CONVIVENDO COM A PESSOA COM ESQUIZOFRENIA: PERSPECTIVA DE FAMILIARES¹

Carine Cristiane Borgmann Brischke*
 Marli Maria Loro**
 Cleci de Lourdes Piovesan Rosanelli***
 Susane Flôres Cosentino****
 Cátia dos Santos Gentile*****
 Adriane Cristina Bernat Kolankiewicz*****

RESUMO

O presente estudo é de caráter qualitativo-descritivo e objetivou conhecer a percepção de familiares sobre convivência com uma pessoa esquizofrênica no âmbito familiar. Nele foram envolvidos dez familiares de indivíduos com diagnóstico médico de esquizofrenia que eram atendidos por um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) de um município do Estado do Rio Grande do Sul - Brasil. Os dados foram obtidos por meio de entrevista aberta e o estudo seguiu todos os preceitos éticos estabelecidos para pesquisas com seres humanos. A convivência familiar é difícil, permeada por sentimentos como medo, preocupação, tristeza e sofrimento relacionados à sobrecarga imposta, e pelo desconhecimento da doença e da maneira de lidar com o familiar. Os tratamentos medicamentoso e psicossocial se constituem em elementos facilitadores para a convivência familiar. Existem lacunas que precisam ser preenchidas, com a inclusão de familiares na assistência prestada e a implementação de novas tecnologias que visem à integração da rede de atenção à saúde mental e participação dos familiares no cuidado, o que implica em uma maior responsabilidade dos gestores para com os familiares.

Palavras-chave: Esquizofrenia. Família. Saúde Mental.

INTRODUÇÃO

Esquizofrenia é um dos transtornos mentais mais complexos, caracterizando-se por desordens no pensamento que levam o indivíduo a apresentar diversos sintomas, entre eles, delírios e alucinações, normalmente diagnosticados no início da fase adulta. Estudos evidenciam uma taxa de aproximadamente 1% da população acometida pela doença⁽¹⁾. Trata-se de um sério problema de saúde pública, uma vez que 95% das pessoas diagnosticadas permanecem com o transtorno durante toda a vida⁽²⁾.

Desse modo, é uma doença crônica com uma importante carga em termos financeiros e sociais, não somente para o paciente, mas também para a família, os cuidadores e a sociedade. Além disso, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é considerada como a

oitava causa mundial de sobrecarga em *disability-adjusted life-year*, ou seja, em anos de vida ajustados por incapacidade (DALYs), no grupo com idade entre 15 e 44 anos⁽³⁾.

Historicamente, pacientes com esquizofrenia foram tratados de uma forma agressiva, internados em hospitais psiquiátricos, local de prática e saber médico cuja atenção restringia-se a internação e medicalização, excluindo-os dos vínculos, das interações, de tudo que se configura como elemento e produto do seu conhecimento⁽⁴⁾.

A partir do processo de desinstitucionalização e da Reforma Psiquiátrica Brasileira o tratamento passou a ser realizado, preferencialmente, na comunidade, próximo ao convívio familiar e social, havendo internação apenas nas crises. O tratamento é realizado por serviços extra-hospitalares, como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPSs) e Núcleos de

¹Artigo elaborado a partir de um Trabalho de Conclusão do Curso de Enfermagem apresentado em agosto/2010 na Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul – UNIJUI.

*Enfermeira. E-mail: carine.brischke@unijui.com.br

** Enfermeira. Mestre em Educação nas Ciências. Docente do Departamento de Ciências da Vida (DCVida) da UNIJUI. E-mail: marlil@unijui.edu.br

*** Enfermeira, Mestre em Educação nas Ciências. Docente do DCVida da UNIJUI. E-mail: cleci.rosanelli@unijui.edu.br

**** Enfermeira, Mestre em Enfermagem. Docente do Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). E-mail: susycosentino@hotmail.com

***** Enfermeira, Mestre em Enfermagem Psiquiátrica, Docente do DCS da UNIJUI. E-mail: catia.gentile@unijui.edu.br

***** Enfermeira. Mestre em Saúde Coletiva pela Universidade do Planalto Catarinense – UNIPLAC – SC. Docente do DCVida da UNIJUI. E-

Atenção Psicossocial (NAPSs), nos quais os usuários podem permanecer durante o dia. Com isso melhora o convívio com os familiares, o qual está relacionado diretamente com inúmeras situações que advêm da doença.

A proposta de tratamento no CAPS prioriza a reabilitação e a reintegração psicossocial do indivíduo adoecido mentalmente por meio do acesso ao trabalho, lazer, exercício dos direitos civis e fortalecimento dos laços familiares e comunitários⁽⁵⁾.

Um fato que decorre da Reforma Psiquiátrica é a inclusão de familiares na atuação junto aos vários cenários de atenção em saúde e participação ativa no processo de cuidado ao portador de transtorno mental.

Nesse contexto, percebe-se que nem todos os familiares possuem condições estruturais, econômicas e emocionais para conduzir satisfatoriamente os aspectos da convivência com a doença; entretanto, de alguma forma, elaboram a experiência, lidam com seu sofrimento e expectativas e podem viabilizar a convivência com a pessoa doente, indo em busca de apoio na rede de relacionamentos, nos sistemas de crenças e em tratamentos alternativos. Como família é vista como um sistema e seus membros como componentes deste, as influências são recíprocas⁽⁶⁾.

O modo como a família vivencia a doença influencia as práticas de cuidado, e o sucesso na reabilitação depende das relações estabelecidas entre quem cuida e quem é cuidado. A partir do exposto, pode-se dizer que os profissionais que fazem parte da equipe multidisciplinar precisam conhecer e compreender o contexto que envolve as relações entre a pessoa com transtorno mental e a família, cabendo-lhes ofertar suporte e assisti-las em todas as suas necessidades em busca da melhoria na qualidade de vida de ambas⁽⁷⁾.

Assim, esta pesquisa objetivou conhecer a percepção de familiares em relação à convivência com o indivíduo com esquizofrenia no âmbito familiar.

METODOLOGIA

O estudo é de caráter qualitativo-descritivo e foi realizado em um município do Estado do Rio Grande do Sul – Brasil, junto a familiares de

pessoas com esquizofrenia atendidas em um CAPS I. Este serviço funciona há quatro anos e conta com uma equipe multidisciplinar composta de médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, técnicos de enfermagem e outros profissionais de apoio. Mensalmente atende cerca de 200 usuários em sofrimento psíquico grave. Entre suas atividades desenvolvidas estão o atendimento individual, grupos operativos e terapêuticos, atividades comunitárias, oficinas terapêuticas de atividades manuais, dança, computação, expressão artística e alfabetização.

Os critérios de seleção dos sujeitos foram: ser maior de 18 anos; ser familiar de um indivíduo que tenha diagnóstico de esquizofrenia cadastrado no CAPS; morar no mesmo domicílio; residir no município; e estar orientado auto e alopsiquicamente.

Os sujeitos da pesquisa foram dez familiares. A definição numérica deu-se pelo atendimento ao objetivo do estudo. Os dados foram coletados por entrevista aberta, com a seguinte questão norteadora: “Conte-me como é, para você, conviver com o indivíduo com esquizofrenia”.

Para se manter o anonimato, os sujeitos foram identificados pela letra F, que corresponde a familiar, seguida do número da ordem de realização da entrevista. Para a análise das informações seguiram-se os passos metodológicos propostos por Minayo⁽⁸⁾, que são ordenação, classificação e análise final. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul Unijuí (Parecer n.º 048/2010).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Quanto à caracterização dos familiares, cinco eram do sexo masculino e cinco do feminino, casados, com escolaridade e renda baixa. Os graus de parentesco com o indivíduo portador de esquizofrenia eram esposo (um), mãe (cinco), pai (três) e cunhado (um). O tempo de diagnóstico variou de dois a 26 anos. Quanto ao número de moradores na casa, quatro familiares mencionaram haver somente os dois, ele e o portador de esquizofrenia; três familiares referiram haver quatro moradores, e três informaram haver seis moradores na casa.

Em relação ao conhecimento dos familiares sobre a esquizofrenia, cinco familiares sabiam do diagnóstico, quatro familiares mostraram ter conhecimento de ser uma doença mental, mas não sabiam relatar qual seria; e um familiar afirmou julgar que o diagnóstico era depressão.

Da análise do conteúdo dos depoimentos dos familiares responsáveis pelo cuidado emergiu a categoria analítica abaixo apresentada.

Elementos que dificultam e facilitam a convivência familiar

Conviver com uma doença mental como a esquizofrenia e, conseqüentemente, com os sintomas dela decorrentes pode dificultar o convívio e gerar um impacto significativo no meio familiar. Este aspecto foi percebido nos relatos da maioria dos entrevistados, como se vê nas falas a seguir:

[...] é uma vida bem difícil de conviver, ele fica acordado à noite, fala sozinho, diz coisas que somente para ele têm significado, e isso acontece inúmeras vezes (F3).

[...] é bem difícil dentro de casa [...] (F5).

Conforme se verifica, conviver com a esquizofrenia é uma tarefa extenuante, pelo nível de exigências por parte do portador. A esquizofrenia é uma síndrome crônica e complexa em que o indivíduo apresenta como sintomas adicionais pensamento e comportamento desorganizados⁽⁹⁾. A doença significa mais do que um conjunto de sintomas, envolve outras representações de ordem psicológica, social, moral, entre outras, para o doente e a família⁽¹⁰⁾.

Sentimentos de tristeza, medo e preocupações geram ansiedade e sofrimento, o que pode ser percebido nas alocações dos sujeitos:

[...] é uma vida muito triste, é difícil, quem sofre são os familiares [...] (F3).

[...] a gente se entristece vendo ele assim, a gente gostaria que fosse diferente [...] (F9).

Outro estudo menciona sentimentos de tristeza e o sofrimento dos familiares, vindo ao encontro do constatado neste estudo⁽¹¹⁾. Alguns sintomas, como as alucinações e comportamentos estranhos, desorganizam o

cotidiano do familiar, constituindo-se em fonte de preocupação⁽¹²⁾:

[...] ela disse que aquelas vezes a mandavam botar uma fralda, na boca do nenê para asfixiá-lo [...] (F1)

O familiar percebe o risco de vida a que está sujeito o ente do seu núcleo familiar, o que gera preocupação e exige cuidado redobrado. O cuidado é interpretado pelos familiares como o ato de observar e agir diante do comportamento e das atitudes para que este não cause nenhum dano:

Mais são os cuidados, tem que cuidar, ela vê vulto, ouve vozes (...) fico preocupado, tem que estar atento [...] (F1).

[...] nas alucinações tem que cuidar, porque aquele momento é perigoso, ele fica agressivo [...] (F9).

As famílias que vivem com o portador de transtorno mental sentem preocupação e medo diante de seu comportamento e dão mais ênfase ao cuidado⁽¹³⁾. Essa constante preocupação faz com que os familiares cuidadores tenham dificuldade em conciliar tanto sua vida familiar quanto a vida fora deste espaço, como por exemplo, a dedicação ao trabalho.

[...] você nunca está tranquilo, porque sempre tem que estar trabalhando e pensando [...] (F1).

[...] você fica preocupado e seu trabalho não anda [...] (F5).

A preocupação causa tensões que geram ônus aos familiares. Percebe-se que, diante da condição de sofrimento, o familiar necessita cuidar do doente, o que lhe causa grande desgaste físico e emocional e sobrecarga, devido ao cansaço decorrente do cuidado contínuo que é necessário prestar a esses indivíduos⁽¹¹⁾.

Outra dificuldade expressa pelos familiares cuidadores foi o fato de ter que mudar sua rotina e, por vezes, deixar de trabalhar para cuidar de seu familiar doente, conforme se observa no relato de F7:

[...] era para mim estar trabalhando, parei de trabalhar para cuidar dele [...] (F7).

Este fato resulta na redução da renda familiar e em um custo indireto que impõe alteração do padrão socioeconômico da família⁽¹⁴⁾. Para outros sujeitos o ajuste da condição socioeconômica imposto pela doença, em

decorrência de gastos com medicação e outras necessidades, leva à necessidade de o familiar aumentar a carga horária de trabalho e assim aumentar também a renda para custear os gastos excessivos:

[...] está me custando caro financeiramente [...] eu tenho que trabalhar fora do expediente para manter a casa [...] (F5).

Frequentemente um familiar precisa cuidar da pessoa adoecida, o que dificulta seu acesso ao trabalho ou obriga-o a ampliar sua jornada produtiva para fazer frente às novas necessidades financeiras geradas pela situação⁽⁹⁻¹⁵⁾.

Também o fato de o portador de esquizofrenia precisar tomar medicações que podem desencadear efeitos colaterais, como sonolência, vertigem, mal-estar geral e outros, impede-no de manter-se economicamente ativo:

Ele toma medicamento para dormir, fica tonto até passar o efeito. Ele não fica bem para levantar e sair para trabalhar [...] (F6).

Um estudo cujos resultados se assemelham aos desta pesquisa aponta que a sonolência é um efeito colateral de alguns psicofármacos, ou que parte da sintomatologia clínica, em conjunto com a alteração do comportamento, compromete a participação do portador de sofrimento mental no mercado de trabalho⁽¹³⁾.

O isolamento social é outro impacto que provém da convivência, pois a necessidade de cuidado contínuo e ininterrupto impede o familiar de manter relações na rede social de convivência, conforme relato abaixo⁽¹¹⁾:

[...] eu tenho que ficar meio por perto, se ele está sozinho é muito perigoso, fica agitado, daí a gente acaba não saindo [...] (F9).

[...] a gente não pode sair, quer ir na igreja, levar ele, ele não vai, sempre um tem que ficar em casa cuidando [...]. Se tem uma festa, um vai e o outro tem que ficar em casa (F3).

Um estudo mostra relatos dos familiares relacionados às dificuldades que estes enfrentam para realizar suas atividades “fora do domicílio”⁽¹¹⁾. Além disso, a rede de relacionamentos e muitas vezes a própria família se distanciam do doente e do cuidador, devido à intolerância ao comportamento alterado do esquizofrênico:

[...] o irmão às vezes faz uma visita, mas ele vem pouco [...] (F2).

[...] estou perdendo algumas amizades [...] algumas pessoas acham que eu estou liquidando a minha vida [...] (F5).

Por causa da doença o restante da família se afasta, evitando o contato⁽¹⁶⁾. A falta de alguém para compartilhar ou revezar no cuidado com o paciente sobrecarrega o familiar mais próximo, levando a um maior risco de adoecimento psíquico desse familiar, que se vê sozinho e desamparado⁽¹²⁾. Este fato é evidenciado no relato a seguir:

[...] tem alguns dias que para mim isso é muito pesado, porque a gente está sozinha [...] (F9).

Assim, o cuidado realizado por um único familiar gera sobrecarga. Outro fator que intensifica a sobrecarga é o período de crise, traduzido por agitação e agressividade, o que torna o momento difícil e pode levar a perdas e gastos financeiros:

[...] ele teve crises de choro, eram coisas que me deixavam muito triste [...]. Se a gente chega perto no momento que ele está irritado, já aconteceu de ele me agredir e não me reconhecer [...] (F9).

Ele quebra coisas, quebrou vidros da casa, móveis, me agrediu [...] gritava, chorava, e queria fugir. Deu um trabalhão [...] (F5).

A sobrecarga envolve aspectos diversos, que interferem na rotina e dinâmica familiar, como sintomas e comportamentos do paciente, que desorganizam o cotidiano e exigem tarefas extras de cuidado, acarretando estresse contínuo, com o qual a família deve aprender a lidar⁽¹²⁾. Estudos evidenciam que uma das situações que impõem dificuldades no convívio é a da agudização dos sintomas⁽¹⁷⁾.

A evasão é um comportamento que pode ocorrer nos momentos de crise, o que dificulta a convivência, com consequências para o doente e seu familiar. O familiar, não sabendo de seu paradeiro, preocupa-se e tenta localizá-lo para evitar situações de risco ao doente:

Tem noites que ele sai, vai para a rua [...]. Uma vez ele ficou uns três ou quatro dias no mato, nós não dormíamos, não conseguíamos parar nas horas das refeições, só ficávamos preocupados e nervosos [...] (F8).

[...] várias vezes ele fugiu de casa [...]; sai pela rua e o pessoal nota que ele não é do local, que ele está perdido. A brigada militar interpela e solicita documento [...] eles me ligam e pedem para ir buscar ele [...]. Agora eu não sei onde é que ele está o que ele está fazendo. Eu não consigo viver em paz [...] (F5).

A crise também faz o paciente romper os laços com o cuidador familiar e, solitariamente, ter uma atitude que o coloca em situação de risco pessoal pelo fato de fugir de casa⁽¹⁶⁾.

O cuidado na agudização dos sintomas torna-se mais estressante para o cuidador, sendo necessária uma atenção maior nesses momentos; mas o evidenciado nos relatos é a preocupação, o medo, que, provavelmente, originam-se nesses momentos de crise e levam ao cuidado exagerado e inadequado, pois o familiar passa a agir da mesma forma em todos os momentos, estando os sintomas estabilizados ou não. O período de crise na esquizofrenia pode desestabilizar toda a família e gerar vários conflitos, que por sua vez contribuem para desestruturar relacionamentos familiares⁽¹⁸⁾.

A responsabilidade com o cuidado, somada à falta de conhecimento e esclarecimento acerca do adoecimento, desencadeia no meio familiar necessidades que vão além de controlar aonde o doente vai e o que faz. O familiar sente a necessidade de acompanhar o doente, o que limita a sua autonomia, conforme explicitado nas alocações abaixo:

[...] ela levanta da cama eu já estou de pé junto [...] sempre está junto [...] não deixamos ela sozinha. Uma vez ela cortou o fio do ferro elétrico, e estava se enforcando [...]. Eu fico sempre preocupada, não dá para deixá-la sozinha (F1).

A necessidade de acompanhá-la pode ser influenciada por uma vivência anterior, em que tenha presenciado sintomas exacerbados. Assim, devido ao medo provocado pelos sintomas, por vezes o familiar lida de forma exagerada para não contrariar o paciente, com receio de piorar sua condição.

[...] eu sempre digo para não deixar ela nervosa, se ela se incomodar, aí já fica bem complicado, começa a dar essas crises [...]. Às vezes ela fala uma coisa, eu faço de conta que não falou [...] (F1).

[...] no dia a dia não pode dizer nada contra, senão ele fica pior, piora a situação [...] (F4).

Às vezes o familiar atende às vontades da pessoa com esquizofrenia como estratégia para facilitar a convivência. De fato, o familiar não deve contestar as alucinações e delírios, pois uma opinião divergente coloca em dúvida a alucinação e pode gerar conflitos e agressividade⁽¹⁶⁾. Nos delírios isso ajuda a não aumentar a hostilidade no ambiente familiar, dando sensação de proteção, e é importante que o paciente se sinta acolhido pela família nos momentos críticos. A crise psicótica é um momento de extrema vulnerabilidade, em que o medo desencadeado no portador deixa-o acuado ou agressivo, como forma de defesa.

Não obstante, alguns familiares, mesmo depois de anos de convivência, não entendem alguns sintomas da doença e a maneira de lidar com algumas situações. Isso faz com que as dificuldades estejam sempre presentes, pois, apesar do tempo de convivência, ainda restam ou surgem novas dúvidas, o que se constata nas falas a seguir:

[...] até hoje eu não consigo, não sei o que a doença faz nele (F5).

[...] não sei o que ele tem, não sei o que aconteceu [...] (F7).

Na convivência diária surgem questionamentos e dúvidas novas sobre o que é a esquizofrenia e fatores correlacionados. Os familiares não a compreendem, nem o que ela provoca e as mudanças fisiopatológicas decorrentes. Devido a isso, por vezes o julgam uma pessoa ruim, que maltrata a família, como se agisse propositalmente. Frequentemente os familiares confundem as atitudes com maldade, falha de caráter, perversidade e crueldade⁽¹⁶⁾.

Assim, o cuidador realiza atividades no lugar do portador, não o incentivando a realizar atividades relacionadas ao seu autocuidado e às tarefas cotidianas no domicílio:

[...] os medicamentos sou eu quem dá para ela, não deixo tomar sozinho, até proíbo [...] (F9).

Isso decorre do entendimento de que o doente é incapaz de exercer tarefas, desconsiderando-se suas capacidades dentro de suas limitações, as quais existem, mas precisam ser estimuladas. Uma pessoa com esquizofrenia pode ter uma

vida praticamente normal e independente, desde que receba tratamento adequado⁽¹⁴⁾. Como se pode constatar nas alocações abaixo:

[...] tem que ajudar o pai a limpar a casa, secar a louça, vai ao banco, na prefeitura, e ele realmente faz isso. Tem dias que é uma tranquilidade lidar com ele, e para mim qualquer coisa que ele faça normal, tipo ir num banco, pagar uma conta minha, isso compensa as dificuldades vividas nos momentos de crise [...] (F5).

O fato de a pessoa com esquizofrenia ajudar nas tarefas conforta os familiares, além de não sobrecarregar tanto a convivência familiar⁽¹⁶⁾. Isto indica a necessidade de a equipe de saúde preparar o familiar para o manejo das situações cotidianas. A equipe precisa instrumentalizar os familiares cuidadores e apoiá-los para amenizar seu sofrimento e para que as intervenções por ela realizadas sejam eficazes, de modo a evitar e conturbar ainda mais o convívio.

O manejo adequado e o conhecimento da fisiopatologia ajudam o familiar a conviver de forma harmônica com o portador. Além disso, o uso adequado da medicação é um fator fundamental para manter o paciente estabilizado. Seguir o tratamento da maneira recomendada possibilita uma vida praticamente normal e, na medida do possível, independente⁽¹⁴⁾. Com isso, pode-se inferir que cuidados como o controle da medicação, em vista de sua importância, tendem a facilitar a convivência:

[...] antes da adesão à medicação ele enxergava coisas [...] ele não tinha condições de ir à parada de ônibus sozinho; agora sim, ele está melhorando [...] vai sozinho. Antes eu tinha que levar e buscar no ônibus. (F6).

[...] há um tempo, quando não tomava esses remédios ele não deixava fazer barba, tomar banho, não queria cortar cabelo, agora o barbeiro vem em casa, corta o cabelo, faço a barba [...] (F9).

[...] toma uma injeção de Haldol e ele fica calmo[...] (F5).

Os relatos apontam a medicação como elemento facilitador da convivência, pois controla os sintomas e melhora a condição do doente mental e o convívio familiar. Antipsicóticos são medicamentos imprescindíveis para o tratamento, pois aliviam os sintomas na fase aguda e previnem novos

surtos da doença⁽¹⁴⁾. Com o uso de antipsicóticos é possível alcançar índices maiores de estabilização da doença, aumentando as chances de ressocialização dos pacientes⁽¹⁶⁾. Desse modo, o tratamento adequado facilita o convívio, resultando em uma maior aproximação e maior afeto pelo ente querido:

[...] estou medicando ele direitinho, dando carinho, compreensão [...] (F5).

Os avanços no desenvolvimento de medicamentos podem melhorar a vida das pessoas, trazendo uma perspectiva animadora para o futuro⁽¹⁸⁾; Mas para isso é preciso oferecer medicamentos e intervenções psicossociais de forma consistente e coordenada. A medicação não exclui as intervenções psicossociais, tais como terapia ocupacional, psicoterapias, psicoeducação, grupos de convivência e terapia familiar. Na verdade, medicamentos e terapias se complementam. Deste modo, o emprego de medicamento é uma forma de tratamento que deve ser considerada, mas não como a única.

Neste contexto, o CAPS é estruturado para oferecer diversos serviços, entre eles atenção farmacológica, atendimento psicológico e/ou terapia ocupacional, individuais ou grupais, grupos de atividades e oficinas. O tratamento realizado no CAPS é mencionado pelos familiares como um facilitador da convivência familiar, pois faz melhorar o quadro clínico:

[...] o CAPS para ela foi muito bom, lá ela está sempre envolvida em crochê, tricô e fazendo guardanapo, sempre envolvida. Antes ela passava só sentada, sempre triste, mas agora está bem [...] (F1).

[...] foi muito bom, ajudou bastante [...] é uma coisa boa que surgiu, está fazendo muito bem [...] (F9).

Dessa maneira, os CAPSs, além de estimular a integração social e familiar do portador de transtorno mental, tendem a apoiá-lo, estimulando a busca de autonomia por meio de acompanhamento clínico, da reinserção social e do acesso ao trabalho, lazer e exercício dos direitos civis⁽⁵⁾. Uma das atividades realizadas no CAPS identificada como benéfica é a visita domiciliar (VD), conforme explicita o depoimento abaixo:

[...] ele não está mais participando, mas continua tendo contato com o pessoal. Eles vêm em casa

visitar, assim ele não se sente abandonado. Pra mim isso é muito bom [...] (F9).

A VD visa promover a participação familiar no trabalho conjunto com a equipe; além disso, permite à equipe conhecer a dinâmica da família e compreender como ela se processa. Também oportuniza uma interação do profissional com a família, com vista à busca de parceria no cuidado do usuário⁽¹⁹⁾. Constitui-se, assim, como uma prática assistencial essencial para o cuidado. Ademais, é uma atividade que possibilita ao profissional intervir e compreender o cuidado desenvolvido pela família. Tem como finalidade preservar a vida dos seus membros, para alcançar o desenvolvimento pleno das suas potencialidades, de acordo com suas próprias possibilidades e as condições do meio em que ela se insere⁽²⁰⁾. Além disso, a VD permite identificar as famílias que têm dificuldades em cuidar da pessoa com esquizofrenia e, assim, programar estratégias com vista a qualificar o cuidado.

Nesse contexto, é importante estabelecer parceria entre a unidade básica de saúde, a equipe de saúde mental e a família, no intuito de apoiá-la com vistas à reabilitação psicossocial e de facilitar a sua atenção integral. Destarte, o tratamento não se limita apenas a medicações e eventuais internações, mas abrange atuações e métodos que visam à reintegração familiar, social e profissional, além da melhoria na qualidade de vida do doente e do seu familiar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A percepção dos familiares sobre a convivência com a pessoa com esquizofrenia é permeada por sentimentos como o medo, a preocupação, a tristeza e o sofrimento, fatores que dificultam o convívio. Com o processo de

desinstitucionalização a família é a responsável pelo cuidado do portador de transtorno mental.

Desse modo a família, enquanto cuidadora, precisa ser instrumentalizada para o cuidado adequado, pois isto facilitará a convivência estimulará o paciente.

Não obstante, diante da percepção da família sobre a esquizofrenia identifica-se que esta tem dificuldade em entender e associar os comportamentos resultantes da doença. A falta de conhecimento sobre a patologia não só dificulta o relacionamento familiar, mas também sobrecarrega os familiares e prejudica o próprio doente mental, na forma errônea de determinados meios de lidar com ele. Nesse sentido, cabe aos profissionais da saúde intervir e ajudar os familiares a manejarem a pessoa com esquizofrenia.

A medicação e o tratamento prestado no CAPS são mencionados como elementos que facilitam a convivência. Os familiares, por vezes, têm dificuldades em agir nos momentos de crise e de agudização dos sintomas, por isso o tratamento medicamentoso é tão valorizado por eles. Nesse contexto, a medicação é entendida como uma forma de controlar o doente, inibindo e controlando os sintomas, bem como o acompanhamento no CAPS, uma vez que, em geral, o paciente retorna mais calmo para a família.

Há uma lacuna que necessita ser preenchida: é imperativo que os profissionais de saúde incluam os familiares no contexto do tratamento, considerando-os como sujeitos desse processo. Eles devem ouvir a família objeto de atenção dos profissionais da saúde; ela deve ser ouvida, para eles poderem identificar suas fragilidades e angústias e auxiliá-la na definição de estratégias para obter êxito durante a abordagem do indivíduo com transtorno mental.

LIVING WITH A SCHIZOPHRENIC INDIVIDUAL: A FAMILY PERSPECTIVE

ABSTRACT

A qualitative-descriptive study that aimed to identify the perception of a family in relation to living with a schizophrenic family member. Involved ten family members of individuals diagnosed with schizophrenia who were admitted to a Center for Psychosocial Care (CAPS) in a municipality of Rio Grande do Sul / Brazil. Data was collected through open interviews and followed all ethical research involving humans. Family life is difficult, permeated by feelings such as fear, worry, sadness and suffering related to the burden imposed, as well as ignorance regarding the disease and how to deal with the family member. Drug and psychosocial treatment becomes the facilitators on the family quotidian. There are gap that need to be filled, including assistance to the family and implementation of new technologies integrating mental health care, as well as the participation of relatives in the care given, which implies a greater responsibility of managers to the families.

Keywords: Schizophrenia. Family. Mental Health.

CONVIVIENDO CON LA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA: PERSPECTIVA DE FAMILIARES

RESUMEN

Estudio cualitativo, descriptivo que tuvo como objetivo conocer la percepción de familiares en relación a la convivencia con la persona con esquizofrenia en el ámbito familiar. Participaron diez familiares de individuos con diagnóstico médico de esquizofrenia, que eran atendidos por un Centro de Atención Psicosocial (CAPS) de una ciudad del estado de Rio Grande do Sul/Brasil. Los datos fueron obtenidos por entrevista abierta que siguió todos los preceptos éticos que envuelven investigación con seres humanos. La convivencia familiar es difícil, permeada por sentimientos como miedo, preocupación, tristeza y sufrimiento, relacionado a la sobrecarga impuesta, así como el desconocimiento de la enfermedad y manera de lidiar con el familiar. El tratamiento medicamentoso y psicosocial se constituye en elementos facilitadores para el convivio en familia. Existe hueco que necesita rellenarse, incluyendo familiares en la asistencia prestada y aplicar nuevas tecnologías que pretendan la integración de la red de atención a la salud mental y participación de los familiares en el cuidado, lo que implica una mayor responsabilidad de los administradores con los familiares.

Palabras clave: Esquizofrenia. Familia. Salud Mental.

REFERÊNCIAS

- Shi J, Levinson DF, Duan J, Sanders AR, Zheng Y, Pe'er I, et al. Common variants on chromosome 6p22.1 are associated with schizophrenia. *Nature*. 2009;460(7256):753-7.
- Durão AMSi, Souza MCBM, Miasso AI. Cotidiano de portadores de esquizofrenia após uso de clozapina e acompanhamento grupal. *Rev esc enferm USP*. 2007; 41(2):251-7.
- Daltio CS, Mari JJ, Ferraz MB. Estudos farmacoeconômicos e carga da doença em esquizofrenia. *Rev psiquiatr clín*. 2007; 34(2) Supl: 208-212.
- Prado-Lima PAS. Tratamento farmacológico da impulsividade e do comportamento agressivo. *Rev Bras Psiquiatr*. 2009; 31(2) Supl: 58-65.
- Tomasi, E, Facchini, LA, Piccini, RX, Thumé, E, Silva, RA da, Gonçalves, H, et al. Efetividade dos centros de atenção psicossocial no cuidado a portadores de sofrimento psíquico em cidade de porte médio do Sul do Brasil: uma análise estratificada. *Cad Saúde Pública*. 2010; 26(4): 807-15.
- Azevedo DM, Miranda FAN, Gaudêncio MMP. Percepções de familiares sobre o portador de sofrimento mental. *Esc. Anna Nery Rev Enferm*. 2009; 13(3):485-91.
- Backes AJ, Rosanelli CLSP, Hildebrandt LM, Stumm EMF, Loro MM. Vivências de cuidadores familiares de pessoas portadoras da doença de Alzheimer. *RBCEH*. 2009; 6(2):264-75.
- Minayo MCS, Deslandes SF. *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. 27ª. ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2008.
- Souza Filho M D, Sousa AO Parente ACBV, Carvalho e Martins MC. Avaliação da sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos adultos. *Psicol estud*. 2010; 15(3): 639-47.
- Navarini V, Hirdes A. A família do portador de transtorno mental: Identificando recursos adaptativos. *Texto e Contexto Enferm*. 2008; 17(4): 680-8.
- Zanetti ACG, Galera SAF. O impacto da esquizofrenia para a família. *Rev gaúch enf*. 2007; 28(3): 385-92.
- Soares CB, Munari DB. Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. *Cienc Cuid e Saúde*. 2007; 6(3): 357-62.
- Borba L de O, Schwartz E, Kantorski LP. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta Paul Enferm*. 2008; 21(4): 588-94.
- Almeida MM, Schal VT, Martins AM, Modena CM. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. *Rev Psiquiatr RS*. 2010; 32(3): 73-9.
- Barroso SM, Bandeira M, Nascimento E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Rev psiquiatr clín*. 2007; 34(6): 270-77.
- Palmeira LF, Geraldes MTM, Bezerra ABC. Entendendo a esquizofrenia: como a família pode ajudar no tratamento. Rio de Janeiro: Interciência; 2009.
- Navarini V, Hirdes A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto Contexto Enferm*. 2008; 17(4): 680-8.
- Assis JC, Villaresa CC, Bressan RA. Conversando sobre a esquizofrenia: o convívio familiar. São Paulo: Segmento Farma Editores; 2008.
- Schrank G, Olschowsky A. O centro de atenção psicossocial e as estratégias para inserção da família. *Rev esc enferm USP*. 2008; 42(1):127-34.
- Mielke FB, Olchowsky A. Saúde mental na estratégia saúde da família: avaliação de apoio matricial. *Rev Bras Enferm*. 2010; 63(6):900-7.

Endereço para correspondência: Adriane Cristina Bernat Kolankiewicz. Rua Clemente Binkowski, 141, Bairro Santa Fé. CEP: 97950-000. Guarani das Missões, Rio Grande do Sul.

Data de recebimento: 08 de Novembro de 2011

Data de aprovação: 20 de Outubro de 2012