

# CONVIVÊNCIA COM A PESSOA ESQUIZOFRÊNICA: SOBRECARGA FAMILIAR<sup>1</sup>

## LIVING WITH A SCHIZOPHRENIC PERSON: FAMILY OVERBURDEN

Mariko Koga\*  
Antônia Regina Furegato#

---

### RESUMO

O objetivo do presente estudo foi identificar os ônus adicionais impostos a familiares em suas atividades diárias pela convivência com a pessoa com diagnóstico médico de esquizofrenia. O estudo permitiu verificar que os familiares que convivem com o paciente diagnosticado como esquizofrênico, há mais de cinco anos, são submetidos a três tipos de sobrecarga: 1) sobrecarga financeira, 2) sobrecarga nas rotinas familiares e 3) sobrecarga em forma de doença física e emocional.

**Palavras-chave:** Reestruturação psiquiátrica. Família. Doente mental.

---

### INTRODUÇÃO

A sociedade, ao longo de sua história, tem isolado os doentes mentais; dessa forma eles têm ficado fora do alcance dos olhos das pessoas, fora da sua convivência.

A explicação para a existência do hospital psiquiátrico é que ele cumpre determinadas funções, como por exemplo, absorver uma população de *não-cidadãos*, com a utilização de técnicas que devem levar à recuperação da saúde e à socialização, para proteção da sociedade, e também servir de custódia em caso de inexistência de familiares ou incapacidade destes de arcar com o ônus de uma pessoa improdutiva em casa (MOREIRA, 1983).

Da mesma forma que o paciente se conformou aos ditames da internação, os profissionais que trabalham com ele sujeitaram-se a tratá-lo dentro dos muros de um hospital, utilizando-se de coerções, derivando daí a violência institucional (BASAGLIA, 1985).

A substituição da internação começou na Itália, e foi amparada pela Lei 180, da Reforma

Psiquiátrica, com a construção de serviços de saúde mental na comunidade (KINOSHITA, 1987).

Na minha vivência profissional, constatei que o “tratamento” era feito de forma cruel, com ausência de higiene, à base de eletrochoques, excessiva e indiscriminada medicalização, faixas em que se envolvia o doente por um período de tempo do pescoço até os pés em posição anatômica, contenções no leito ou utilização de quartos fortes. O “tratamento” não era de forma alguma terapêutico.

Enquanto acadêmica e depois como docente, tive oportunidade de presenciar a utilização de cada um destes procedimentos em Curitiba e no interior do Estado do Paraná, nos hospitais com características custodiais.

Antes da proposta de desinstitucionalização do enfermo psíquico os profissionais da área de psiquiatria preocupavam-se, quando muito, com os cuidados intramuros, com todas as atividades específicas da hospitalização - a higienização, os horários de administração de medicamentos e das consultas da equipe multiprofissional. O

---

<sup>1</sup> Extraído da Dissertação “Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar” apresentada à Escola de Enfermagem da USP-RP, em dezembro de 1997.

\* Enfermeira. Mestre em Enfermagem Psiquiátrica e Doutoranda em Enfermagem Psiquiátrica pela USP-RP. Docente do Departamento de Enfermagem da UEM desde . Disciplina de Saúde Mental e Enfermagem Psiquiátrica.

# Orientadora. Professora titular em Enfermagem Psiquiátrica da EERP- USP.

contato com os familiares só se dava no momento das esporádicas visitas e da alta hospitalar.

Sendo assim, são necessárias modificações de posturas profissionais e de papéis dos diferentes membros da equipe multiprofissional. Já que se discute uma modificação radical no método de tratamento, o momento é extremamente propício para se questionar sobre o que fazer com o paciente desinstitucionalizado e sua família.

Hoje, os profissionais (ABREU et al., 1991; LAGOMARSINO, 1990; ZUÑIGA; JOBET, 1991) estão preocupando-se com a importância do preparo da família, porque a convivência do doente com seus familiares está sendo cada vez maior, ocorrendo dificuldades de “deixá-lo internado”, em decorrência de tratamentos realizados em serviços de emergência, unidades psiquiátricas em casos de surtos, núcleos de atenção psicossocial (NAPS), ospitais-dia e/ou ospitais-noite, ambulatorios, conforme o processo de desinstitucionalização for sendo consolidado.

A presença de uma pessoa que sofre de enfermidade mental produz alterações no seio da família. Antes da doença, a pessoa tinha condições de contribuir não só financeiramente, mas também nas atividades domésticas e nas responsabilidades. Quando ocorre a modificação no comportamento dessa pessoa, há modificações da rotina familiar, porque se sente a falta da ajuda que era prestada e ainda se arca com a responsabilidade de ajudar a pessoa doente.

### OBJETIVO

Identificar os ônus adicionais impostos aos familiares, em suas atividades diárias pela convivência com a pessoa com diagnóstico médico de esquizofrenia.

### IDENTIFICAÇÃO DA POPULAÇÃO E CONTEXTO

Realizei vinte (20) entrevistas com familiares de pacientes com diagnóstico médico de esquizofrenia inscritos no Centro Integrado

de Saúde Mental (CISAM), na cidade de Maringá, região Noroeste do Estado do Paraná.

### DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Na análise dos resultados identifiquei com maior relevância três tipos de sobrecarga impostos à família, na convivência com a doença mental por mais de cinco anos, em um dos seus membros: 1) sobrecarga financeira, 2) sobrecarga nas rotinas familiares e 3) sobrecarga em forma de doença física ou emocional. Da mesma forma identifiquei alterações nas atividades de lazer e nas relações sociais da família do doente mental.

#### Sobrecarga financeira

Verifiquei este tipo de ônus porque antes de adoecer o paciente trabalhava, tinha uma profissão e seu salário contribuía com o orçamento doméstico. Mas, a partir de um certo tempo do aparecimento da doença mental abandonou o trabalho ou foi demitido (18 dos 20 pacientes pararam de trabalhar); alguns familiares tiveram que deixar de trabalhar para cuidar dos pacientes, como relata uma senhora: “*Não tinha condições de ninguém trabalhar*”. Além disso, os gastos foram acrescidos com compra de medicamentos de uso contínuo, viagens para buscar outra alternativa de tratamento e ainda consultas e internamentos particulares.

É comum encontrarmos textos relacionados com a doença mental destacando em forma de números e valores monetários o tratamento realizado com os doentes mentais, como por exemplo Dunningham e Aguiar (1995), quando ressaltam que em todo o mundo, cerca de 20 milhões de pessoas estão diagnosticadas como esquizofrênicos. Afirmam ainda que:

A esquizofrenia atinge todos os grupos etários, mas por ser enfermidade crônica e se iniciar em idade precoce, tem um grande impacto sobre a queda e/ou perda da capacidade produtiva.

Para os sistemas de produção, o “louco” é prejuízo, porque perturba os processos produtivos e ainda utiliza os fundos destinados ao bem-estar social (BERTOLOTE, 1995).

Por outro lado, em décadas anteriores o doente mental foi tutelado e considerado improdutivo, mas atualmente é instrumento de lucro para o setor privado de prestação de serviços de saúde mental (MARSIGLIA, 1987).

Gostaria de comentar este paradoxo: ao mesmo tempo em que constitui perda (carga) para a sua família, o doente mental constitui lucro para as instituições que o internam; ao mesmo tempo em que é desvalorizado como pessoa, sendo estigmatizado, é valorizado enquanto um número a mais, um leito a mais ocupado, sendo pago pelo SUS ao hospital psiquiátrico.

Do ponto de vista mais abrangente, o doente mental enquanto força de trabalho, é desvalorizado no sistema capitalista, porque não produz como as pessoas ditas “normais”. Assim, vem sendo excluído da vida produtiva, derivando daí seu desemprego, e em consequência aumenta o fardo orçamentário para a família.

Não excluo a importância destas pesquisas e publicações que enfocam o doente mental em termos de números, mas percebo também dificuldade em reduzir a estatísticas a problemática do doente mental e sua família. Para as declarações acima verifica-se que os julgamentos giram em torno de cifras, capacidade de vender a sua própria capacidade de trabalho, mas indago como Ackerman (1986): “Podemos medir o valor da vida humana em dinheiro?”; e continua: “A busca dos aspectos mais sutis de doença e de saúde na vida familiar não pode basear-se exclusivamente em uma abordagem estatística.”

### **Sobrecarga nas rotinas familiares**

Considero como rotinas familiares as atividades como ir e vir do trabalho ou escola, cuidados pessoais de asseio/higiene, realização de tarefas corriqueiras dentro de casa ou no quintal. Verifico que alguns familiares tiveram que assumir as atividades que os pacientes faziam e ainda interromper as próprias em função do paciente, como no caso abaixo:

Tive que deixar de fazer as coisas para correr atrás da polícia para internar; Tive que abandoná a casa; “Ele não dorme à noite e eu também, o dia que ele fica andando pra lá e pra cá eu

tenho que ficá de olho... e aumenta trabalho porque nem sempre ajuda.

As atividades mais elementares de cuidados pessoais são comuns em clientes que sofrem de esquizofrenia (TAYLOR, 1992). A mãe de um paciente comentou: “Ele foi indo até que desanimou de uma vez, até de tomar banho”. Nesses casos, alguém tem que fazer isso por eles e para eles.

A incapacidade para a realização de tarefas domésticas simples e o desemprego acometem a maioria dos portadores de doenças crônicas e de curso prolongado, abrangendo a doença mental (DUNNINGHAM ; AGUIAR, 1995).

A redivisão de tarefas em situações especiais e de curta duração de tempo é facilmente assimilada pelos membros da família. Entretanto, quando esta é de caráter prolongado algumas pessoas ficam sobrecarregadas e novas adaptações são necessárias.

Quando a doença inicia-se na infância ou na adolescência a pessoa que é acometida de esquizofrenia encontra extrema dificuldade em atingir o nível esperado de aquisição interpessoal, acadêmica ou ocupacional (MANUAL..., 1995). É possível verificarmos isto nestas colocações: “Foi ficando esquecida, não conseguia acompanhar a sala de aula”; e também: “Faltou à universidade e teve que parar porque ficou agressiva com os professores”. Apesar de haver iniciado um curso universitário, esta paciente não conseguiu concluí-lo devido à sintomatologia da doença.

Na população pesquisada, composta por familiares de vinte pessoas com diagnóstico médico de esquizofrenia, constatei que a grande maioria, dezessete pessoas havia concluído apenas o primeiro grau, um era analfabeto, um havia cursado o colegial e um possuía curso universitário, sendo que nenhum deles mantinha esta atividade, no momento, confirmando a dificuldade na vida acadêmica, como mostra a literatura nesta área.

Um dos comportamentos mais comumente encontrados nos pacientes esquizofrênicos é a extrema falta de interesse por qualquer tipo de atividade, ocorrendo então o abandono paulatino das atividades laborais e acadêmicas (CUADRA; APALATEGUI, 1991). Isto é possível de se verificar na resposta de uma genitora a respeito de sua filha: “Eu faço todo o

serviço de casa, ela não interessa em fazer”, e ainda num relato a respeito de um paciente de 26 anos: “Ele parou de trabalhar porque não se concentrava ... eles deram a conta pra ele ...”

#### Sobrecarga em forma de doença física ou emocional

Conviver com o esquizofrênico não se constitui em uma tarefa fácil. Isto é explicado por ser uma pessoa que exige que os seus pedidos sejam atendidos imediatamente, porque em caso contrário ele pode manifestar atitudes agressivas ou sair de casa sem dizer para onde vai. Muitas vezes ele fica acordado a noite inteira, falando sozinho ou dizendo coisas que só têm significado para ele mesmo. Quando isso acontece repetidas vezes, altera-se o clima dentro de casa, o que sem dúvida constitui desgaste físico e mental para a família.

Nesta pesquisa identifiquei queixas quanto a várias situações, como: emagrecimento: “A irmã emagreceu seis quilos!”; Fiquei sem comer 3 a 4 dias”; problemas cardíacos (coração fraco, pressão alta): “problemas dos nervos”; dificuldade para conciliar o sono: “Ele não dorme à noite e eu também não durmo”. Uma mãe de certa idade desabafa: “Agente desgasta, não dorme, envelhece”, Algumas pessoas procuraram ajuda psicológica e até a utilização de calmantes, como segue: “Fiquei com problema de nervos” e “Fui à a psiquiatra, tomei calmantes”.

O que mais afligia os familiares, segundo (FUKUDA, 1989), era o fato de, após uma noite em claro, precisarem no dia seguinte sair para trabalhar. Desta forma é possível compreender o desgaste físico, além do emocional, mas este fato está associado com outros que se repetem todos os dias.

Se, para uma família de paciente psiquiátrico, o fardo se limitasse ao problema financeiro, às dificuldades domésticas e aos problemas de saúde, um programa social pré-estabelecido e vertical poderia ser resolutivo. Entretanto, muitos outros aspectos da vida do

doente mental são alterados com o estabelecimento da doença, expressos através de sua conduta nas relações consigo próprio, com as pessoas ao seu redor e com os demais setores da vida e da sociedade.

#### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Vejo a importância de comentar que quando o paciente piora a maioria dos familiares procura o médico em busca de receita para a compra de medicamentos. Este fato demonstra a eficácia da utilização dos psicofármacos na retirada das crises, porque o familiar, pela experiência percebe o que pode solucionar o problema. Reconheço que sem os psicofármacos a desinstitucionalização estaria fadada ao fracasso, ou nem mesmo a discussão sobre ela seria iniciada. Entretanto, a terapêutica não pode limitar-se a este procedimento.

A realização das visitas às famílias com o propósito de entrevistá-las foi outro momento importante em que verifiquei a afetividade que envolve o searelacionamento com o doente mental, demonstrada pela preocupação, renúncia das pessoas a si mesmas a para “estar com a pessoa doente”, e principalmente, pela perseverança, mesmo com as recorrências da doença.

A experiência de levar o aluno de enfermagem ao domicílio e observar a problemática da convivência com o doente mental foi fundamental para o desenvolvimento desta pesquisa. Ao mesmo tempo, percebi meu próprio crescimento como pessoa e como profissional, a partir do momento em que me propus a estar mais próxima da experiência dos familiares.

Finalizando, reforço meu apoio aos programas de saúde da família e da Reforma Psiquiátrica, que possibilitem apoio aos familiares de doentes mentais.

#### ABSTRACT

The objective of this study was to identify the burden carried by the family in their daily activities because of the presence of mental disease in one of their members. The interviews were accomplished with help of a questionnaire adapted from MONTAGNA (1985) and ABREU (1991). This study verified that the family members that live together the person with schizophrenic diagnosis, for more than five years. Present three

types of burdens: 1) financial burdens, 2) burdens on family routine and, 3) burdens on the form of physical and emotional disease. Ne.

**Key words:** Family burden. Psychiatric reform. Mental illness

## REFERÊNCIAS

- ABREU, Paulo Silva Belmonte de; et al. Fardo do paciente psiquiátrico crônico na família. **Revista ABP-APAL**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 49-52, 1991.
- ACKERMAN, N. W. **Diagnóstico e tratamento das relações familiares**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.
- BASAGLIA, Franco. **A instituição negada**: relato de um hospital psiquiátrico. Rio de Janeiro: Graal, 1985.
- BERTOLETE, José Manoel. O louco, a sociedade e a doença mental: o triângulo de quatro lados. **Revista ABP-APAL**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 33-37, 1995.
- CUADRA, Assumpta Rigol; APALATEGUI, Mercedes Ugalde. **Enfermería de salud mental y psiquiátrica**. Barcelona: Salvat, 1991.
- DUNNINGHAM, William ; AGUIAR, Wania Márcia de. O custo social dos transtornos mentais. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 44, n. 8, p. 419-422, 1995.
- FUKUDA, Ilza Marlene Kuae. **O convívio com o paciente esquizofrênico** : experiência dos familiares. 1989. 138 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1989.
- GOFFMAN, Erving. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectiva, 1961.
- GOFFMAN, Erving . **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.
- KINOSHITA, R. T. Uma experiência pioneira: a reforma psiquiátrica italiana. In: MARSIGLIA, R. G. et al. (Org.). **Saúde mental e cidadania**. São Paulo: Mandacaru, 1987. p. 83.
- KOGA, M. **Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar**. 1997. 78 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, 1997.
- KOLB, Lawrence C. **Psiquiatria clínica**. 8. ed. Rio de Janeiro: Interamericana, 1976.
- LAGOMARSINO, Alejandro J. Psoeducação para famílias de esquizofrênicos. **Acta Psiquiátrica y psicológica de America Latina**, Buenos Aires, v.36, n. 1, p. 73-80, 1990.
- MANUAL diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- MARSIGLIA, R. G. Os cidadãos e os loucos no Brasil. A cidadania como processo. In: MARSIGLIA, R. G. et al. (Org.) **Saúde mental e cidadania**. São Paulo, Ed. Mandacaru Ltda. 1987.
- MOREIRA, D. **Psiquiatria**: controle e repressão social. Petrópolis: Vozes, 1983.
- ORTIZ, M. A.; TOSTES, V. M. da C. S. Uma experiência com grupos de familiares no hospital: dia. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 6, p. 271-275, 1992.
- PITTA, Ana Maria Fernandes. Ética e assistência em psiquiatria. In: FIGUEIREDO, A. C.; SILVA FILHO, J. F. DA (Org.). **Ética e saúde mental**, Rio de Janeiro: Topbooks, 1996.
- RODRIGUES, Antonia Regina Furegato. **Relações interpessoais enfermeiro-paciente**: análise teórica e prática com vistas à humanização da assistência em saúde mental. 1993. 250 f. Tese (Livre Docência) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1993.
- SCHECHTMAN, Alfredo; ALVES, Domingos, S. N.; SILVA, Rosane C. Política de saúde mental no Brasil. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 46, n. 3, p. 127-128, 1996.
- TAYLOR, C. M. **Manual de enfermagem psiquiátrica de Mereness**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.
- ZÚÑIGA, Sonia; JOBET, Jaqueline. Psicoeducação y esquizofrenia: Una experiencia en el servicio de psiquiatria del hospital de Valdivia. **Revista de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 2, p. 815-820, 1991.

**Endereço para correspondência:** R: Fluminense, 2157 ap. 204 A., 87.005-200, Matringá-PR. e-mail: mayko@wnet.com.br