados através do critério de saturação, segundo o qual as entrevistas são suspensas quando os discursos apresentam repetição das informações, devido ao fato de não existirem novos elementos para a análise⁹. Esta condição é critério de suficiência de amostra na pesquisa qualitativa.

Para a coleta de dados foi utilizado um formulário com questões relacionadas à idade, escolaridade, renda familiar, número de filhos e casos de esquizofrenia na família e um roteiro de entrevista com perguntas associadas à convivência com o familiar portador de esquizofrenia. Os dados foram registrados por meio de gravação em áudio e diários de campo, contendo notas pessoais acerca dos encontros. Após a coleta do material, as questões foram agrupadas de acordo com seu núcleo temático em categorias de análises e interpretadas pela técnica de Análise de Conteúdo.

Segundo Bardin¹⁰ Análise de Conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicação, visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e recepção destas mensagens.

A operacionalização da análise temática desdobra-se em três fases: a primeira fase, na qual serão realizadas as transcrições das entrevistas e a organização de todo o material de pesquisa, entrevistas transcritas e gravações digitais dos relatos. A segunda fase é de exploração do material coletado no campo por meio de leitura flutuante e exaustiva do material e a terceira e última fase busca a compreensão das vivências relatadas⁹.

Em atenção à Resolução CNS/MS nº 466/12, este estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão-CEP/HUUFMA e aprovado com o Parecer nº 236.782.

Resultados e Discussões

Os participantes do estudo foram 13 familiares de pacientes em tratamento para esquizofrenia com faixa etária entre 22 e 82 anos.

Da análise dos dados foram extraídas três categorias temáticas que melhor representaram o cotidiano e as vivências dos familiares de portadores de esquizofrenia:

Esquizofrenia... que doença é essa?; Cotidiano em família e mudanças de vida; Expectativa de como será o futuro?

Esquizofrenia... que doença é essa?

É uma doença que não tem uma origem clara, uma falha no cérebro, uma coisa que não se completou. Pode ser causada por um trauma, algum problema na gravidez, pode ser hereditária... (E04).

Será que é por causa de mim que sou mãe, que gerei e amamentei? (E01).

Neste contexto, é indispensável identificar a compreensão que as famílias têm a respeito da doença mental e as possíveis formas de cuidado à saúde, conhecer os significados e experiências destas famílias, e oferecer alternativas de cuidado à saúde e interação para lidar com a doença, com as dificuldades na aceitação e enfrentamento. Oportunizar, também, apoio à adaptação a um novo estilo de vida e à significativa mudança que pode ocorrer em toda a família acometida por algum transtorno mental¹¹.

Eu não sei nem explicar... eu não sei se o problema dele é mental, não tenho certeza. É muito difícil (E03).

Quanto a doença eu não sei... não tenho uma definição, será que sou eu? (E01).

A maioria das pessoas não sabe como agir, quando precisam lidar com comportamentos estranhos e bizarros. Perdem o chão, ficam paralisadas quando alguém alucina. Não sabem como conviver com o transtorno mental mostram preocupação, impotência e medo diante do comportamento inadequado e imprevisível e da inconstância de humor do portador de transtorno mental, o qual por vezes toma atitudes que causam certa perplexidade. Ficam na dúvida, se precisam afastar os outros membros da família, principalmente os irmãos mais novos, se explicam ou não para o restante da família e para os amigos o que está acontecendo^{2,12}.

Cotidiano em família e mudanças de vida.

Mudou muita coisa, eu deixei muita coisa de lado para cuidar dela, inclusive os meus filhos, minha prioridade agora é ela. Agora está mais tranquilo, no início foi muito complicado, pois eu não tinha nenhum conhecimento dessa doença... é complicado... hoje está mais fácil (E05).

Os familiares de portadores de transtornos mentais, a partir do momento que se deparam com esta situação, sofrem uma significativa mudança em suas vidas, tendo que se adaptar constantemente às novas formas de condução do seu dia-a-dia. Toda esta mudança repercute sobre vários aspectos do estilo de vida de cada família acometida por esse transtorno. Dados os transtornos enfrentados pelas famílias, as equipes de saúde mental devem, para além do doente, incluí-las no processo de cuidado à saúde¹¹.

Observa-se que a experiência de ter um membro da família com doença mental, modifica a estrutura da família como um todo no seu dia-a-dia, independente da forma como ela vem se constituindo¹³.

O desgaste, tensões e conflitos causados por uma pessoa mentalmente perturbada constituem os maiores problemas que a família enfrenta. A imprevisibilidade do paciente em seus comportamentos é outra fonte de tensão dentro e fora de casa^{2,14}.

... eu era mais agressiva, brigava muito com ele. Antes ele não parava em casa, eu não sabia por onde ele andava, ele passava dias e noites na

rua, juntava lixo e trazia pra casa, viveu assim por muitos anos, tudo isso depois que o pai dele faleceu. Eu ficava desorientada pois não sabia como resolver. Agora eu estou mais aliviada, me sinto bem melhor, mais calma, ele já não me dá tanto trabalho. Já não briga com os irmãos e ajuda nas tarefas de casa (E03).

Percebe-se que a doença mental afeta a vida familiar, o clima emocional, tensionando as ansiedades e os encargos que recaem sobre a família, com efeitos danosos sobre o seu funcionamento, com alteração da dinâmica familiar. A família fica fragilizada, suas relações internas e externas ficam totalmente comprometidas. Entretanto, a família também se revela como um lugar de continência, de afeto, de cuidado, ainda que muitas vezes apareçam sentimentos contraditórios, inerentes à frustração aos encargos objetivos e subjetivos. A família faz uma reflexão sobre suas motivações, seu estilo de vida, seus valores preestabelecidos, anteriores à doença. A vida é vista sob outro enfoque, muitos valores adquirem novo significado¹³.

Expectativa de como será o futuro?

Ela já viveu tempos bem melhores, cuidava das coisas dela. A minha expectativa é que ela volte, se não ao que ela era antes, mas pelo menos à metade do que ela já foi (E05).

A preocupação com o bem-estar do seu familiar pode ser uma constante na existência destas famílias, buscando, em suas tomadas de decisão, confortá-lo. O cuidado parece constituir a essência da relação com o outro neste convívio cotidiano, sendo considerado como prioritário diante de qualquer outra situação que possa vir a ocorrer em sua vida. Esta preocupação evidencia-se no contato direto com as famílias que vivenciam o processo de doença com profunda dor, mostrando-se inseguras quanto ao que fazer diante do ser que amam².

Considerações Finais

Refletir sobre esquizofrenia é reconhecer a família fragilizada, sem saber o que fazer no primeiro momento, mas que se adequa à nova realidade, vivencia a doença em todas as etapas, supera os traumas e anseia pela saúde de seu familiar. Muitos dos familiares entrevistados já passaram por muitas dificuldades, mas o amor por seu familiar os fez superar.

Outros familiares apontam o fato de se sentirem culpados pela doença acometida em um membro da família. Com base no que foi exposto e nos depoimentos, conclui-se que os familiares expressaram sentimentos de angústia no momento do diagnóstico e depois o sentimento de conformação e alguns demonstraram ter esperança de cura. A preocupação e o cuidado foram comuns entre os familiares. Para a família, que é o alicerce fundamental das relações humanas, o fato de ter em seu núcleo um membro portador de transtorno mental, representa uma experiência que marca profundamente as suas vidas sem, entretanto, excluir a esperança da cura.

Referências

1. Fonte LMM, Melo DDG. Apoio social e sobrecarga familiar. *Sociedade em Debate*, 2010; 16(1): 173-194.
2. Zanetti ACG, Galera SAF. O impacto da esquizofrenia para a família. *Revista Gaúch. Enferm*, 2007; 28(3): 385-392.
3. 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*, 2010; 12(3): 456-463.
4. Palmeira L, Geraldés MT, Bezerra AB. Entendendo a Esquizofrenia: como a família pode ajudar no tratamento? Rio de Janeiro: *Interciência*; 2009. 184 pag.
5. Oliveira RM, Facina PCBR, Júnior ACS. A realidade do viver com esquizofrenia. *Rev Bras Enferm*, 2012; 65(2): 309-316.
6. Albuquerque EPT, Cintra AMO, Bandeira M. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores. *J bras Psiquiatr*, 2010; 59(4): 308-316.
7. Gomes MS, Mello R. Sobrecarga gerada pelo convívio com o portador de esquizofrenia: a enfermagem construindo o cuidado à família. *Rev Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog*, 2012; 8(1): 2-8.
8. Moreno V. Familiares de portadores de transtorno mental: vivenciando o cuidado em um centro de atenção psicossocial. *Rev Esc enferm*, 2009; 43(3): 566-572.
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2010. 406 pag.
10. Bardin, L. Análise de conteúdo. 3ª ed. Lisboa: Ed 70; 2008.
11. Sant'Ana MM, Pereira VP, Borenstein MS, Silva AL. O significado de ser familiar cuidador do portador de transtorno mental. *Texto Contexto Enferm*, 2011; 20(1): 50-58.
12. Borba LO, Schwartz E, Kantorski LP. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta Paul Enferm*, 2008; 21(4): 588-594.
13. Navarini V, Hirdes A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto Contexto Enferm*, 2008; 17(4): 680-688.
14. Mielke FB, Kohlrausch E, Olschowsky A, Schneider JF. A inclusão da família na atenção psicossocial: uma reflexão. *Rev Eletr Enf*, 2011; 12(4): 761-765.