

Universidade Católica de Santos

Mestrado em Saúde Coletiva

**A REPERCUSSÃO DA ESQUIZOFRENIA NA
VIDA FAMILIAR**

Marta Venice Pinto Massote

Santos

2009

Universidade Católica de Santos
Mestrado em Saúde Coletiva

A REPERCUSSÃO DA ESQUIZOFRENIA NA
VIDA FAMILIAR

Projeto: Avaliação das necessidades de pacientes com transtornos mentais graves atendidos nos Núcleos de Atenção Psicossocial da Cidade de Santos

FAPESP – Proc. N.2006/00679-0 (Coordenador: Prof. Dr. Sérgio Baxter Andreoli)

Marta Venice Pinto Massote

Dissertação apresentada ao programa de Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade Católica de Santos, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Saúde Coletiva

Área de Concentração: Políticas e Práticas de Saúde

Orientador: Denise Martin

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS

COORDENAÇÃO GERAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

COORDENADORIA GERAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA:

Prof. Dr. José Augusto Fontoura Costa

COORDENADORA DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE
COLETIVA:

Prof. Dra. Rosa Maria Ferreira Pinto

Dados Internacionais de Catalogação

Sistema de Bibliotecas da Universidade Católica de Santos – UNISANTOS

SibiU

M394r MASSOTE, Marta Venice Pinto

A Repercussão da Esquizofrenia na Vida Familiar / Marta Venice Pinto

Massote – Santos: [s.n.] 2009

112 f.; 30 cm. (Dissertação de Mestrado – Universidade Católica de Santos,
Programa em Saúde Coletiva)

I. Massote, Marta Venice Pinto Massote. II A Repercussão da
Esquizofrenia na Vida Familiar

CDU 614(043.3)

Marta Venice Pinto Massote

A Repercussão da Esquizofrenia na Vida Familiar

Dissertação de Mestrado – Universidade Católica de Santos

Banca Examinadora

Orientadora - Profa. Dra. Denise Martin

Prof. Dr. Sérgio Baxter Andreoli – Universidade Católica de Santos

Profa. Dra. Denise Razzouk - UNIFESP

Santos

_____/_____/_____

Data da aprovação

Dedico este trabalho a todas as famílias que mesmo diante “dos sofrimentos” que vida lhes apresenta, lutam e mantêm vivos os vínculos familiares, que é o que há de mais bonito e importante para a sustentação do ser humano na sociedade.

Dedico também à minha família. que tanto amo e que foi a grande inspiração para o desenvolvimento de mais esta importante etapa da minha vida.

AGRADECIMENTOS

AOS MEUS FILHOS, BRUNO E FERNANDA, de que tanto me orgulho e que me motivaram a fazer mais esta escolha, comprovando que todo sacrifício é válido quando se tem um objetivo, não importando o tempo nem o lugar para que este aconteça.

AO MEU MARIDO, ALEXANDRE, que compreendeu este meu momento, incentivando-me e auxiliando-me sempre, como sinal de gratidão e amor.

A MINHA MÃE, NOEMIA, que mesmo diante todas as necessidades emocionais porque passou, soube aguardar com carinho, tolerância e incentivo, pelo retorno da atenção e cuidados de que tanto solicita.

A TODA MINHA FAMÍLIA, por tudo que aprendi, escutando, observando e vivendo com eles. Por toda a oportunidade de relacionamentos, distanciamentos e questionamentos em relação aos laços familiares e também aos encontros e desencontros que certamente me influenciaram e me levaram a valorizar a relevância do tema família, quando se trata de saúde mental.

AOS MEUS COLEGAS E AMIGOS, que compreenderam minhas ausências, decorrentes das horas de dedicação para este fim.

A MINHA ORIENTADORA, PROFA. DRA. DENISE MARTIN, pelo carinho, prontidão, competência, e tolerância, toda minha eterna gratidão aos ensinamentos recebidos para o alcance deste objetivo.

“Entender a esquizofrenia implica em aprender sobre suas possibilidades de manifestação e a maneira como a pessoa vivência tal situação. Isto não é meramente um exercício intelectual, mas a possibilidade de criar empatia com a pessoa. Para amigos e parentes que querem ajudar, provavelmente a coisa mais importante a fazer é aprender sobre o funcionamento interior do cérebro esquizofrênico”.

Torrey, Fuller, E. Harper & Row Publishers, “Surviving Schizophrenia, a Family Manual”, New York, 1988, caps. 1-10, p.2

RESUMO

A esquizofrenia é uma doença crônica que se manifesta no início da fase adulta, acarretando prejuízo e comprometimento na vida do paciente e de seus familiares. Os familiares e pacientes sofrem com o estigma da doença.

Esta pesquisa busca analisar o significado da esquizofrenia e do tratamento para os familiares de pacientes esquizofrênicos e pretende conhecer a interação entre a família do paciente esquizofrênico e o serviço de saúde mental que o atende.

A pesquisa foi desenvolvida no Núcleo de Atenção Psicossocial da Zona Noroeste - NAPS I, de Santos, São Paulo. Foram entrevistados 11 familiares de 11 pacientes usuários do serviço (06 mulheres e 05 homens, na faixa etária de 31 a 59 anos). O grau de parentesco variou entre pai, mãe, irmã, tia e companheira. Utilizamos a observação etnográfica e entrevistas em profundidade.

Os familiares sentem-se sobrecarregados no desempenho de suas atividades, impotentes e incapazes diante da manifestação dos comportamentos do doente, buscando quase sempre a internação. O estigma da doença dificulta as relações sociais do doente e do familiar. A idéia da doença é confusa e está relacionada a várias causas.

O médico e o acerto com a medicação são muito valorizados desde as primeiras manifestações da doença, embora o itinerário seja confuso, oneroso e constrangedor. A ajuda religiosa surge como esperança de cura e conforto para o fenômeno desconhecido, que é a doença.

Os familiares relataram insatisfação com o tratamento oferecido pelo serviço, em relação ao desempenho dos profissionais no cuidado, auxílio de contenção, preparo e conhecimento, embora esta seja a única opção. A idéia de reabilitação é limitada ao médico e à medicação.

Os cuidados e tratamento com o doente mental grave estão sob a maior responsabilidade dos familiares. Eles não sentem apoio, confiança, nem facilitação do serviço nos momentos de maior dificuldade, como nos surtos.

PALAVRAS-CHAVE: Esquizofrenia; Saúde Mental; antropologia cultural; família; tratamento; saúde pública.

ABSTRACT

Schizophrenia is considered to be a chronic disease, occurring in the beginning of the adult stage, causing damage and jeopardizing the patients' and their families' lives. The family and the patient suffer from the stigma of the disease.

This research intends to analyze the meaning of schizophrenia and the treatment for the patients' family members and also to learn more about the interaction between the patient's family and the mental health service responsible for him.

The research took place at the "Núcleo de Atenção Psicossocial da Zona Noroeste - NAPS I, de Santos, São Paulo". A total of 11 family members from 11 different patients were interviewed (6 women and 5 men, age ranging from 31 to 59). The level of relationship varied between father, mother, sister, aunt and companion. The method used includes ethnographic observation and detailed interviews.

The family feels overloaded, worsening their performance at various activities, feeling unable towards patient's behavior and usually seeking for help through hospitalization. The disease's stigma raises difficulties to the patients' and their families' social relationships. The idea of the disease is confusing and is related to various causes.

The Doctor and good medication are much appraised since the first manifestation of the disease, although the itinerary is still confusing, costly and embarrassing. Religious help appears as hope to cure the disease and brings peace to the unknown phenomenon, the disease.

Family members demonstrated disapproval behavior towards the treatment offered by the public service regarding the professionals' knowledge, caring and contention assistance, even though such treatment is the sole option available. Rehabilitation is limited to doctor and medication.

The treatments with the severe mental are usually under family members' responsibility. Unfortunately these members do not feel the support, the confidence and the availability of such services in the most critical events such as psychotic attacks.

Key words : Schizophrenia; Mental Health; cultural anthropology; family; treatment; public health.

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

I INTRODUÇÃO

1. A ESQUIZOFRENIA

1.1 DEFINIÇÃO DE ESQUIZOFRENIA..... 14

1.2 A ETIOLOGIA DA ESQUIZOFRENIA 17

1.3 A SOBRECARGA E O CUSTO DA DOENÇA18

1.4 A EPIDEMIOLOGIA DA ESQUIZOFRENIA..... 22

1.5 O TRATAMENTO DA ESQUIZOFRENIA.....23

2. A ESQUIZOFRENIA E O ESTIGMA.....25

3. DISCUTINDO SAÚDE, DOENÇA, CULTURA E ESQUIZOFRENIA.....27

4. A FAMÍLIA NA ESQUIZOFRENIA.....35

II OBJETIVOS

1. OBJETIVO GERAL.....37

2. OBJETIVO ESPECÍFICO.....38

III METODOLOGIA.....38

1. PESQUISA DE CAMPO.....38

2. LOCAL DO ESTUDO - O NAPS DA ZONA NOROESTE

DADOS GERAIS DA ZONA NOROESTE.....39

CARACTERÍSTICAS DO SERVIÇO EM SAÚDE MENTAL.....42

1. A ESTRUTURA FÍSICA DO NAPS I.....42

2. A CLIENTELA QUE UTILIZA O SERVIÇO.....45

3. OS PROFISSIONAIS DO NAPS I	46
4. O ATENDIMENTO DO NAPS I	46
A Rotina Semanal do NAPS I	47
A Hora da Medicação.....	47
As Internações.....	47
3. PARTICIPANTES DO ESTUDO	
DADOS DOS PACIENTES.....	48
DADOS DOS FAMILIARES.....	48
IV RESULTADOS E DISCUSSÃO	
OBSERVAÇÃO ETNOGRÁFICA DO SERVIÇO	
Observações Locais da Região do Núcleo de Atenção Psicossocial da Zona	
Noroeste	50
O COTIDIANO DOS FAMILIARES DE PACIENTES ESQUIZOFRÊNICOS.....	53
A CONSTRUÇÃO DA NOÇÃO DE DOENÇA.....	67
OS FAMILIARES E O ATENDIMENTO EM SAÚDE MENTAL.....	85
V CONCLUSÃO.....	97
VI REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	100
VII APÊNDICE	
• APÊNDICE A – Roteiro das Entrevistas.....	105
• APÊNDICE B – Descrição dos Entrevistados.....	106

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Visão panorâmica da entrada do prédio do NAPS	40
Figura 2- Avenida Jovino de Melo, vista da esquina (com grade de proteção) da quadra de esportes, local onde se localiza o Clube M. Nascimento Junior.....	41
Figura 3- Visão do prédio do NAPS I e sua ligação lateral, com o complexo hospitalar da Zona Noroeste.....	42
Figura 4- Visão do corredor interno do piso térreo.....	42
Figura 5- Refeitório.....	43
Figura 6- Sala de Espera para Atendimento localizado próximo a Recepção.....	43
Figura 7- Farmácia localizada no corredor superior.....	44
Figuras 8 e 9- Salas de Repouso e de TV.....	45
Figura 10 - Posto de Enfermagem.....	45
Figura 11- Visão das ruas, moradias e estilo de vida, na redondeza do NAPS I	50
Figura 12- Residências na Avenida Hugo Maia retratando o estilo de vida da população residente na Zona Noroeste.....	51
Figura 13- Vista da Avenida Hugo Maia, retratando estilos de casas da região.....	52
Figuras 14 e 15 - Entrada para “vielas” na Avenida Hugo Maia.....	52
Figura 16 Vista da Avenida Álvaro Guimarães, local de intenso comércio.....	53

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Descrição dos Familiares e Pacientes.....	49
--	----

I INTRODUÇÃO

1. A ESQUIZOFRENIA

1.1. DEFINIÇÃO DE ESQUIZOFRENIA

Desde o século XIX têm sido desenvolvidos vários conceitos para o conjunto de sintomas apresentados pela esquizofrenia, e até hoje podemos encontrar dificuldades na precisão de sua definição, uma vez que essa doença, assim como outros transtornos mentais, inclui um conjunto amplo de sintomas.

A esquizofrenia é uma das mais intrigantes e também estudadas das doenças psiquiátricas (Araripe Neto, Bressan e Bussato Filho, 2007). De acordo com a Organização Mundial de Saúde (WHO, 1998), esta doença se refere ao maior dos distúrbios mentais ou do grupo dos distúrbios, cujas causas são ainda desconhecidas, mas que provoca alteração no pensamento, percepção, afeto e comportamento social.

Nesta pesquisa, a esquizofrenia será definida de acordo com a Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID 10 (1993), da Organização Mundial de Saúde:

Nos transtornos esquizofrênicos a consciência e a capacidade intelectual são preservadas, embora possam ocorrer certos déficits cognitivos. As funções básicas que dão às pessoas o senso de individualidade, unicidade e direção de si mesmo acham-se comprometidas. Sobre o desenvolvimento da esquizofrenia, ela é um transtorno crônico e deteriorante, sendo que no início pode se apresentar agudo com comportamento perturbado, com desenvolvimento gradual de idéias e condutas estranhas. Quanto à diferença dos sexos, são quase igualmente afetados, sendo que na mulher é manifestada mais tardiamente. Surge geralmente, entre o fim da adolescência e início da idade adulta. Alguns fenômenos psicopatológicos podem ocorrer como: os pensamentos, sentimentos e atos mais íntimos, que são sentidos como partilhado e conhecidos pelas outras pessoas e a partir deste podem se desenvolver delírios explicativos, muitas vezes usando de forças naturais e sobrenaturais. Há uma tendência de o paciente sentir-se o centro do universo, ou o pivô de tudo o que acontece ao seu redor. É comum ocorrerem alucinações, principalmente as auditivas e além desta as percepções tanto de cores como de sons podem parecer alteradas. O pensamento se torna vago, elíptico, obscuro e a expressão das palavras algumas vezes incompreensível e com interrupções. O humor se apresenta de forma superficial, assim como a catatonia e a ambivalência podem

estar presentes. A volição acha-se perturbada e ambivalente, aparecendo como inércia, negativismo ou estupor.

(OMS, trad. CAETANO, 1983, p. 85 e 86).

Esses fenômenos que ocorrem com a pessoa portadora de esquizofrenia deixam evidente que a vida e o cotidiano do paciente se modificam, e como conseqüência a dos familiares também. Além disso, a partir das manifestações dos pacientes surgem problemas relacionados ao estigma, tema que será tratado posteriormente.

Segundo Desjarlais, Eisenberg, Good e Kleinman:

Em algumas sociedades do mundo, a esquizofrenia é vista como loucura, em outras é pensada como doença contagiosa, ou que é passada através da família. Esse olhar para a esquizofrenia resulta em isolamento e negligência que são sinais de estigma que levam na maioria das vezes os pacientes e seus familiares a serem evitados pela sociedade, amigos e até mesmo por seus próprios parentes (DESJARLAIS, EISENBERG, GOOD E KLEINMAN, 1996, p. 39)

Para estes autores, as doenças mentais causam um grande sofrimento às pessoas por elas acometidas, porém no mundo todo ainda não é dada a atenção necessária.

Não há clareza sobre esta diferença, mas é possível pensar que as doenças mentais são por si estigmatizantes, uma vez que torna os indivíduos excluídos pelos próprios sintomas que apresentam.

Segundo a WHO (2008), a esquizofrenia afeta aproximadamente sete a cada mil pessoas, sendo que em sua maioria no grupo etário entre 15 a 35 anos. Dos transtornos mentais, a esquizofrenia não é a mais predominante. Porém, de acordo com Shirakawa, Chaves e Mari (1999), numericamente a população usuária de serviços de saúde mental é bastante significativa.

A WHO (2008) acrescenta dados importantes sobre a esquizofrenia:

- É uma doença tratável, com melhores resultados nos primeiros sinais da doença;
- Mais de 50% de pessoas com esquizofrenia não estão recebendo cuidados adequados;
- 90% de pessoas com esquizofrenia que estão sem tratamento vivem em países desenvolvidos;

- Cuidar de pessoas com esquizofrenia pode ser feito na comunidade, com atividade familiar e comunidade de envolvimento.

Razzouk e Shirakawa (2001) referem que “o grande impacto causado na vida do paciente e de sua família pode ser amenizado se os sintomas são reconhecidos precocemente e o tratamento iniciado logo após os primeiros surtos psicóticos”.

Apesar da existência de casos de esquizofrenia em todo o mundo e em todas as culturas, nem sempre se têm claros a dimensão da doença; os danos sobre a vida do paciente; adequação ao tratamento e a participação efetiva da família. Estes aspectos são muito importantes no que se refere aos prejuízos causados ao paciente. Comprometido pelo estigma da doença, ele tem dificuldade na adaptação à sociedade e queda em sua qualidade de vida.

Segundo Shirakawa (2000), “por esta doença apresentar uma evolução crônica, aos poucos debilita o paciente no desenvolvimento de suas atividades rotineiras, tornando-o frágil diante situações de estresse, e muitas vezes podem levar o paciente ao suicídio”.

Para este autor, o acompanhamento psiquiátrico é de grande importância para evitar as recaídas, podendo prevenir o suicídio e reabilitando o paciente, o que possibilitaria também a diminuição do estresse familiar.

O papel da família é sempre muito importante no desenvolvimento e no prognóstico das doenças mentais. Os familiares modificam a própria rotina de vida relacionada aos cuidados com o familiar doente.

De acordo com Menezes (2000), um planejamento adequado de serviços e programas e o treinamento de profissional qualificado para lidar com os doentes e suas famílias muito contribui para o prognóstico da esquizofrenia.

Este estudo busca compreender como se dá a relação entre a família do paciente esquizofrênico, com a utilização do serviço de saúde que o atende.

1.2 A ETIOLOGIA DA ESQUIZOFRENIA

O termo esquizofrenia surgiu a partir de Bleuler (psiquiatra suíço), em 1908. Denominado inicialmente por “Demência Precoce”, a terminologia sofreu modificações a partir da observação da sintomatologia, em busca de uma entidade clínica.

Em 1911, Bleuler reorganizou os critérios etiológicos, passando a considerar não só o aspecto biológico, mas também a personalidade do indivíduo na evolução da doença. Para Bleuler, não era necessária a presença de todos os sintomas psicóticos para denominar a doença, mas admitia a existência de várias esquizofrenias.

Segundo Razzouk e Shirakawa (2001), muitos estudos mostram evidências de componentes genéticos, sociais, pessoais e neurobiológicos presentes intermediando o aparecimento e a manifestação da doença. Apesar dos estudos confirmarem a participação de um componente genético importante na etiologia da esquizofrenia. Não é possível dizer que é uma doença genética, uma vez que não se podem precisar quantos ou quais são estes genes (Turecki, 2001).

Segundo Cardino et al (1998) apud Araripe Neto, Bressan e Busatto Filho (2007), foi verificado por meio de dados epidemiológicos que há uma correlação direta entre carga genética e risco de esquizofrenia, correspondendo a 1% da população, 10% entre parentes de primeiro grau, e 44% e em casos de gêmeos monozigóticos. Porém, esses dados mostraram que a carga genética só determina o desenvolvimento da doença na interação com os fatores ambientais. A neuroimagem (funcional e estrutural) desde 1980 tem colaborado com os achados para o diagnóstico da esquizofrenia, utilizando-se de exames como tomografia computadorizada, ressonância magnética, além de outras técnicas que podem avaliar o cérebro em repouso ou com execução de tarefas com estimulação.

Na difícil busca das possíveis causas da esquizofrenia, para esses autores “a predisposição genética determina maior predisposição a fatores ambientais precoces, que causariam as alterações neurofisiológicas”. Nesse caso, ainda não se comprovou nenhum fator genético responsável único pelo desenvolvimento da doença. Embora

exista uma predisposição, há uma indicação da importância dos fatores ambientais para sua manifestação.

Não sendo possível determinar as causas da esquizofrenia, foi encontrada na literatura a denominação de fatores de risco para a esquizofrenia, que, segundo Cooper (1978) apud Barbato (WHO 1998), seguem três categorias: características sócio-demográficas que incluem as condições ambientais e psicossociais estressoras; fatores de predisposição considerando principalmente a genética; e fatores de precipitação que são referentes aos fatores: interpessoal social e cultural.

Desjarlais, Eisenberg, Good e Kleinman (1996) consideram importantes os aspectos ambientais e psicossociais, como fatores desencadeantes no desenvolvimento da esquizofrenia. Para eles, manter uma vida social, apoio da família e a oportunidade de trabalho pode favorecer um melhor prognóstico desta doença

1.3 A SOBRECARGA E O CUSTO DA DOENÇA

Muitas são as dificuldades vividas pelo paciente, família e sociedade. É importante também considerar o custo econômico que esta doença representa. Estes custos são decorrentes da assistência ao paciente que resultam do encerramento de uma vida produtiva e independente.

Além do dinheiro, tempo e dos benefícios gastos e perdidos, existe ainda um custo adicional difícil de ser medido que repercute na família. De acordo com Soares e Menezes:

Trata-se do custo das oportunidades perdidas, como perda de horas de trabalho, ou de oportunidades importantes no emprego; diminuição do tempo dispensado ao lazer e ao descanso, o que acaba contribuindo para o estresse psicológico e social e também para o aparecimento de doenças relacionadas ao estresse nos familiares que prestam assistência ao doente (SOARES E MENEZES, 2001, p.184).

Alguns estudos sobre esquizofrenia mostram a sobrecarga desta doença (burden) sobre a família e alguns dos prejuízos causados a ela e ao paciente. Como consequência destes resultados, verificou-se em sua maioria a necessidade de se criarem intervenções familiares no intuito de diminuir a sobrecarga (burden) das famílias de esquizofrênicos.

Em um recente estudo desenvolvido na Itália com famílias de esquizofrênicos em comparação com o de outras doenças físicas, Magliano et al (2005) verificou que em todas as patologias selecionadas as consequências mais frequentes nos últimos dois meses foram a diminuição de atividades sociais, efeitos negativos na vida da família e sentimento de perda. A sobrecarga foi mais alta nas doenças mentais, na esquizofrenia e nas doenças cerebrais do que em outros grupos de patologias. O suporte social concedido aos parentes dos pacientes com esquizofrenia foi dramaticamente rebaixado quando comparado aos parentes de pacientes de doenças físicas.

Os resultados deste estudo mostram a necessidade de prover as famílias de pacientes com longo tempo de doença, como no caso da esquizofrenia, com suporte de intervenção tais como gerenciamento das reações psicológicas dos pacientes, prover informações sobre a doença; treinamento para os parentes e reforço do envolvimento dos parentes no trabalho de rede principalmente no caso da esquizofrenia.

Segundo os autores, a sobrecarga dos familiares pode ser dividida em objetiva e subjetiva. A objetiva tem a ver com a interrupção nos relacionamentos sociais, lazer, atividades de trabalho e dificuldades financeiras. A subjetiva está relacionada com as reações psicológicas das experiências dos membros da família, como o sentimento de perda, depressão, ansiedade e embaraço nas situações sociais.

Concluíram também que “a falta de dados comparativos dificulta o desenvolvimento de intervenção de suporte e recursos para cuidar das famílias no que elas precisam”. Apesar de que, na Itália, a legislação (de 2002-04) de cuidado e proteção às famílias já contemplava a necessidade de prover suporte de intervenção e tê-la como prioridade no Plano de Saúde.

Um estudo foi desenvolvido no Chile por Caqueo-Urizar e Gutiérrez-Maldonado (2005) a respeito da sobrecarga da família de pacientes com esquizofrenia de países de renda média na América do Sul. Esse estudo abrangeu 41 parentes de pacientes com esquizofrenia atendidos no ambulatório de saúde pública mental, na província de Arica.

O estudo mostrou alto grau de sobrecarga especialmente para as mães e idosos com nível de escolaridade baixo, desempregados e que cuidam de pacientes jovens. Os autores concluíram que países em desenvolvimento, como o Chile, têm pouco investimento em bem-estar social e programas de reabilitação para parentes de pacientes psiquiátricos, especialmente na região onde foi desenvolvida esta pesquisa. Os autores sugeriram monitoramento, intervenções e suporte psicossocial aos cuidadores em saúde mental.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (*Bull World Health Organ*, 2004) a esquizofrenia também pode ser verificada como prejudicial à vida dos pacientes, por meio da estimativa de dias de vida perdidos DALYs¹ (*disability adjusted life years*). A WHO (2004) também aponta que, se houver uma modificação na estrutura social na maioria dos países em desenvolvimento e aumentar a população de risco nas próximas décadas, a esquizofrenia é projetada para ser a vigésima no ano de 2020, com mais que 17 milhões de DALYs perdidos.

Segundo Kohn, Saxena, Levav e Saraceno (*Bull WHO* 2004), as doenças mentais contribuíram com mais de 13% da sobrecarga (*burden*) global das doenças no ano de 2001 e é esperado que este índice alcance 15% em 2020.

De acordo com a WHO (1998), a sobrecarga (*burden*) total dos distúrbios esquizofrênicos no mundo inteiro atingiu 1% da carga (*burden*) total de todas as doenças em 1990. A previsão para o ano de 2020 seria de 1,25%. Porém, conforme mencionado pelos autores Kohn, Saxena, Levav e Saraceno (*Bull WHO* 2004), em 2001 este já havia alcançado o índice de 13%.

Esses autores atribuem este aumento excessivo da sobrecarga (*burden*) proveniente da idade precoce que se manifestam a esses distúrbios e também resultante do fato de que apenas uma minoria de sujeitos com essas doenças recebem tratamento especializado em serviço de saúde mental ou em serviços de saúde em geral. Essa demora é resultante

¹ DALYs é um termo designado para quantificar o impacto de morte prematura e inaptidão da população em relação a uma doença. Resulta da soma de duas parcelas: anos de vida perdidos (YLL-years of life lost) e anos vividos com inaptidão (YLD-years lived with disability). O YLD corresponde ao número de mortes multiplicado pela expectativa de idade a qual a morte ocorreria. E o YLD é o número de incidência de casos multiplicado pelo “peso do desajuste” e multiplicado pela duração média do caso até sua remissão ou morte. O peso de desajuste (DW) usado segue uma lista detalhada da GBD (Global Burden of Disease, 2000) (duração de desajuste, idade, distribuição por diversas classes, devendo todos os dados ser desagregados por idade e sexo).

do desconhecimento sobre a doença, procura por outros tipos de ajuda (ex.: religiosa), e principalmente pelo estigma.

Em um estudo sobre a aplicabilidade de um questionário para a avaliação do impacto econômico em famílias de pacientes com transtornos mentais graves, Soares e Menezes (2001) verificaram que a família acaba tendo uma sobrecarga financeira com os gastos com o doente. Na maioria das famílias entrevistadas, elas são a única fonte de suporte financeiro, pois não contam com a ajuda efetiva do doente. Por isso esses autores sugerem que os Programas de Saúde Mental para pacientes com transtornos mentais graves devam atender às necessidades desses pacientes na comunidade para que este não seja uma responsabilidade quase exclusiva dos seus familiares.

Leitão, Ferraz, Chaves e Mari (2006) realizaram um estudo no Estado de São Paulo, com o objetivo de estimar o custo direto da esquizofrenia para o setor público. Verificaram uma estimativa da existência de 177.163 pacientes esquizofrênicos no Estado de São Paulo e acreditam que 81,5% (144, 400) estão sobre cobertura do setor público (SUS). Apesar desses dados não serem precisos, a variação é de 73% a 90%.

Dos gastos totais com os pacientes esquizofrênicos atendidos pelo SUS, que soma 81,5%, 3,7% foram despesas com pacientes hospitalizados com internações temporárias, 23% com pacientes com tratamento ambulatorial, 71% com pacientes sem tratamento regular e 2,3% com pacientes com internação permanente.

O estudo mostrou o custo direto total da esquizofrenia para o setor público no Estado de São Paulo, que foi de 222 milhões de reais no ano de 1998, representando 2,2% do total dos gastos em saúde.

De acordo com Daltio, Mari e Ferraz (2007), atualmente “é fundamental o conhecimento dos custos envolvidos em saúde e terapêuticas na gestão de recursos econômicos em saúde e, por mais que existam reservas, estes são sempre finitos e muitas vezes insuficientes”.

Estes autores detalharam e compararam estudos realizados nos Estados Unidos, Canadá, Inglaterra e o único do Brasil, descrito anteriormente.

A partir destes estudos foi concluído que a recaída na esquizofrenia, conseqüente da não adesão ao tratamento, é um dos aspectos mais onerosos. Sendo que os custos gastos para um paciente recaído é quatro vezes maior dos que não apresentam recaídas.

Estes dados mostram o impacto econômico causado pelos gastos com a esquizofrenia ou que podem causar para a economia de um país.

Havendo projeções para o ano de 2020 em relação ao DALYs e, conseqüentemente o aumento da sobrecarga (burden) da esquizofrenia, as políticas públicas deverão buscar os recursos necessários a fim de minimizar tanto prejuízo e sofrimento previstos.

1.4 A EPIDEMIOLOGIA DA ESQUIZOFRENIA

Em relação a dados epidemiológicos mundiais da esquizofrenia, há estudos que mostram uma variação entre países de baixa e alta renda, bem como entre regiões urbanas e rurais.

Segundo Desjarlais, Einsenberg, Good e Kleinman (1996) esses estudos epidemiológicos apontaram que em países de baixa renda foi estimada uma prevalência variando entre 0,8% na China rural; 5,9% em Calcutá e Índia. Já na Europa mostram uma prevalência com menor variação entre 2,5% e 5,3%.

No Brasil, Almeida-Filho et al (1997), no Estudo Multicêntrico de Morbidade Psiquiátrica, estudou a prevalência das principais doenças psiquiátricas em diferentes regiões brasileiras (Brasília, São Paulo e Porto Alegre). Esse estudo utilizou um desenho e um sistema de classificação compatível com pesquisas psiquiátricas contemporâneas dando destaque na comparação das pesquisas já realizadas.

Os resultados deste estudo encontraram em um ano (1991) prevalências de casos de doenças psiquiátricas que potencialmente necessitam de cuidado e que são de especial interesse para o planejamento global de serviços de saúde mental, variando entre 20% a 35%, sendo 19% em São Paulo e 34% em Brasília e em Porto Alegre.

Foi verificado nas três capitais estudadas que os distúrbios psicóticos apresentaram um baixo índice de prevalência em comparação com os outros distúrbios estudados, assim

distribuídos: 0,3% em Brasília; 0,9% em São Paulo e 2,4% em Porto Alegre. Em relação à necessidade de tratamento, resultaram em 0,2% em Brasília; 0,6% em São Paulo e 2,0% em Porto Alegre.

Este estudo apontou índices de prevalência dos distúrbios psicóticos diferenciados por gênero, sendo um pouco mais alto no gênero masculino.

De acordo com estimativas encontradas pela WHO (2002), 25 milhões de pessoas no mundo sofrem de esquizofrenia em pelo que tem sido mais amplamente estudado, em adultos, tem variado entre 1,0 e 7,5 por 1000 adultos/ano.

Sobre a incidência da esquizofrenia, os autores Mari e Leitão (2000) concluíram que há uma incidência de aproximadamente quatro casos novos por ano em uma população de 10 mil habitantes, com uma variação de um a dez casos/ano.

Apesar de não haver consistência sobre possíveis diferenças na prevalência por sexo, segundo esses autores, verificou-se que o começo da doença é mais precoce no homem do que na mulher. Os casos novos são mais comuns dos 15 aos 50 anos e as mulheres apresentam um melhor prognóstico e uma melhor capacidade para adaptação social.

1.5 O TRATAMENTO DA ESQUIZOFRENIA

Tratar a esquizofrenia implica em associar recursos, não só medicamentosos como também outras formas de tratamento que sejam terapêuticos sob o ponto de vista da subjetividade de cada paciente.

É importante considerar o grau em que se encontra a doença, as principais dificuldades que o paciente vem encontrando em sua vida cotidiana, bem como as crenças sobre possibilidades de cura em relação à esquizofrenia.

Segundo Shirakawa, Bressan e Chaves (2001), a medicina oferece um tratamento medicamentoso e farmacológico para a esquizofrenia que teve início com a descoberta da clorpromazina, em 1952. Posteriormente, foram descobertos novos antipsicóticos que ficaram reconhecidas como os neurolépticos típicos.

De acordo com Maj & Sartorius (2005) a partir da década de 80, médicos e psiquiatras estenderam suas técnicas de tratamento além do medicamentoso, uma vez que perceberam a existência de sintomas depressivos como reagentes à medicação. Assim surgiram as terapias que mais são comumente utilizadas, como a psicoterapia individual ou de grupo, intervenções familiares, terapia cognitivo-comportamental, treinamento em habilidades sociais e a psicoeducação para a esquizofrenia.

Para estes autores, cada tratamento é direcionado a um fim na tentativa de amenizar sintomas. De forma geral, os pacientes psicóticos devem ser tratados sempre que possível por uma equipe multidisciplinar. Shirakawa, Bressan e Chaves (2001) referem que quando o paciente está em surto ou em risco de suicídio, por exemplo, deverão ser discutido entre os profissionais envolvidos, família e os pacientes quais as melhores condutas para amenizar os riscos.

Para Sam & Moreira:

O tratamento e o prognóstico são complexos e a literatura evidencia que fatores sociais, familiares, culturais e biológicos estão interligados, devendo ser considerado todo modelo de cura, por crença ou cultura, pois a noção de saúde mental, etiologia e tratamento não são universais (SAM & MOREIRA, 2002, p.6)

Um exemplo é o estudo comparativo de Moreira e Boris (2006) entre o Brasil e Chile sobre a vivência do corpo na esquizofrenia, que apontou diferenças sobre a doença e tratamento nesses dois países.

Para os entrevistados deste estudo, a cura para a doença (encarnação de espíritos malignos ou efeito dos remédios) pode ser feita tanto com remédios, no hospital, como no terreiro de umbanda, demonstrando assim um entrelaçamento entre o espiritual e o patológico.

Outros estudos serão citados posteriormente no item Saúde, Doença, Cultura e Esquizofrenia, que irão focar a necessidade de considerarmos as diferenças culturais, quando falamos de doença e principalmente de tratamento.

2. A ESQUIZOFRENIA E O ESTIGMA

O estigma corresponde a marcas ou atributos que um indivíduo, grupo, ou povo carregam como negativo, mostrando que a sociedade tem dificuldade de lidar com o diferente. Entre as principais conseqüências da esquizofrenia está o “estigma social”.

Segundo Goffman:

O estigma são atitudes negativas e errôneas sobre pessoas com doenças mentais, que perante os grupos sociais, levam-no à rejeição, e isolamento. Transmitido ao longo das gerações, leva um valor moral ao indivíduo estigmatizado que acaba internalizando esse valor negativo, que influenciará sua auto-imagem e auto-estima (GOFFMAN, 1988, p.52).

De acordo com a WHO (1996), o estigma gera conseqüências como uso pejorativo da linguagem, cria barreiras para empregos ou moradias, restringe os acessos aos serviços sociais, diminui a chance de casamento e aumenta a possibilidade de tratamento institucionalizado.

Corrigan (1999) concluiu em sua pesquisa sobre estratégias para redução de estigma com pessoas com doenças mentais severas que o público em geral parece discriminar mais as pessoas com distúrbios mentais do que com distúrbios físicos.

Este autor refere que os familiares também reportam rebaixamento de auto-estima e dificuldades de relacionamentos com outros membros da família causados pelo estigma. Sendo assim verificamos que o estigma também traz conseqüências desastrosas tanto para o esquizofrênico quanto para a família.

Em um estudo etnográfico em hospital psiquiátrico, Redko (1991) concluiu que as pacientes internas “fogem do estigma”. Isto foi verificado pelos discursos dos pacientes, onde o medo de “ser louco” foi substituído por uma noção de estar com a “cabeça perturbada”. Neste estudo, o estigma também foi verificado no momento da possibilidade de alta, pois apresentaram medo do retorno ao convívio com a sociedade

Bhugra (1989) cita o trabalho de Kirk & Terrien (1975) sobre a volta das pessoas à comunidade após a internação, apontando que, após um período internadas, correm riscos de serem subjugadas em atitudes negativas, não sendo bem aceitas pela comunidade.

Wahl (1999) desenvolveu um estudo sobre a experiência de consumidores com doença mental em relação ao estigma. A maioria dos entrevistados reportou desestímulo, mágoas e baixa auto-estima como resultado de suas experiências como consumidores. Os entrevistados sugeriram a educação pública como um meio de reduzir o estigma.

Bhugra (1989) fez uma revisão de literatura sobre a doença mental e mostrou a importância das atitudes das pessoas na comunidade para a melhoria dos pacientes. Segundo o autor, as pessoas doentes são parecidas em todas as sociedades e culturas, mas a percepção das pessoas é que se diferencia. Para ele, as atitudes de rejeição manifestadas sobre os doentes mentais são muito mais prejudiciais do que a própria evolução negativa da doença mental.

Para Bhugra (1989), a informação adequada, tanto na fala como na escrita, ajuda a mudar atitudes e expectativas. Tanto as famílias como os profissionais de saúde precisam conhecer melhor a doença e mudar o comportamento ao redor da doença mental.

Corrigan e Penn (1999) concluíram que reduzir o estigma é essencial para a qualidade de vida de pessoas com doença mental. Diminuindo os estereótipos e preconceito sobre doença mental potencialmente diminuiria a discriminação vivenciada por pessoas com desordem mental.

Estes autores relataram que advogados, governantes e serviços públicos têm desenvolvido estratégias para diminuir o impacto do estigma sobre pessoas com diversas doenças mentais. Consideram como estratégias o protesto, a educação e o contato.

Também foi concluído por Corrigan e Penn (1999) que as pessoas com doenças mentais não precisam ser agentes passivos neste processo, esperando que a sociedade os aceite e sua doença. Mas, em alguns países, citando o exemplo dos Estados Unidos, já existem como estratégia grupos de ajuda mútua psicossocial como os “Clubhouses” e estes podem neutralizar a auto-estima perdida pelo estigma social. Muitos grupos lutam atualmente para baixar o estigma da doença mental como A National Alliance Mentally, National Mental Health, National Stigma Cleanghouse, Center for Mental Health Services e o Rotary International.

Além destes, há dois importantes Programas contra o estigma. Um deles é o “Open the Doors”, coordenado por Norman Sartorius, lançado em 1999 pela Associação Mundial de Psiquiatria (WPA).

Villares (2007) enfatiza a afirmação de Sartorius (1999) que “romper o processo de desvantagem resultante do estigma é claramente uma prioridade” e ainda cita que existem estudos que apontam que as doenças mentais são as mais incapacitantes no mundo todo (www.familiae.com.br, 2007).

O programa “Open the Doors” iniciou com um projeto piloto em Calgary, Canadá, e está sendo implantado em mais vinte países. Foi criado para desenvolver estratégias políticas e educacionais para a redução do estigma e da discriminação que o estigma promove. Seu maior objetivo é “possibilitar às pessoas com esquizofrenia o acesso a tratamento de qualidade, a inclusão social e recuperação da cidadania e o direito a uma vida digna”.

O estigma é prejudicial no desenvolvimento e prognóstico da esquizofrenia. Há no mundo todo estudos, programas e ações relacionadas a esta preocupação com o objetivo de saná-la ou ao menos minimizá-la. Todos eles pretendem colaborar com a inserção do paciente e seu familiar na sociedade, conseqüentemente sua adaptação a vida comum e melhoria em sua qualidade de vida.

3. DISCUTINDO SAÚDE, DOENÇA, CULTURA E ESQUIZOFRENIA

Para haver um entendimento do que seja doença, é preciso saber como saúde, doença e cultura se relacionam. É preciso haver um diálogo entre a medicina e antropologia.

Autores como Kleinman, (1983), Duarte (2003), Langdon (2003) e Lévi-Strauss (1975) concebem a saúde e doença de uma forma mais ampla, ou seja, como processos psicobiológicos e socioculturais.

Segundo Minayo (2006), “quando a medicina não é suficiente para explicar ou entender o mal estar do paciente, busca-se através da antropologia, uma contribuição, pois só ela tem o entendimento da realidade social e pode evidenciar os fenômenos que envolvem este campo”.

De acordo com Langdon (2003), a doença é vista como “uma seqüência de eventos na tentativa de entender o sofrimento no sentido de organizar a experiência vivida e se possível aliviar o sofrimento”.

Nas doenças sérias, o doente primeiramente quer entender o seu sofrimento. Em uma etapa posterior, ocorre o diagnóstico e finalmente a escolha pelo tratamento, sendo que este momento normalmente acontece dentro de um contexto familiar.

Assim a família tem um importante papel, pois é nesse contexto em que se dão as negociações quanto à escolha do tratamento.

Segundo Langdon:

Se o diagnóstico for claro, de uma doença leve, muitas vezes o chá ou a visita ao posto de saúde são suficientes. No caso de uma doença séria, interpretada como resultante de conflitos nas relações sociais ou espirituais, a procura por benzedeira ou pai de santo seriam a primeira escolha. Quando o caso é simples, os sintomas desaparecem e se não desaparecerem, novos tratamentos são selecionados repetidamente até que a doença seja curada. Nos casos graves, a repetição da doença ameaça a vida e desafia a existência, levando algumas vezes as pessoas a procurarem sinais extracorporais, nas relações sociais ou nos movimentos cosmológicos para compreender a experiência do sofrimento e é a partir daí que a cultura exerce seu papel [...] A antropologia vem contribuindo para que seja percebido que os processos de saúde e doença não são puramente biológicos, mas que os processos simbólicos, culturais, sociais e individuais que compõem o significado da experiência são fatores na evolução de uma doença. (LANGDON, 2003, p.98, 101).

Para a autora, os médicos preocupados com a doença “desprezam” a escuta dos sintomas do pacientes e não percebem que, por meio dos relatos, paciente e familiar apresentam sua visão sobre a doença e toda a experiência subjetiva do mal estar por ela causado.

Para Duarte (2001), “a representação de doença entre nós, envolve a representação do “físico” e do “moral” e da oposição entre eles, como também entre o corpo e o espírito, para entendermos o sofrimento e a perturbação humana em nossa cultura”.

Muitas pessoas procuram as práticas religiosas, como terreiros de umbanda e centros espíritas, quando a medicina não deu resposta satisfatória. Segundo Montero (1985), isso ocorre pelo fracasso em seus recursos tanto no tratamento como no prognóstico, pois, além da magia da cura pela espiritualidade, as práticas religiosas também explicam

a doença, dando um sentido positivo ao indivíduo de um fenômeno que era antes tido como negativo da doença.

Nos discursos de pessoas entrevistadas em centros de umbanda, o autor verificou que para eles a caracterização da “doença material não é a distinção entre o orgânico e o comportamento, mas a possibilidade de toda doença, inclusive a psiquiátrica, ser vista, percebida, tocada e alcançada por quem pretende extirpá-la”.

Montero (1985) verificou também que as causas imediatas de qualquer doença estão sempre relacionadas à presença de espíritos malignos, atraídos ou não por má conduta ou por perda de valores morais. Assim, é atribuído um alto valor aos espíritos que são capazes de causar danos às pessoas, uma vez que o “bem” não prevaleceu em relação às forças do “mal”.

As práticas de rituais terapêuticos surgem neste momento, pois só assim é possível expulsar esses “maus espíritos”. Para Montero (1985), a loucura vista sobre este ponto de vista religioso restringiu-se à invasão de espíritos desconhecidos e maléficos no corpo de indivíduos sãos.

Desse modo, a esquizofrenia pode ser entendida também no contexto cultural, uma vez que a concepção do conceito de saúde e doença é diferenciada entre os vários grupos e culturas. Portanto, o conceito de esquizofrenia deve ser relativizado.

A esquizofrenia é uma doença mental que está presente no mundo todo, todavia sua compreensão e concepção como doença está sujeita às mais diferentes formas de explicação e justificativas diante dos sintomas apresentados.

Esta doença manifesta-se abruptamente e inesperadamente e, na maioria das vezes, no final da adolescência e início da fase adulta. Geralmente é acompanhada de um surto psicótico e assim, diante dos inexplicáveis sintomas e a surpresa causada às pessoas próximas, surgem lacunas que dão lugar as explicações que tem por base as referências culturais de cada sociedade.

Segundo Redko:

Alguns autores, radicalizando o relativismo cultural, definem as culturas como constituídas de formas de pensar, sentir e comportar-se que sendo tão distintas se tornam incomensuráveis. Estes caracterizam a esquizofrenia como um mito que foi fabricado pela ciência

biomédica do Ocidente. Dessa forma a esquizofrenia seria restrita, concebida exclusivamente como produto de atributos sociais (REDKO, 2001, p.231).

Para a autora, a cultura mostra diferentes formas de conceber uma doença como a esquizofrenia e quando se propõe o estudo de uma população, sobre um determinado objeto como esse, estaremos sujeitos às mais diversas concepções, como a citada acima.

Estas podem se tornar mensuráveis a partir do momento em que comparamos com outros estudos de populações diferentes, onde se tende a comprovar categorias semelhantes em diferentes culturas.

Segundo Redko (2001), diversos estudos mostram que os “níveis de emoção expressa” (EE) dos parentes têm sido utilizados para explicar as diferenças transculturais na esquizofrenia.²

Um exemplo disso é a melhor evolução dos pacientes esquizofrênicos no norte da Índia, que pode ser atribuída a uma tolerância maior dos parentes em relação à doença e às incapacidades associadas.

Redko (2001) comparou os estudos de Villares (1996) e Jenkins (1992) e verificou que o discurso dos familiares de esquizofrênicos brasileiros como dos mexicanos, respectivamente, sugere que a noção de “nervos” também funciona como uma categoria culturalmente significativa e que pode ser empregada numa variedade de circunstâncias, inclusive na esquizofrenia.

A autora aponta que a influência dos fatores culturais na esquizofrenia foi destacada em estudos clássicos como os de Murphy e Raman (1971), respectivamente nas ilhas Maurício e no Sri Lanka.

Neste estudo os autores verificaram, após 12 anos de acompanhamento, que os pacientes com esquizofrenia vivendo em Maurício apresentavam uma evolução melhor, com menos recorrências, do que um grupo de pacientes semelhantes seguido na Inglaterra.

² Os níveis de emoção expressa são um tipo de avaliação utilizada em várias patologias para caracterizar o ambiente familiar. São medidos a partir de entrevistas familiares, utilizando cinco escalas: comentários críticos, hostilidade, ambiente de sobre envolvimento emocional, comentários positivos e calor afetivo (Santos, Saraiva e Souza, 2005).

No Sri Lanka, em um estudo de seguimento de cinco anos com pacientes esquizofrênicos hospitalizados nas áreas rurais, (Waxler 1992; 1979; 1977) apud Redko (2001) levantou hipóteses sobre as razões de o prognóstico ser, muitas vezes, melhor nas sociedades não-industrializadas. Este estudo descobriu que algumas culturas criariam uma matriz social que produz mensagens sobre a cura rápida da doença. Além disso, incluíram fatores relacionados à estrutura familiar e com o sistema de tratamento oferecido.

Redko (2001) enfatiza a importância das crenças culturais disseminadas em relação à doença mental, que seria “algo perturbador, que necessita de tratamento, mas que perduraria por pouco tempo e sua cura possível”.

Isto mostrou que a discrepância na recuperação social dos pacientes pode estar relacionada com a natureza da esquizofrenia nestas duas culturas ou com a influência da cultura sobre a esquizofrenia.

As hipóteses culturais mais comumente aceitas supõem a existência de um melhor prognóstico e evolução da esquizofrenia nos países em desenvolvimento e englobam cinco domínios: isolamento social e suporte social; ambiente familiar; a natureza do trabalho e do meio sócio-político; estigma, auto-atribuição e papel de doente; e sobrevivência dos indivíduos vulneráveis.

Nos últimos 30 anos, a psiquiatria defendeu a noção de que o prognóstico da esquizofrenia é melhor em países pobres de baixa renda do que os países ricos ocidentais. Todavia, trata-se de um assunto ainda polêmico.

Segundo Patel, Cohen, Tara e Gureje (2006), esta conclusão sobre o prognóstico da esquizofrenia foi elaborada a partir dos três estudos nacionais, conduzidos pela WHO citados anteriormente por Redko (2001): o estudo Internacional Piloto de Esquizofrenia (IPSS), os resultados determinantes das Doenças Mentais Severas (DOSM) e seu sucessor, o Estudo Internacional de Esquizofrenia (ISOS).

Entretanto, estes autores sugerem que os resultados encontrados sejam revistos pelas seguintes razões: limitação metodológica dos estudos; falta de evidência dos fatores sócio-culturais que contribuem para os resultados melhores; evidências de abuso aos direitos humanos; novas evidências em países em desenvolvimento e a troca rápida

econômica e social que mina os sistemas de cuidado para pessoas com esquizofrenia em países em desenvolvimento.

Patel, Cohen, Tara e Gureje (2006) referem que a questão da relação do curso e prognóstico da esquizofrenia em países em desenvolvimento é de grande importância.

Segundo estes autores, as respostas desta questão são necessárias para obtenção de informações sobre as necessidades de saúde das pessoas e famílias afetadas por este distúrbio, o que deve influenciar as políticas de saúde.

Estes autores relatam que “os dados obtidos podem elucidar o papel dos fatores sócio-culturais que influenciam o prognóstico desta doença mental grave, oferecendo suporte para estratégias de intervenção potencialmente de aplicabilidade universal”.

Quanto à influência da cultura nas diferentes definições de doença e possibilidades de tratamento, o estudo de psiquiatria transcultural, desenvolvido por Loewenthal & Cinnirella na Grã Bretanha (1999), comparou a efetividade da ajuda profissional com a religiosa.

Foram entrevistados adultos de diferentes grupos religiosos e culturais no tratamento tanto da esquizofrenia como no da depressão e avaliaram três formas diferentes de intervenção, sendo a medicamentosa, a psicoterapêutica e a reza (religiosa).

Na esquizofrenia, a medicação é essencial para o controle (hindus, cristãos e muçulmanos). A psicoterapia foi descrita como uma ajuda, e a reza como modesta ajuda, para o conforto, mas não para superá-la (hindu). Para os muçulmanos, a reza ameniza o sofrimento.

Nesse estudo foi concluído que a reza e outras formas de ajuda religiosa devem priorizar a atenção profissional e seus efeitos paliativos podem ser percebidos quando existe também ajuda profissional.

Segundo Mateus (2001), várias hipóteses têm sido feitas para verificar qual seria a influência da cultura na evolução da esquizofrenia, abordando a estrutura familiar, oportunidades de inserção social e o significado dado à experiência da doença

Esse autor realizou um estudo na República de Cabo Verde, em uma ilha localizada na costa ocidental africana, chamada Ilha de São Vicente. Esse estudo teve como objetivo

ilustrar o papel dos elementos culturais na evolução da esquizofrenia, por meio das concepções locais sobre a natureza, manifestações, causas e tratamentos do que é reconhecido como doença nesses pacientes.

Neste estudo foram entrevistados familiares de pacientes e todos relataram que levaram os pacientes ao tratamento e que eles não foram por iniciativa própria.

Mateus verificou que:

Nem todo o indivíduo com esquizofrenia será considerado pela comunidade como doente e entre os considerados doentes, parte são tratados pelos serviços de saúde e outra parte não, por ser compreendida a doença como “doença da terra”, que a medicina oficial não compreende e não sabe tratar (MATEUS, 2001, p. 267).

Assim constatou que a cultura fornece ao paciente, aos familiares e a todos os envolvidos com o doente um repertório de justificativas mais otimistas para a doença, como nervoso, cabeça cansada ou feitiço.

Dessa forma, todos os prejuízos que a doença poderia causar como o retraimento, a improdutividade e o aparente desinteresse pela ascensão social são interpretados com naturalidade. As alucinações e delírios também são bem tolerados pela família.

Mateus (2001) concluiu que, para o paciente, família e comunidade, tanto o adoecer como o contato com os serviços de saúde mental ocorrerá dentro de um contexto cultural específico.

Para Mateus:

As características das categorias nacionais da esquizofrenia encontradas em Cabo Verde (cabeça cansada, nervoso e doença da terra) podem ser encaradas como menos estigmatizantes de tratar a doença. E, ainda sugere que é possível supor que a partir desses fatores culturais, poderia obter melhores desfechos no tratamento da esquizofrenia (MATEUS, 2005, p.101).

Um trabalho semelhante é o de Villares, Redko e Mari (1999) sobre a representação popular da doença. Esse estudo possibilitou a compreensão da articulação cultural da experiência da doença dentro da dimensão do cotidiano familiar.

Villares (2000) verificou que os familiares lidam com a doença de uma forma carregada de sofrimento e dificuldades. Do ponto de vista dos familiares foi demonstrado um aparente desconhecimento, desinteresse pelo conhecimento e desesperança quanto à perspectiva de cura. Apesar de persistirem no atendimento médico, os familiares percebem que aquilo que seu parente doente apresenta não será solucionado pelos médicos.

Esta autora concluiu que, de uma maneira geral, os familiares reconhecem uma situação de doença, concebendo-a com uma causalidade que agrega elementos do conhecimento popular, folclórico e médico.

Villares, Redko e Mari (1999) verificaram que as concepções dos familiares sobre a esquizofrenia vão desde o reconhecimento de uma situação de doença até formulações denominadas por estes autores como modelos culturais da doença, ou explanatórios, citados principalmente como “problema de nervoso”, “problema de cabeça” ou “problema espiritual”. Esses mesmos autores apontam que tais denominações parecem necessárias para que os familiares possam suportar a doença.

Em estudo comparativo entre o Brasil e Chile, Moreira e Boris (2003) encontraram resultados que mostram que, no Brasil, o significado dado a vivência do corpo na esquizofrenia inclui tanto o patológico como o cultural, enquanto que, no Chile, os pacientes entendem suas sofridas percepções corporais como decorrentes da própria doença ou de efeito medicamentoso. Estes autores referem que estudiosos transculturais apontam a psicopatologia como limitada em suas formulações teóricas quando não incorporam os fatores culturais.

Considerando que a manifestação da esquizofrenia implica nas variações dos fatores sociais e culturais, é muito importante o conhecimento da cultura em que o doente está inserido como também sobre como se dá a concepção de saúde e doença dentro da família.

A Antropologia tem muito a contribuir para a compreensão cultural da relação do familiar do esquizofrênico com os serviços de saúde, uma vez que existem poucos estudos na América Latina que abordam este tema.

4. A FAMÍLIA NA ESQUIZOFRENIA

Conforme descrito anteriormente, são muitas as dificuldades encontradas pela família que convive com a pessoa doente mental. Estas dificuldades são caracterizadas pela sobrecarga pela qual a família é acometida e são elas a financeira, a de rotinas familiares, a de sobrecarga em forma de doença física ou emocional.

Koga e Furegato (2002) verificaram em seu estudo que para as pessoas com esquizofrenia as atividades de lazer e de relações sociais dela e da família sofrem alterações, uma vez que as pessoas com a doença perdem a motivação para desenvolver qualquer atividade. Esta doença também reduz a capacidade de concentração, impedindo-o assim respectivamente ao trabalho e a realização das simples tarefas domésticas ou até mesmo pessoais como, por exemplo, tomar banho.

Na pesquisa desenvolvida pelos autores acima, no Centro Integrado de Saúde Mental de Maringá, verificou-se que, entre os vinte familiares entrevistados, existe muita afetividade envolvendo o relacionamento do familiar com o doente mental. Esta foi demonstrada pela preocupação e renúncia das pessoas a si mesmas, para “estar com o familiar doente” e principalmente pela perseverança, mesmo com as recorrências da doença.

De acordo com Souza e Scatena (2005), tratar do assunto família relacionada aos cuidados em saúde, principalmente na saúde mental, é um grande desafio. Isso se deve principalmente por implicar em diversidades de conceitos pré-concebidos culturalmente e constante mudanças de paradigmas sobre este tema. A esquizofrenia envolve os familiares que buscam auxiliar o membro “que sofre”, procurando recursos de acordo com a sua compreensão e concepção sobre a doença mental.

Segundo Villares (2000), as pessoas portadoras de esquizofrenia geralmente vivem com a família de origem e são esses que identificam algum problema, cuidam, buscam tratamento, administram os medicamentos e tornam-se verdadeiros articuladores do cotidiano de seu familiar doente.

Geralmente o familiar é quem redimensiona as expectativas quanto ao futuro do doente, sendo obrigado a repensar seu próprio futuro também, dado os cuidados que geram custos e perdas para ambos, tanto em nível social, afetivo e profissional.

Szymanski (2004) define família de uma forma bastante abrangente como sendo “um grupo de pessoas que convivem, reconhecendo-se como família, propondo-se a ter entre si uma ligação afetiva duradoura, incluindo o compromisso de uma relação de cuidado contínuo entre os adultos e deles com as crianças, jovens e idosos”.

Para a autora, o entendimento de família compreende principalmente convivência, ligação afetiva e o cuidado contínuo, independente do modelo de família, que pode variar.

Souza e Scatena referem que:

Na maioria das famílias afetadas pela doença mental, há um agravamento dos problemas pré-existentes como conflitos e dificuldades que ocorrem no cotidiano e com isso fica claro a necessidade de apoio profissional para estas, pois as situações advindas provavelmente ocasionarão embaraço e busca por soluções (SOUZA E SCATENA, 2005, p.174)

As famílias ficam desgastadas, e cada uma tem a sua própria maneira de cuidar do portador de doença mental, nem sempre a melhor, mas cada uma encontra uma forma para conseguir viver com harmonia dentro de casa.

Pensando em desenvolver um modelo de cuidados para estas famílias, Waidman e Elsen (2006) desenvolveram uma pesquisa que surgiu a partir da observação de que é muito difícil viver com um portador de doença mental, principalmente crônico.

Concluíram que não existe um modelo para cuidar de família, porque cada família tem sua singularidade, sua maneira de ser e viver, mas algumas considerações devem existir no caso da doença mental, como valorizar a força da família, acolher a família, valorizar o lado sadio do portador de transtorno mental e reinseri-lo em sua rede social, além de compreender e valorizar a espiritualidade da família.

Para estes autores, a família não pode ser vista pelos profissionais como colaboradores, mas como outra unidade a ser cuidada, não de maneira superficial, mas ampla, acompanhando, orientando, visitando etc.

A família possui importante papel no prognóstico e no tratamento da esquizofrenia, sendo uma vertente indispensável na aliança terapêutica e, por este motivo, o conhecimento sobre a doença e o envolvimento neste processo são imprescindíveis.

No Brasil, alguns profissionais de saúde e planejadores de serviços já pensaram na importância de criar serviços aos familiares de portadores de esquizofrenia, embora haja inúmeras dificuldades para sua implantação.

Segundo Villares (1999), existem poucos estudos no campo de abordagens familiares, por exemplo: sobre a abrangência dos serviços oferecidos; sobre as famílias que tem se beneficiado (quantidade e o que querem), custos e qualidade desses serviços.

Esta autora refere que os profissionais de saúde acabam orientando os familiares numa questão de bom senso, porém nem sempre adequada às necessidades reais dos familiares.

Shirakawa (2000) destaca a importância do apoio da família também nos casos que são necessários internação e acompanhamento ambulatorial. Para ele, “a internação é uma decisão a ser tomada quando não houver mais suporte familiar e, havendo riscos ao paciente e família, muito dependerá do esclarecimento desta família, quanto à história natural da doença”.

A família exerce um papel muito importante durante todo o processo do adoecer do paciente esquizofrênico. A maneira como ela recebe e lida com a doença e com os sintomas do doente, precisa ser melhor investigada.

Estar próximo da realidade destas famílias pode ampliar as capacidades conclusivas, a respeito de suas vivências e experiências no convívio com seus familiares doentes pode contribuir para refletir sobre o modelo de atenção em saúde mental e sua articulação com as necessidades das famílias.

II OBJETIVOS

- **OBJETIVO GERAL**

Esta pesquisa busca analisar o significado da esquizofrenia e do tratamento para familiares de pacientes esquizofrênicos.

- **OBJETIVO ESPECÍFICO**

- conhecer a interação entre a família do paciente esquizofrênico e o serviço de saúde mental que o atende.

III METODOLOGIA

Este trabalho é uma pesquisa qualitativa, que utilizou entrevistas em profundidade e observação participante, realizadas por duas pesquisadoras no período de seis meses, de fevereiro a julho de 2007.

As entrevistas foram gravadas, realizadas individualmente, agendadas anteriormente e aconteceram em local reservado.

As entrevistas seguiram um roteiro (Apêndice A) e foram realizadas em locais variados, conforme opção do familiar e até mesmo aproveitando a ocasião oportuna.

Foram realizadas sete entrevistas nas casas dos familiares e as quatro restantes ocorreram em áreas dentro do próprio NAPS I (sala de oficina; mini-copa; consultórios) por diferentes razões como horário de trabalho do familiar, condições da moradia (incêndio), muita ocupação da familiar e dificuldades de contato.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Católica de Santos.

1. PESQUISA DE CAMPO

Foi utilizada neste estudo a entrevista em profundidade, que é uma técnica de coleta de dados amplamente utilizada em pesquisas principalmente de metodologia qualitativa. Combinam perguntas abertas e fechadas, onde o informante tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto. As questões seguem um roteiro previamente definido, mas este deve transcorrer como uma conversa informal. O entrevistador deve ficar atento para, sempre que oportuno, direcionar o assunto e fazer perguntas adicionais para elucidar questões que não ficaram claras ou recompor o contexto da entrevista, caso o

entrevistado tenha se afastado do tema ou esteja apresentando alguma dificuldade em manter-se dentro dele.

De acordo com Oliveira (1996), “existem três momentos importantes e estratégicos em uma pesquisa etnográfica os quais o pesquisador deve aperceber-se que são: O Olhar, o Ouvir e o Escrever”.

Segundo este autor, o “Olhar” é material inicial para a coleta de dados de uma pesquisa etnográfica, onde se pode ter noção dos hábitos, costumes, número de pessoas que convivem em um mesmo ambiente familiar e também como transcorre o cotidiano do objeto do estudo. Complementando a obtenção de dados, temos o “Ouvir”, que se torna necessário para o reconhecimento da estrutura das relações sociais.

Para Oliveira (1996), a configuração final do produto do trabalho de campo é o Escrever, onde se exercitam, pensam e se comunicam a antropologia ou outras ciências sociais.

Esse autor conclui que o olhar e o ouvir constituem nossa percepção da realidade estudada, e o escrever associado ao nosso pensamento é o produto final que ocorre simultaneamente ao ato de pensar.

Ele afirma também que, em posse das observações devidamente organizadas, inicia-se o processo de contextualização, como produção de conhecimento e no processo de redação de um texto, nosso pensamento acaba por encontrar soluções provenientes da observação sistemática.

2. LOCAL DO ESTUDO - O NAPS DA ZONA NOROESTE

DADOS GERAIS DA REGIÃO DA ZONA NOROESTE

O NAPS I situa-se na rua Agamenon Magalhães, sem número, no bairro do Jardim Castelo, em Santos, SP, e faz parte do complexo hospitalar da Zona Noroeste, composto pelo Ambulatório de Especialidades (AMBESP) e o Hospital da Zona Noroeste. De acordo com a área de captação prevista atende todos os bairros que compreendem a Zona Noroeste.



Fig.1 Visão panorâmica da entrada do prédio do NAPS

A Zona Noroeste ocupa uma área de 10,4 milhões de metros quadrados, abrangendo 12 bairros, que são: Alemoa, Areia Branca, Caneleira, Jardim Bom Retiro, Jardim Castelo, Jardim Piratininga, Jardim Rádio Clube, Jardim Santa Maria, Jardim São Manoel, Morro da Penha, Saboó e Vila São Jorge. A população total é de aproximadamente 120 mil habitantes.

Este bairro surgiu em 1976 com o crescimento populacional de Santos, que demandou uma expansão territorial além dos limites até então utilizados.

Expandiu-se na década de 50, com a chegada dos imigrantes, principalmente dos nordestinos, que foram atraídos pelos baixos preços dos terrenos e pela proximidade com o pólo industrial de Cubatão.

Um grande problema existente neste bairro é o das enchentes, onde a força das águas prejudica a vida escolar das crianças, dos comerciantes, principalmente quando a chuva também provoca aumento da maré.

Uma das principais opções de lazer da região é a Unidade do SESI, que, além de escola, oferece atividades esportivas e programação cultural (música erudita, apresentações culturais, cinema nacional e danças) para a população de todas as faixas etárias.

Outro equipamento de lazer na região é o Clube M. Nascimento Junior, com piscinas, quadras e aulas de várias modalidades, entre as opções de diversão e esporte para os moradores da região.



Fig.2 Avenida Jovino de Melo, vista da esquina (com grade de proteção) da quadra de esportes, local onde se localiza o Clube M. Nascimento Junior.

O Jardim Botânico Chico Mendes é um local bastante agradável e procurado para o lazer, além de outras 33 praças que desde 2006 estão sendo revitalizadas e são muito frequentadas.

Na Vila São Jorge foi construído o Conjunto Habitacional dos Estivadores, com 988 apartamentos, concentrando inúmeros moradores.

Fontes: www.novomilenio.inf.br/santos/h0345b.htm

Diário Oficial de Santos, 29/08/2008

CARACTERÍSTICA DO SERVIÇO EM SAÚDE MENTAL

1. A ESTRUTURA FÍSICA DO NAPS I

O NAPS I foi construído como parte do complexo hospitalar da Zona Noroeste, ocupando uma área de 549,7 metros quadrados dividido em dois pavimentos.



Figura 3 Visão do prédio do NAPS I e sua ligação lateral, com o Complexo Hospitalar da Zona Noroeste.

No térreo foram instalados os consultórios, banheiros, uma sala de medicação, uma sala utilizada pelos funcionários da parte administrativa, uma sala de grupos e de reunião, um refeitório, uma cozinha, uma mini-copa e um depósito de material de limpeza.



Figura 4 Visão do corredor interno do piso térreo



Figura 5 Refeitório

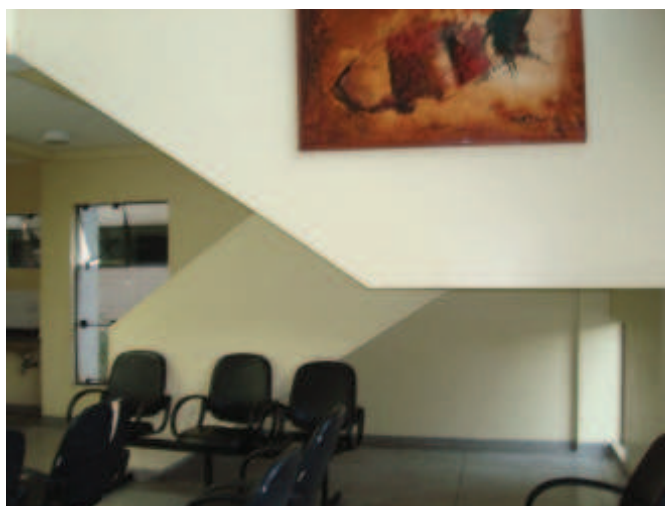


Figura 6 Sala de espera para atendimento localizado próximo à recepção

No primeiro andar estão a Farmácia, dois banheiros, um quarto para descanso, um posto de enfermagem, um anexo do posto de enfermagem e dois quartos no qual se instalam os pacientes internados. Um dos quartos acomoda homens e o outro acomoda mulheres, ambos possuem banheiro com chuveiros e três leitos cada.



Figura 7 Farmácia localizada no corredor superior



Figuras 8 e 9 Sala de TV e de repouso



Fig.10 Posto de enfermagem

2. A CLIENTELA QUE UTILIZA O SERVIÇO

A maioria dos pacientes que frequenta o NAPS I, tanto em regime de internação como de Hospital Dia, é formada por mulheres. O setor administrativo informou que a faixa etária dos pacientes varia de 18 a 64 anos.

A maioria dos pacientes reside na área de captação prevista e poucos dos que vêm desacompanhados utilizam os vales-transportes distribuídos pela prefeitura gratuitamente para o serviço.

Os pacientes que aderem ao serviço mantêm conversas entre si, sobre suas famílias e relacionam-se bem com a equipe de funcionários. Os familiares geralmente são também conhecidos por todos os funcionários da equipe, principalmente porque estão presentes nas consultas e são os responsáveis por buscar a medicação do dia quando os pacientes não estão no HD.

3. OS PROFISSIONAIS DO NAPS I

A equipe de funcionários do NAPS I é composta por três médicos, um enfermeiro, dois acompanhantes terapêuticos, um assistente social, dois terapeutas ocupacionais (TO), um operador social, três psicólogos, um farmacêutico, um técnico e quinze auxiliares de enfermagem, um atendente, uma chefia administrativa, uma chefia técnica, um assistente técnico-administrativo e quatro funcionários da Prodesan encarregados da limpeza.

4. O ATENDIMENTO DO NAPS I

O NAPS I possui dois sistemas de funcionamento. O sistema intensivo para os pacientes que necessitam de internação funciona 24 horas e para os pacientes que são prescritos o Hospital Dia (HD), para consultas e retirada de medicação, o núcleo funciona de segunda a sexta-feira das 8 às 18 horas.

Os usuários que utilizam o HD são considerados casos leves, que passam por consulta individual ou com acompanhamento do familiar. Esta consulta dura aproximadamente dez minutos e a prescrição medicamentosa é dada para um período de um a dois meses.

Recebemos a informação que 1.500 dos 3.731 prontuários de pacientes ingressos no serviço até fevereiro de 2007 foram considerados transtorno mental grave.

Os dados acima contemplam a proposta da assistência oferecida, mas verifica-se que, há um número considerável de transtornos leves, que são atendidos no mesmo local e que acabam por atribuir diferentes modos de utilização do serviço frente à comunidade local.

A Rotina Semanal do NAPS I

A rotina diária compreende o oferecimento das refeições, desde o café da manhã, às 8 horas, até o lanche da tarde, às 15 horas. Alguns pacientes permanecem no núcleo, para participar das atividades e outros, após o café da manhã, limitam-se a pegar a medicação e vão embora.

As atividades desenvolvidas distribuídas durante a semana são bingo, almoços comemorativos, atividades artísticas, brincadeiras com música, oficina de artes e artesanato, jornal do NAPS I e o bazar. Algumas vezes são oferecidas aulas de dança de salão e, como atividades externas, são realizados passeios. Estes são geralmente próximos e levam grupos de doze pacientes por vez, em transporte da prefeitura. Após a medicação, alguns pacientes vão embora sozinhos, enquanto outros aguardam seus familiares até as 18h30.

A Hora da Medicação

O horário da medicação para os pacientes de HD é geralmente após as três refeições e a medicação dos pacientes internados é variável, conforme a prescrição.

São medicados primeiro os pacientes que se encontram no primeiro andar e posteriormente os pacientes dispersos pelo Núcleo ou até mesmo os que se encontram na rua.

A medicação é bem aceita pela maioria dos pacientes, mas em alguns casos eles “extrapolam a paciência” dos auxiliares de enfermagem.

As Internações

Os pacientes vêm acompanhados de seus familiares e o processo de internação ocorre após consulta e diagnóstico, na maioria das vezes de forma tranqüila.

As visitas para os pacientes internados são permitidas, mas é mais comum receberem familiares que levam roupa, toalha, frutas e cigarros.

3. PARTICIPANTES DO ESTUDO

DADOS DOS PACIENTES

Foram selecionados onze pacientes usuários do Serviço de Saúde Mental NAPS I, sendo 06 (seis) homens e 05 (cinco) mulheres. As idades variaram entre 31 e 59 anos.

O período de início do tratamento variou de 0 a 17 anos. Incluem-se nesta pesquisa pacientes que iniciaram o tratamento de 1990 até 2007 (ano em que se deu a coleta dos dados desta pesquisa).

O diagnóstico da maioria dos pacientes (06) corresponde de acordo com o CID10 ao F 20, esquizofrenia paranóide. Entre os pacientes restantes temos casos de episódio atual maníaco com sintomas psicóticos, transtorno esquizoafetivo não especificado; esquizofrenia hebefrênica; psicose não-orgânica não especificada e esquizofrenia residual.

DADOS DOS FAMILIARES

As entrevistas foram realizadas com os familiares dos pacientes, onde os graus de parentesco encontrados foram: um pai, cinco mães, três irmãs, uma tia e uma companheira. No Apêndice B encontram a descrição detalhada dos entrevistados e seus familiares doentes.

Tabela 1. Descrição dos familiares e pacientes

Familiar	Parentesco	Escolaridade	Com quem mora	Paciente, idade, sexo	Início do tratamento	Escolaridade
M.,51a	Mãe	Sem estudo	3 filhos e 1 neto	W.30a Masc.	Jan/97	5ª. Série
E.,48a	Irmã	Técnico em auxiliar de enfermagem	marido e filhos	C., 53a Masc.	Abril/1991	4ª. Série
H, 76a	Mãe	Primário	Mãe e filha	V.,46a Fem.	Março/2007	2º.Grau
R.,74a	Mãe	3ª. Série	Mãe e filha	C., Fem.	Dez/1991	5ª. Série
D., 59a	Mãe	8ª. Série	Marido e 3 filhos	A., 32a Masc.	Outubro/96	8ª. Série
V.,49a	Mãe	3ª. Série Ens. Fundamental	Mãe e 2 filhos	A.,25 a Masc.	1998	2º. Grau
S.,83a	Pai	Sem Estudo	Esposa e 5 filhos	R., 57 a Fem.	Fev/1990	1º. Colegial
J.,41a	Tia	2º. Grau	2 filhos	S., 45a Fem.	Dez/1993	2º. Grau
N., 59a	Irmã	1º. Grau	2 filhos e 1 irmão	N. 46a Masc.	Fev/1990	2º. Grau
N. 52a	Irmã	2º. Grau	Filha, nora e netos	G.45a Masc.	2003	2º. Grau
M.53a	Comp.	Ginásio	Neto e 2 filhos	O.,58a Masc.	Abril/96	5ª. Série

IV RESULTADOS E DISCUSSÃO

OBSERVAÇÃO ETNOGRÁFICA DO SERVIÇO

Observações Locais da região do Núcleo de Atenção Psicossocial da Zona Noroeste

De acordo com a observação etnográfica realizada, serão descritas algumas características da zona noroeste, onde vivem os pacientes atendidos no Naps1.

A Zona Noroeste é uma região peculiar da cidade de Santos, onde tranqüilidade e despreocupação parecem ser algumas das características, como comentam moradores, que afirmam não trocar este local de moradia por nenhum outro.



Figura 11 Visão das ruas, moradias e estilo de vida na região do NAPS I

Observou-se que os vizinhos conversam nas portas das casas, há pouco barulho e pouco trânsito que favorece o passeio de bicicleta das crianças pelas ruas e de mães com seus carrinhos de bebê.



Figura 12 Moradias na avenida Hugo Maia, retratando o estilo de vida da população residente na Zona Noroeste

Alguns moradores pernambucanos relatam: “é como se eu ainda estivesse em minha terra”. Esta definição traduz o sentimento dos migrantes nordestinos que encontraram na Zona Noroeste um espaço para manter vivos as tradições e hábitos.

Pelo grande número de moradores nordestinos desde sua criação foi prestada uma homenagem ao migrante nordestino, com a inauguração da praça Jerônimo La Terza. No local existe uma casa típica do Norte, que serve comidas e ainda oferece ambiente para a dança do forró.

Parte da população residente nos bairros da Zona Noroeste é de baixa renda, apesar de que atualmente muitos moradores procuraram a região para construir suas casas por ser um local mais sossegado e com características de cidade de interior.

As desigualdades são percebidas nas moradias, onde encontramos desde casas bem construídas, com estrutura sólida, até “diques” que invadem a chamada “maré”. Nesses casos existem famílias que vivem em condições precárias de saúde e segurança, correndo risco até de desmoronamento.



Figura 13 Vista da avenida Hugo Maia, retratando estilos de casas da região



Figuras 14 e 15 Entrada para vielas na avenida Hugo Maia.



Figura 16 Vista da avenida Álvaro Guimarães, local de intenso comércio

A zona noroeste é bastante residencial e o comércio parece subsistir da própria população regional.

O centro comercial da zona noroeste concentra-se na avenida Álvaro Guimarães, no Jardim Rádio Clube, incluindo todo o tipo de comércio. É um local de movimento intenso constante que atrai consumidores em todos os dias.

O COTIDIANO DO FAMILIAR COM O PORTADOR DE ESQUIZOFRENIA

Neste item será descrito o cotidiano dos familiares junto aos seus doentes. Observar o cotidiano permitiu ter uma primeira aproximação sobre como é conviver com um paciente portador de um transtorno mental grave. Serão apresentados em vários aspectos a moradia, o comportamento do familiar em casa e atitudes em relação a estes comportamentos, os laços familiares, a vida social do paciente, a saúde mental do familiar e os prejuízos obtidos na vida do familiar. A partir das entrevistas e da observação foi possível verificar como o familiar vive e lida com as mudanças ocasionadas a partir do momento em que a esquizofrenia manifestou-se. Estando o doente aos seus cuidados, ocorreram alterações na sua rotina de vida, que serão descritas a seguir.

A maioria dos familiares entrevistados reside em residências próprias, algumas construídas e deixadas de herança. O local do dormitório do familiar doente é uma informação importante.

Geralmente o quarto deles é individual e localizado nos fundos da casa. É destacada pelo familiar a idéia de “privacidade”, por incluir, além do dormitório, o banheiro e o armário. Alguns familiares dividem o dormitório com o familiar doente, mas a maioria tem o seu próprio quarto. Foi demonstrada uma preocupação com o conforto e arrumação da moradia.

Nas falas abaixo foi possível perceber a separação e o distanciamento físico na distribuição de cômodos na casa, que pode ser por preservação dos próprios familiares:

... “e outro separado que é o dele”... “É nos fundos da casa”.
(M. é mãe de W., 51 anos);

*“É, cada um tem seu quarto, cada um tem as suas coisinhas”...
“Só dele” (D. é mãe de A., 59 anos) ;*

... “e aí ele dorme na caminha do lado de cá, ele tem cama, ele tem guarda-roupa dele e ele tem tudo”. (M. é companheira de O., tem 53 anos)

Um dos familiares doentes, casado, foi acolhido com sua família por sua irmã, uma vez que teve problemas com as condições da moradia onde residia e o local disponível para esta acolhida foi também nos fundos da casa:

... “aqui dentro seria eu, o meu marido, minha filha e eles, mas ele no quarto já fica o resto que tem a minha nora então eles estão lá no fundo, eles estão dormindo lá no fundo”. (N. é irmã de G., 52 anos).

O cuidado do familiar doente é associado ao medo, receio e exclusão. Isso pode ser percebido pela disposição de acomodação na moradia. A idéia de cuidado, mas com restrição, pode também estar relacionada aos comportamentos inesperados e inadequados em ocasião dos surtos. Um excessivo zelo e cuidado é determinante, porém as restrições podem estar relacionadas aos aspectos negativos do lidar com a doença, conforme as falas abaixo:

“17 anos que nós estamos separados de quarto, porque porque ele nunca deixava nós dormir, ele não, como é que se diz, às vezes a gente estava dormindo e eu tive que trancar as crianças dentro do quarto porque ele estava em crise..” (M. é companheira de O., 53 anos).

“Hoje eu não quero ela dormindo comigo nem de maneira nenhuma, vai que ela me arranque o pescoço no meio da noite”... “Era, porque ela já tentou, ela jogou água quente por cima, você vê minha pele é um pouco diferente” (V. é mãe de A., 49 anos).

O lugar de dormir do familiar doente na moradia demonstrou ser um lugar especialmente separado, um “próximo distante” que se pode associar ao conflito do familiar com os sintomas da doença. O cuidado com o doente altera o seu cotidiano, levando o familiar a buscar soluções na tentativa de preservar hábitos e costumes mesmo diante desta tão próxima ameaça que é o surto do esquizofrênico.

O comportamento dos doentes em casa varia de acordo com o estado em que se encontra o doente, podendo estar na fase mais amena e estável, que pode estar relacionada ao controle de medicação, ou na fase mais agressiva da doença, que é a fase dos surtos.

Na fase mais controlada da doença, isto é, quando o doente não está em “surto”, muitas vezes o comportamento é caracterizado por manias de repetição como: tomar banho toda hora, fumar e beber café.

“Aqui eu não sei, na minha casa o negócio dele é banho toda a hora, toda a hora café tem que ter pra ele, cigarro, pronto, o dia a dia do W. é assim”... “Varre a casa, tem que deixar ele varrer a casa”... “Nada, assiste televisão, dança” (M. é mãe de W., 51 anos).

“A ele fica deitado lá escutando musica lá no portão, senta volta, senta volta, a vida dele é essa”. (E. é irmã de C., tem 48 anos).

Por ficarem muito em casa alguns procuram diversão como ouvir música, cantar e dançar, enquanto outros se isolam. Há os que dormem o dia todo, recolhidos em seus leitos domésticos, algumas vezes apresentando até dificuldade para realização de tarefas simples como higiene corporal, conforme relatos:

“mas ela fica a vida inteira na cama e eu não agüento ficar na cama”... “eu não sei como ela agüenta e é 24h lá, lá, lá na cama” (V. é mãe de A., 49 anos).

“não se a gente conversava, ele conversava com a gente ia ele veio ficou aqui na minha casa com a minha mãe e o tempo também, mas ele só ficava deitado, ele não levantava, ele não falava nada então sabe, a minha mãe, às vezes ele tinha aqueles delírios à noite e falava, ele não falava coisas, era desconexas né não tinha assim, não dava para entender sabe, era assim que ele ficava. Comia, minha mãe dava comida, se não mandasse, a

gente mandava toma banho e ele não queria ir aí o meu marido é que vinha e ajudava ele a tomar banho, né (N. é irmã de N., 59 anos).

Koga e Furegato (2002) desenvolveram uma pesquisa em Maringá que verificou as mesmas dificuldades em relação ao cotidiano dos familiares de pacientes com esquizofrenia. Para os autores, as atividades de lazer e de relações sociais da família sofrem alterações, pois seus doentes perdem a motivação para desenvolver as atividades e realizar as tarefas domésticas e pessoais como, por exemplo, o banho.

As tarefas de casa em alguns casos são executadas espontaneamente e em outros não, pois muitas vezes é necessário haver uma imposição do familiar, conforme relatos abaixo:

“Não ela faz, só que ela reclama que ela não faz porque a mãe não deixa”... *“aí às vezes ela vai, pega vassoura ela chega aqui e não tira os tapetes e vai varrendo, não puxa para lá, mas vai levando”* (S. é pai de R., 83 anos).

“Agora não tem, às vezes lava uma louça tem de aquela lava bem, mas tem dia que ela deixa louça suja, arrumar uma casa”... *“então nesse tempo aí, nesse mês ela quem está fazendo, ela quem está me ajudando então ela tá sim, mas não é sempre que está assim disposta, para arrumar a casa dela gente briga com ela adoidado”* (J. é tia de S., 41 anos).

Shirakawa (2000) afirma: “..por ser a esquizofrenia uma doença que apresenta uma evolução crônica, há uma diminuição da capacidade do paciente de desenvolver suas atividades rotineiras”. O que foi também observado na pesquisa de campo em diversos aspectos.

Algumas vezes os comportamentos dos doentes em casa são difíceis de serem controlados pelos familiares, exigindo um grande esforço para contê-los, conforme as falas abaixo:

“Meu pai enfrentava ele, tadinho, mas a força que ele tinha novo hoje ele tá quebrado com a idade, mas mesmo assim tem força viu, ele arrebenta as portas aí, com as crises, ele arrebenta as portas.”... *“O aniversário da minha neném aqui, quase que ele pega o bolo da mesa e joga e estourou o som”* (E. irmã de C., 48 anos).

...“ele continuava feito um andarilho, feito andarilho, ele tem essas crises, ele andava como andarilho meus filhos ainda era pequeno, ele saía daqui de madrugada para ir para casa do pai, mas ele sumia na noite eu não sabia como” (H. é companheira de O., 53 anos).

Segundo um familiar, na hora do surto o linguajar se torna “imoral”, fazendo parte do discurso e atitudes agressivas dirigidas ao familiar e a quem estiver próximo da situação, conforme a fala abaixo:

"Oh! p., vagabunda... não sei o que". Olha era tanta imoralidade e um dia ela vem, aí ela tava que tava nos azeite e cheguei na porta da cozinha e foi bem assim, daqui a pouco ela jogou um prato, dali a pouco ela joga outro e falando "Você sua vagabunda eu vou te matar", e aí coitada vem a vizinha..."(V. é mãe de A., 49 anos).

O comportamento do doente algumas vezes pode ser também de “controle” do familiar em suas atividades rotineiras, até em relação à intimidade sexual, como no caso abaixo:

"Ciúme é, ah, ele fala assim que se eu me fechar no quarto com pai del,e né, ele fica falando bobagem e aí quando sai do quarto ele fala: "Já deu?"", né, "Sem vergonha, vagabunda"... "então as pessoas que trabalhavam lá eu fazia comida para eles porque eles moravam longe e não levavam comida e ele "Chega, já comeram demais, chega" e aí tirava as comidas da mesa e mandado eles sair".(D. é mãe de A., 59 anos)

Conforme relato de um familiar, algumas vezes o comportamento tem o sentido de oposição, quando este quer fazer prevalecer a sua vontade e não a do familiar que está disposto a cuidá-lo:

"Ultimamente ele não, ele não quer, ele trocava a comida dele pela do cachorro, os pratos de comida que eu fazia, ele falava assim: "Não, o cachorro que tem que comer" e ia lá pegava o prato da ração e vinha comendo". (D. é mãe de A., 59 anos)

A variação de comportamento do doente em casa foi citada como um “problema” do cotidiano dos familiares:

... "quando ele está ruim e ele enfrenta, ele quer sair no pau com o D., quer brigar com o D."... "ele: "Não conheço você, não sei quem é você" ele é assim mesmo e ele não aceita, agora quando ele está bom não, ele mesmo pega e toma o banho dele, pega a roupinha dele e ele mesmo se troca, mas quando ele começa a gente sofre com ele é que dentro" (H. é companheira de O., 53 anos).

Todos estes comportamentos são previstos dentro dos critérios diagnósticos do CID 10 (1993): “o humor se apresenta de forma superficial, assim como a catatonia e a ambivalência podem estar presentes. A volição acha-se perturbada e ambivalente, aparecendo como inércia, negativismo e estupor”. É justamente na presença e

manifestação deles que os familiares confundem-se em ações, uma vez que sentem seu cotidiano prejudicado.

A difícil convivência com o doente no ambiente familiar resulta em atitudes imprevisíveis por parte do familiar. Tais atitudes são na maioria das vezes “reativas”, pois não há preparo, orientação ou conhecimento sobre a melhor atitude a ser tomada. Poucos são os familiares que receberam algumas orientações e os demais buscam melhores formas de como agir.

Em um dos casos a mãe deixa o seu filho realizar as tarefas de casa para não contrariá-lo, mas seu trabalho acaba sendo dobrado, como citado abaixo:

... *“ai eu tenho que deixar e depois volto e faço tudo de novo”*
(M. é mãe de W., 51 anos).

O medo e a insegurança que fazem parte do cotidiano do familiar persistem durante todo o tempo, quando se trata das atitudes inesperadas que os doentes podem manifestar:

... *“eu prefiro pagar uma clínica pra por ele, porque eu tenho medo de ficar sozinha... “A gente realmente a gente fica com medo... tá e se ele tiver uma crise dentro da minha casa, o que que eu vou fazer com ele, ele não é uma pessoa normal, agora se ele tá ou o pai tá, é outra coisa é um homem né pra segurar ele, que ele tem força”* (E. é irmã de C., 48 anos).

A tentativa de acalmar o doente, utilizando a medicação, nem sempre é possível, pois o próprio doente se recusa, exigindo do familiar a utilização de meios adaptados para a administração deste:

... *“e chegou lá eu só ouvi a discussão, ele dizendo: a senhora vai comer, vai tomar remédio! E ela: não como e nem tomo! E ele: ah mais vai comer e tomar remédio. E ela: ah que não sei o que. E ele: “mas tia a V., a senhora tem que fazer o que o médico manda!,... E ela: nem faça que eu não quero. E ele: “eu vou fazer agora, que a senhora vai tomar o remédio e vai comer o miojo. Aí comeu tudo, o pacote todo”* (H. é mãe de V., 76 anos).

“Separa pra não ter encrenca... a gente tinha que chamar o pronto-socorro pra ir em casa... Eu dou o remédio com sorvete, misturo no sorvete e ela não vê, de manha ponho na tigela ponho o leite em pó e o chocolate, põe manteiga, pico o queijo misturo tudo e ela pega a colher come e não sabe que tomou. E a noite eu ponho no sorvete também, ponho um pouquinho de água, umas seis horas eu tiro o sorvete pra fora pra não ficar muito gelado e aí misturo um pouco e digo, quando dá umas

nove horas “olha o teu sorvete já tá ali, quando tu quiser pode tomar”. E ontem ainda dormiu antes disso”(R. é mãe de C., 74 anos).

Alguns familiares usam “acordos” ou até mesmo “chantagem” como recurso para acalmá-los. Há o caso de um familiar que impediu o seu familiar doente de retornar a sua casa enquanto não fizesse o tratamento adequado:

... “e ele passava por aqui eu dava comida, dava as coisas para ele levar, mas não deixava ele entrar não, eu estou falando porque é a verdade” (N. é irmã de N., 59 anos).

... “e aí de lá para cá eu perdi o medo, quando ele começa eu digo: Não começa! A porque se você começar eu vou chamar a polícia e a ambulância e não estou mentindo... “ eu falo para ele: Eu não estou mentindo e nem estou sendo fingida com você, eu vou internar você!”... “não tinha condições de nós dois ficar junto, agora não, agora ele está quieto, sai na cidade comigo” (H. é companheira de O., 53 anos).

Muitas vezes é necessário buscar a internação como recurso, mesmo que forçosamente, utilizando a ambulância e a polícia para contê-los:

... “aí até que deu um surto desses, aí eu esperei ele se acalmar e quando ele veio eu falei para ele: olha, você quer se internar, a gente vai, a gente dá um jeito de se internar. Aí a gente veio pedindo, pedindo, pedindo e não deu jeito”... “Ah, às vezes quando ele fica muito dengoso eu falo assim: olha, se você não ficar quieto eu vou chamar o NAPS e a polícia, hein” (D. é mãe de A., 59 anos).

Os familiares, por mais que se esforcem para estabelecer uma boa convivência no ambiente familiar, sentem-se incapazes e sobrecarregados pelos comportamentos e atitudes manifestadas pelo doente, que são desde atitudes de apatia e inatividade, até atitudes de instabilidade e agressividade, que causam medo e insegurança, tornando a convivência diária muito difícil. Na maioria das vezes, a busca pela emergência da internação foi necessária, por mais que os familiares tentassem contê-los.

Esta sobrecarga vivida pelos familiares foram apontadas em alguns estudos como o de Magliano et al (2005), desenvolvido na Itália. Este estudo verificou que:

A sobrecarga para as doenças mentais é mais alto do que em todas as patologias, mostrando a necessidade de prover a estas famílias suporte de intervenção como: informações sobre a doença, treinamento para parentes e reforço do envolvimento dos parentes no trabalho de rede (MAGLIANO ET AL, 2005, p. 319)

Os laços familiares se dão de várias formas. Há os que são muito próximos e os que preferem a distância, evitando assim atritos maiores. A existência da doença e os momentos de surto prejudicam o convívio, o investimento e a manutenção dos vínculos. A possibilidade de surto do doente afasta a convivência como é visto nas falas abaixo:

“Ah ficam triste de ver o irmão desse jeito né, de ver ele separado da gente porque não pode ficar dentro de casa” (M. é mãe de W., 51 anos).

Na fala abaixo, a mãe do doente relata uma discussão entre irmãos, em que a familiar doente briga com o irmão, que por sua vez, para se defender, tem atitudes muito semelhantes às da irmã doente. Ocorrências como esta dificultam separar ou impedir as brigas, uma vez que todos os membros da família são afetados:

“Ave Maria! Não, não, não se batem não, há três anos atrás eu tava na Bahia, e pra lá tava melhor, e aí quando eu saí ela fechou a porta para ele não entrar”... “ela não deixava ele entrar e ele pegou a porta e derrubou, e aí ele me ligou e eu to falando com ele no telefone e A. entra e vem em cima dele, e ele com cada braço daquele tamanho só deu uma, só deu uma”..... “E hoje graças a Deus eles não se falam muito, mas é melhor assim, porque onde há fumaça há fogo, entendeu” (V. é mãe de A., 49 anos).

Em alguns casos as situações vividas no âmbito familiar apresentaram-se controladas, apesar de exigir paciência e causar medo.

...“olha eles se dão bem com ela, essa minha pequena então nossa ela enche tanto a paciência dela, só que às vezes eu tenho medo quando eu vejo que ela está assim meio agitada” (J. é tia de S., 41 anos)

...“era bom, meus filhos gostam muito dele, meus filhos se dão bem, gostam muito dele” (N. é irmã de N., 59 anos)

Os laços familiares mais fortes se manifestam de maneira voluntária e desprendida, como no caso da parente que acolheu seu irmão doente com sua família. Há também os que admiram e se preocupam mesmo que não sendo tão próximos fisicamente:

“eles saíram porque estavam pagando aluguel, saíram do aluguel, eu convidei, nós convidamos falei: filho vem pra cá pra vocês poderem sair do aluguel e assim já não é, já é o dinheiro que dá pra vocês comprarem material”(N. é irmã de G., 52 anos)

“Eu sei que o O. é o xodó da família até hoje, para os sobrinhos e tudo Deus o livre, olha quando ele estava ruim todo mundo estava pensando que iria morrer, todo mundo fica esperando, minhas cunhadas lá em cima só esperam a notícia e aí foi

quanto um dia veio a notícia de que o sobrinho dele tinha enfartado”.... “é tanto que pensavam que era ele e aí o outro adora ele, ele chama ele de padrinho o F., aí ele falou assim: tio, a sua passagem está comprada só que não estão deixando o senhor ir, e está todo mundo indo na frente...”. (H. é companheira de O., 53 anos).

A maior dificuldade quanto aos laços familiares é sua manutenção, uma vez que houve consolidação de vínculos, mas que nem sempre se mantêm ou não é possível de se manter, por exigir predisposição para enfrentar situações mais difíceis como nos surtos.

Desta forma, a afetividade que envolve o familiar e o doente apresenta-se bastante fragilizada e comprometida, dado este que se contrapõe com os resultados da pesquisa de Koga e Furegato (2002), onde foi verificada entre os vinte familiares entrevistados “muita afetividade” envolvendo o relacionamento entre familiar e doente. Esta contraposição se dá ao verificar que os familiares, já sobrecarregados, até tentam trocar afeto com o parente doente, mas são impedidos pelos sintomas da doença.

Segundo os familiares, a vida social dos doentes é bastante restrita. Os pacientes têm poucos amigos e um único paciente demonstrou vontade e interesse em ir ao encontro dos amigos do NAPS. Saem na rua, todavia sair de casa para algum lugar é restrito a bares ou fazer uma compra no açougue ou na padaria. Para os familiares, essa atitude tem mais o sentido de fuga ou refúgio.

Alguns doentes se refugiam nos cobertores de suas camas e outros acabam acompanhando o parente nas festas de família.

Alguns familiares relataram que os doentes preferem ficar no NAPS do que em casa. Consideram como amigos somente os que convivem no NAPS, como mostra a fala:

“Ele não acostuma mais em casa, ele falou que não gosta mais da casa e que ele prefere aqueles amigos lá que entendem ele” (D., mãe de A., 59 anos).

Segundo os familiares, uma atividade vivenciada com muito prazer por alguns doentes é passear de ônibus. Além de reconhecer esta boa opção de lazer, um dos familiares gostaria de ter a carteira de acompanhante para passear mais vezes com seu parente doente:

“Ele adora passear de ônibus”... “É, é pelo menos passeia, eu falo quisera eu não pagar condução, eu podia ir passear de ônibus né, ir na Ponta da Praia voltar, quem não tem o que fazer, né”(E., irmã de C., 48 anos);

...“quando ele fica assim, que ele sente que ele tá meio nervoso, alguma coisa, ele pega um ônibus ele vai” (N. é irmã de N., 59 anos).

Um paciente utiliza bicicleta para se locomover, visitar familiares e parece que ele encontra diversão nesta prática.

“Ele gosta de sair, de visitar a família toda, ele anda de bicicleta para tudo quanto é lado, ele vai ver a minha irmã” (N. é irmã de G., 52 anos).

Em alguns casos os familiares procuram proporcionar atividade social para o doente, como no caso de uma paciente em que mesmo sem gostar de sair, é levada por sua mãe para as festas que consegue ir.

“Ela não gostava muito de sair, só se fosse assim, mas também eu não deixava ela sozinha”... “Ah se tem alguma festinha” (R. é mãe de C., 74 anos).

A possibilidade de relacionamentos afetivos está presente, visto que alguns doentes namoram e outros se casam. Isso ocorre mesmo com tentativas de impedimento familiar ou questionamento sobre ter filhos, como no caso dos pacientes abaixo:

...“não, tu não vai casar com ela, ela não pode nem fazer comida pra tu”, e eu inventei muitas coisas, mas ele não se admirava e dizia “não, mas eu vou casar com ela”, não é o destino? (R., mãe de C., 74 anos);

...“se conheceram no NAPS e começaram a namorar, faz 16 anos e tão juntos há dezesseis.” (N. é irmã de N., 59 anos)

“Outro dia ele falou para mim “Mãe, será que vou ter filhos?” A senhora vai gostar dos meus filhos?” e eu “Claro, vão ser meus netos né”... Ele tem vontade né, eu falo assim “Você tá jovem, a vida começa aos 40, você pode casar e ainda ter um filho aí, pode ter dois até...” (D., mãe de A., 59 anos).

As amizades feitas no NAPS são importantes para alguns pacientes e se tornam motivo para saídas frequentes de casa, chegando a causar dúvida se são amizades reais ou imaginárias.

“Ele não acostuma mais em casa, ele falou que não gosta mais da casa e que ele prefere aqueles amigos lá que entende ele”... “Conversa, ele diz que tem amigos, eu não sei se ele faz de conta, às vezes ele pergunta: o que será que anda fazendo fulano de tal?... “Essa hora a gente tava conversando lá e, ele começa a comentar assim sabe”. (D. mãe de A., 59 anos).

Ir à igreja é também uma possibilidade de atividade social, como mostra uma irmã:

“Então, ele gosta de andar de ônibus, vai a igreja” (N. é irmã de N., 59 anos).

De acordo com as colocações dos familiares, podemos verificar a dificuldade que a pessoa com esquizofrenia encontra nas relações sociais e o isolamento por elas vivido. Em relação à vida social dos doentes, foi observado que em alguns casos o registro do prontuário do serviço diferencia-se da colocação do familiar na entrevista. Por exemplo, no caso do paciente W. foi registrado que ele tem muitos amigos. Porém, na entrevista com o familiar, foi citado que ele tem poucos amigos. Os doentes não são procurados por amigos, como mostra a seguinte fala:

“Não, o amigo dele é eu, Deus primeiramente e o irmão mesmo”. (M., mãe de W., 51 anos).

Segundo os entrevistados, alguns doentes que tiveram amigos acabaram se distanciando.

“Ele teve vários amigos, mas só que depois tudo fugiu aí ele ficou só” (D. é mãe de A., 59 anos).

Desjarlais, Eisenberg, Good e Kleinman (1995) referem sobre o olhar da esquizofrenia pela comunidade como “loucura ou doença contagiosa, os quais são sinais de estigma, o que leva os pacientes e familiares a serem evitados pelas amizades e até mesmo pelos próprios parentes.

Estas falas também remetem ao estigma da doença, tão prejudicial para o prognóstico. Bhugra (1989) verificou que as atitudes de rejeição manifestadas sobre os doentes mentais são muito mais prejudiciais do que a própria evolução negativa da doença mental.

Se pensarmos nestas atitudes como consequência do estigma da própria sociedade, no que se refere às doenças mentais, essa análise vai de encontro com a colocação de Goffman (1998) sobre estigma:

O estigma são atitudes errôneas sobre pessoas com doenças mentais, que perante os grupos sociais, levam-no a rejeição e isolamento. Transmitido ao longo das gerações leva um valor moral ao indivíduo estigmatizado que acaba internalizando esse valor negativo, que influenciará sua auto-imagem e auto-estima (GOFFMAN, 1998, p.52)

Muitas vezes o familiar é que motiva os doentes a retomarem suas atividades, a saírem de casa, a irem a festas, na tentativa de socialização de seus doentes. Mas o que se apresenta é um “sentido de impotência” vivido pelos familiares, diante das limitações da doença e da sociedade.

Villares (2000) comenta sobre o papel do familiar perante a manifestação da esquizofrenia. Esta função é “bastante diversificada, uma vez que é o familiar que cuida, busca tratamento, administra medicamento, articula o cotidiano e redimensiona as expectativas do futuro do doente”.

Como foi mostrado, lidar com a doença mental não é uma tarefa fácil e quando se trata de ser diária e contínua isto dificulta ainda mais. Algumas vezes a sanidade mental de quem está próximo ao doente fica prejudicada. Isto ocorre com os familiares, como podemos ver pela fala de uma mãe:

... “eu vi que eu não tava agüentando mais trabalhar, era brigando sabe, muito agressiva não com as crianças, mas com as professoras, se alguém me chamava e: Limpa aqui! Ai eu xingava, falava coisas que eu não fazia, então eu já tava... Ai eu pensei: Vou ter que procurar um médico pra ver. Não tava dormindo, tava vendo vozes, tava tendo medo, na minha cabeça alguém ia entrar dentro de casa e ia acabar com todo mundo, ia matar todo mundo, era assim, ai não dormia de noite. Tô tomando calmante pra dormir de noite” (M. é mãe de W., 51 anos).

A doença exige do familiar um grande esforço para manter sua “integridade mental” ou a “preservação de sua mente”, como mostram as seguintes falas:

“eu acho que eu não fiquei louca ainda porque Deus olha por mim e ache que os anjinhos lá no céu dizem que: Não, você não” (H. é companheira de O., 53 anos).

... “mas às vezes a gente fica ah... Né chora né, dá vontade de ir embora, de abandonar tudo né... A vontade é de deixar ele num lugar ir lá visitar, eu peço isso sabe, porque eu e o pai dele já estamos com uma certa idade, doente, eu vivo doente...” (D. é mãe de A., 59 anos).

“Eu já sou é tão cansada com esta vida maldita que já não agüento mais nada” (V. é mãe de A., 49 anos).

Observamos também que existe para os familiares outra condição que faz superar as dificuldades encontradas no dia a dia.

... “muitas vezes às vezes você não sabe o que é melhor você fazer para ajudar uma pessoa, então disso que muita gente pensa assim: ai querem internar para se livrar né. E não é isso não, gente está procurando o melhor para ele, que a intenção nossa é quanto mais rápido ele voltar ao que ele era, para nós é melhor e graças a Deus nós fomos criados na maneira não de destratar assim um outro sabe, mas de tentar sempre, pelo menos eu, gostei sempre de estar junto e os meus irmãos também entendeu, pra fazer o que possa para poder ajudar e é

por isso que a gente tá junto, para poder ver se ele se apruma de novo para poder continuar" (N. é irmã de G., 52 anos).

A definição de família de Szymanski (2004) pode esclarecer a atitude de alguns familiares quando mesmo diante de todos os sofrimentos, superam as dificuldades cotidianas com seu familiar doente. Para ele, a família compreende “convivência, ligação afetiva e cuidado contínuo”.

Muitos familiares queixam-se por estarem desempenhando a função de cuidadores dos seus familiares doentes e, muito embora a maioria não tenha ocupação fora de casa, sentem-se prejudicados por terem de desempenhar um papel além das tarefas domésticas que demanda “vigília”, “cuidado” e “tratamento”.

Nos relatos abaixo, é possível percebermos o quanto a vida do familiar encontra-se prejudicada:

“Há doze anos atrás, desde que o W. ficou assim que acabou a minha vida, e ver o outro (irmão de W., usuário de droga) não fazer tratamento, queria tanto que fizesse pra ver se trabalhava” (M. é mãe de W., 51 anos).

“Aí as crises que dão né, pelo amor de Deus aí eu sofri muito por isso que eu acho que eu não quis escolher a psiquiatria, porque eu sofri muito com meu irmão o pouco que eu vivi”... “É não sei que força é essa que eles têm, não sei, Deus que me perdoe, mas a força de um doente mental quando eles dão essa crise olha o que eu convivi já dele, pelo amor de Deus não é fácil” (E. é irmã de C., 48 anos).

Alguns familiares exercem atividade profissional, além das tarefas domésticas, trabalham fora e sentem-se prejudicados no rendimento em seu trabalho, como no relato abaixo:

... “6h da manhã levantei e fui trabalhar só a capa, e no primeiro dia já chego lá lavando prédio, só um caco eu trabalho né fazendo força, em pé porque quando a gente vai ficando mais velha a gente sente, eu não tenho a resistência que você tem mais entendeu, a minha resistência já é menor do que a sua porque cada dia que passa da vida da gente a gente vai sentindo e uma noite sem dormir pra mim faz muita diferença”... “... eu não posso mais, é nada agora tenho é que pensar um pouco em mim porque eu só pensei foi nela, acabou minha juventude, eu estou velha já, acabou tudo é só o cansaço no lombo e ela tá aí, agora eu tô é fora, larguei” (V. é mãe de A., 49 anos).

Menezes (2001) também mostra esta sobrecarga vivida pelos familiares, que diz respeito sobre o custo adicional com a esquizofrenia:

O que repercute na família, diz respeito aos prejuízos das oportunidades perdidas, perda de horas de trabalho, ou de oportunidades importantes no emprego; diminuição de horas de lazer e descanso, o que contribui para o aparecimento de doenças relacionadas ao estresse nos familiares (MENEZES, 2001, p.184)

Alguns doentes consomem drogas ilícitas, criando um agravante tanto no tratamento como nos cuidados e na atenção dispensada pelos familiares. Dada a periculosidade que envolve o consumo de drogas, os prejuízos sentidos pelos familiares são também potencializados e agravados. A problemática que gira em torno do mundo das drogas soma-se aos problemas da doença mental já instalada, dificultando o prognóstico da doença e, conseqüentemente, trazendo vários prejuízos para a vida cotidiana dos familiares.

No exemplo do relato de uma companheira, as amizades do doente e o envolvimento com outros “viciados” influenciaram ainda mais a manifestação dos comportamentos negativos que, como nesse caso, foram diretamente para atingi-la:

*“Às vezes eu tinha que sair correndo com a menina também, que eu também tenho a minha vida pra correr né, para olhar casa, eu sou a mulher que o homem da casa, eu que saio, faço compras, saio para pagar as contas eu que faço tudo”...
“acabou com a minha vida também eles tinham tudo aqui na minha porta, tem não na minha porta e roubavam mantimentos de casa é e eles falavam para ele "Toca fogo lá rapaz, seja o homem, pega de enfrentar ela" eles falavam isso para ele é uma época em que a gente vive um inferno “... “e ele falou: Eu falei que não vou mais, não vou mais, não falei para você? Não vou mais usar droga! E Deus queira que não vá mesmo não é, mas ele era usuário” (H. é companheira de O., 53 anos).*

Quando há problemas na vida dos familiares anteriores à manifestação da doença, há um aumento da sobrecarga, como mostram Souza e Scatena:

Na maioria das famílias afetadas pela doença mental, há um agravamento dos problemas pré-existentes como conflitos e dificuldades que ocorrem no cotidiano e com isso fica claro a necessidade de apoio profissional para estas, pois as situações advindas provavelmente ocasionarão embaraço e busca por soluções (SOUZA E SCATENA, 2005, p.174).

Frente aos cuidados com o familiar doente, os familiares parecem sentir-se prejudicados em sua vida diária para o desempenho de suas atividades tanto de trabalho como do lar, levando-os a queixas e questionamentos sobre o estilo de vida até então vividos. O desejo de mudança e o pedido de socorro surgem nos desabafos de insatisfação.

A CONSTRUÇÃO DA NOÇÃO DE DOENÇA

Quando a doença é manifestada dentro do ambiente familiar, a procura por ajuda ocorre mobilizando o parente a buscar auxílio em serviços disponíveis e de acordo com o seu conhecimento.

O itinerário terapêutico analisado nesta pesquisa compreende a busca de atendimento aos doentes pelos familiares desde as primeiras manifestações da doença. Outra parte analisada é em relação à utilização e atendimento dos doentes em outros serviços de saúde.

Os tipos de ajuda que os familiares procuram são a noção da doença e a possibilidade de conhecimento do tratamento do doente mental em outros serviços de saúde, ambos abordados na pesquisa.

Quando a doença começa a se manifestar com seus sintomas, o familiar busca o atendimento médico em prontos socorros ou em serviços de saúde mental. Nem sempre a procura pelo atendimento médico é suficiente, levando os familiares e seus doentes a buscarem outros tipos de ajuda, como a religiosa.

Em alguns casos, o local procurado desde o início já era conhecido pelo familiar, por utilização de outro familiar, como na fala abaixo:

“Já, não era bem NAPS, sei lá o que era, sei que era aqui. Ai eu vim com ele, tem doze anos que ele tá aqui”... “O meu outro filho, o Edson. Quando ele tinha sete anos ai ele já fazia tratamento ai” (M. é mãe de W., 51 anos).

Para alguns familiares, a frequência dos surtos os leva a buscar ajuda médica a qualquer preço, sendo pública ou privada e a internação também é bastante diversificada, como nas falas abaixo:

“era crises e crises e crises, aí meu pai começou a procurar psiquiatra”... “Ah ele ficou internado né pro Bairral”... “Itapira, Borda do Campo, todos esses lugares meu pai conseguia vaga pra ele, e ele ficava lá bastante tempo”... “O último ele ficou na clínica que eu trabalhei, eu falei com meu patrão e eu já tinha saído né”... “Na Maison Garden, na Presidente Wilson fechou, ele só tirou ele de lá porque fechou, faliu” (E. é irmã de C., 48 anos).

“ela foi levou ele até acho que aquele Dr. I., em consultório particular e depois ele veio para cá e aí na época do NAPS ele tava aqui”... “e depois quando ele ficou mais velho aí também,

“aí foi que teve a, internou ele, primeiro foi na Borda do Campo” (N. é irmã de N., 59 anos).

Razzouk e Shirakawa (2001) referem que “o grande impacto causado na vida do paciente e sua família pode ser amenizado se os sintomas são reconhecidos precocemente e o tratamento iniciado logo após os primeiros surtos psicóticos”. O que não acontece necessariamente.

O familiar geralmente tem o impulso de ir à busca de auxílio e para os pacientes mais antigos, a internação era a saída encontrada.

Mateus (2001) verificou em seu estudo na Ilha de São Vicente, em Cabo Verde, “que todos os pacientes foram ao tratamento levados pela família e não por iniciativa própria”. Neste estudo parece ter ocorrido o mesmo.

Os itinerários descritos pelos familiares parecem “confusos” e “onerosos”. Há a idéia de que não há clareza para que ocorra o adequado encaminhamento para um serviço específico nos casos de surto, como abaixo:

“eu falei: não doutor, eu preciso de ajuda e não de corpo de delito”... “eu vou prejudicar e ela é minha filha, jamais eu vou fazer isso. E aí ele me aconselhou a procurar um médico lá no NAPS, primeiro eu fui na regional porque tava tudo quebrado.

aqui”... “Da regional, e aí vieram aqui com a doutora, como é o nome dela meu Deus? Ela é do NAPS... doutora C. foi a primeira médica dela, aí a doutora C. veio e levaram ela para o hospital Guilherme Álvaro”... “No pronto-socorro, pro PS é, aí de lá encaminharam ela pro NAPS né... e ela no pronto-socorro deram banho, deram injeção e aí enviaram ela pro NAPS e ela ficou internada, e o pior ainda que eu tinha que dormir com ela e lá no coisa (o familiar se refere a primeira internação que se deu no Hospital Guilherme Álvaro), não precisava não” (V. é mãe de A., 49 anos).

“é. aí ele ficou internado, eu não sei que ele teve, era lá na base aérea ele teve que ficar internado e daí para frente começou a dar essa, esse problema dele. mas eu me lembro, não agora vou falar porque isso da base eu acho que, não teve coisa que aconteceu antes”... “aí começou a ser tratado com psiquiatra entendeu, aí a minha mãe levou, aí foi quando a minha mãe levou para ver o que ele tinha que naquela noite começou a ficar agitado, começou a ficar agitado”... “a minha mãe foi quem levou ele na época era até o Dr., era um médico japonês, mas até pouco tempo agora, antes do NAPS, antes de levar ele é aqui no pronto-socorro a minha mãe tinha falado pra gente levar ele nesse médico de novo, eu até cheguei a marcar, mas depois como nós conseguimos aqui no NAPS” (N. é irmã de G., 52 anos).

O fechamento do Hospital Anchieta, onde ocorriam internações, surpreendeu e prejudicou algumas famílias. Elas não dispunham de estrutura para cuidar de seus familiares internados, como mostram as falas abaixo:

“aí me ligaram para mim que como é que ia fazer com R., que tinha que internar R. lá para São Paulo, e não ficava aqui e como tinha o Anchieta, mas ela não podia ficar no Anchieta”...
“já tinha o Anchieta ainda, que ela chegou a ficar internada lá”... *“mas foi quando eles trataram essa mudança da, da, da, da psiquiatria e tirou todos que fossem daqui de Santos que não saísse mais pra fora, sai alguém que é, como diz, é, é família, como dizem, de classe média, então não quer, acha, quer, quer viver fora daquela pessoa” (S. é pai de R., 83 anos).*

“Ah ela ficou até internada no Anchieta”... *“até em particular meu marido levou e tudo”...* *“Foi só aqui e o Anchieta, tanto que foi quando a Telma fechou o Anchieta”...* *“Aí depois aqui não tinha nem hospital, não tinha policlínica, não tinha na Ponta, o psiquiatra era São Paulo, era São Paulo”...* *“Começou lá e depois então fizeram o NAPS por cima da policlínica, era ali e ela também ia ali, aí depois ficou na Caneleira e depois voltou pra aqui” (R. é mãe de C., 74 anos).*

Os familiares, em ocasião de surto de seus doentes, procuram o atendimento médico com objetivo de internação. Todavia, para a maioria dos casos deste estudo, houve dificuldade para conseguir atendimento e internação após o fechamento do Anchieta.

Muitas vezes os familiares procuraram ajuda religiosa para tratar a doença. Nestes casos, a religião foi o recurso utilizado pelo familiar e doente logo após a procura por atendimento médico. Os familiares e seus doentes procuraram igrejas e centros espíritas de acordo com suas crenças religiosas.

Montero (1985) verificou em seu estudo em centros de umbanda que, para os entrevistados, as causas imediatas de qualquer doença estão sempre relacionadas à presença de espíritos malignos, atraídos ou não por má conduta ou perda de valor moral.

A busca pela religião, na maioria dos casos, relacionava-se a explicações sobre as possíveis causas da doença como nas falas abaixo:

“Ah, na Universal fui muito”... *“Eu ia com ele, ficava lá no culto, mas”...* *“Só Deus mesmo” (M. é mãe de W., 51 anos).*

“Ah assim, a gente foi até em espírita, tudo sabe”... *“Até em Registro, Registro que o amigo do meu marido dizia que o filho dele tinha problema e aí ele levou lá e aí melhorou”...* *“É, então foi de lá que ele começou a se distanciar, assim, a procurar igreja, procurar assim”...* *“Coisa, sabe da alma dele, saber”* *(D. é mãe de A., 59 anos).*

A procura pela ajuda religiosa surge da idéia de cura, pela crença de que a doença seja um problema espiritual que pode ser retirado, uma vez que a medicina não consegue, como nas falas abaixo:

“Eu já fiz na mesa branca, certo, sei que ajudam e sei que tira”... “Tira o que ela tem”... “Olha na Universal teve uma vez que A. ficou boa, se ela continuasse só que eu paguei para A. ir né, eu paguei” (V. é mãe de A., 49 anos).

“Só que onde ela esteve não fez um tratamento como devia fazer, entendeu, porque o problema espiritual, não sei se você entende isso, é muito melindroso, se você tem unidade, e não venha me dizer por exemplo, que você vai num centro e recebe espírito, não tem nada disso não”... “Olha, naquele tempo a gente tinha ainda uma cunhada aqui na cidade ela tinha centro, hoje ela não tem mais”... “Centro espírita”... “apareceu uma, umas irmãs de igreja aí de São Vicente, aí levou R”. ... “É, mas se diz é para cura a gente tinha que aceitar né, vamos ver se dá, que era um tal de padre” (S. é pai de R., 83 anos).

A busca pela religião é feita quase sempre pelo familiar e às vezes ocorre espontaneamente pelo doente, que se perde em tantas opções religiosas. Todavia os próprio familiares concluem que a religião não ajuda seu familiar doente:

“Não menina, é assim uma hora ela é católica, outra hora é da universal, da universal é que ela foi para esses centro, e a gente nem sabe onde que é”... “porque nós já falamos: S., você quer ir, tudo bem cada um tem a sua religião. Mas a gente sabe que do jeito que ela tá, é que nem aquele negócio, está com o corpo aberto e é mais fácil de pegar as coisas então não vai por enquanto espera melhorar, mas não tem jeito vira e mexe ela está indo”... “ela pode até se sentir bem, mas que não faz bem não faz porque ela fica pior, gente percebeu isso” (J. é tia de S., 41 anos).

“Levaram em igreja, em que seja tudo que a igreja levavam ele e ele vinha pior, ele vinha pior das igrejas chegava em casa ele jogava o botijão de gás, ele jogava tudo, ficava louquinho, louquinho, louquinho e ele não bebia bebida alcoólica” (H. é companheira de O., 53 anos).

“A minha mãe levou, chegou até a levar no centro, e fizeram os banhos, fizeram lá, jogaram umas folhas essas coisas né tudo, mas não adiantou porque não era lado espiritual, como eles falam, mas a gente quando tem uma pessoa, o que mandarem a gente fazer a gente vai faz, por que eu faço uma coisa, outro fala outra e a gente vai né, corre atrás, meu marido ia com ela também”... “depois também foi na Universal também, na igreja Universal que disseram que era bom que curava tudo” (N. é irmã de N., 59 anos).

A opinião e o desejo da família em relação à opção religiosa, apesar de bem intencionadas, nem sempre conseguem adesão, pois vai depender muito da vontade do doente:

“Olha minha mãe inclusive fala para a minha cunhada: busca as pilulas do frei o Galvão, leva na igreja eu já falo: vai do lugar em que vocês se dêem bem, procura uma igreja, procura um centro, procura uma religião para você se seguirem né”... eu até cheguei a levar, eu arrumei o lugar para ir às terças-feiras, era um tratamento espiritual, vai, vamos dizer, mas no colo não dá para mim levar”... “e ai, hoje não dá, hoje eu não vou, hoje está chovendo, hoje está frio... entendeu, o que eu estou falando assim eu procuro ajudar, que nem minha mãe, mas também no caso ele é um homem que tem a vida dele” (N. é irmã de G., 52 anos).

Os familiares acreditam na ajuda religiosa, mas sentem-se impotentes por depender da vontade do próprio doente para levar seu desejo adiante.

Loewenthal & Cinnirella (1999) compararam a ajuda profissional com a religiosa e verificaram que, mesmo havendo a reza e a procura pela religiosidade, a ajuda profissional se sobrepõe, uma vez que seus efeitos paliativos só ocorrem se houver também a ajuda profissional.

Os familiares e doentes que procuraram as diferentes religiões como evangélica, espiritismo e catolicismo buscaram várias explicações, de causas e de uma possível cura.

Montero (1985) refere que “muitas pessoas procuram as práticas religiosas quando a medicina não deu resposta satisfatória, pois ela, além da magia da cura, explica a doença, dando ao indivíduo, o sentido positivo ao que antes era tido como negativo”.

O tratamento deveria ir muito além do medicamento, mas nem isso é bem compreendido por todos os familiares, por exemplo: a psicoterapia, intervenções familiares, treinamento de habilidades sociais, psicoeducação e outros que visam a reinserção do doente na sociedade.

Embora os familiares estejam cuidando de seus doentes, alguns estavam distantes da doença e do tratamento como um todo. Desconheciam o trabalho realizado no NAPS I, não participam das atividades e contentavam-se em lidar com o doente, mesmo nas situações mais difíceis no ambiente familiar, como nas falas abaixo, que respondem à questão do conhecimento das atividades realizadas no serviço de saúde mental:

“Não sei” (M. é mãe de W., 51 anos).

... “e ela tá recuperando. Agora nessa recuperação ela começa a tomar a realidade das coisa mesmo que ela sabe tudo que ela tá fazendo e que ela tá falando, aí ela quer mandar nas pessoas, quer mandar nas pessoas, o problema dela tem sido esse” (H. é mãe de V., 76 anos).

Alguns familiares preocupam-se muito mais com a dosagem da medicação, principalmente porque estão atentos aos efeitos e mudanças no comportamento de seus doentes, como nas falas abaixo:

... “eu falei: ou vocês contém ou dopam, vocês escolhem o que vocês querem fazer com ele, as duas coisas ao mesmo tempo não é possível, vocês vão matar ele, de tanta medicação que vocês tão colocando no organismo dele (falando para as enfermeiras)” (E. é irmã de C., 48 anos).

Outros têm interesse em buscar esclarecimentos sobre a doença com o médico, mas a linguagem do profissional parece nada acrescentar. O diálogo entre familiar e médico, nestes casos, mantém distante o entendimento. O familiar busca outros recursos na tentativa de encontrar a cura ou um significado para o fenômeno que é a doença de seu familiar.

“Nessa última crise dela, que foi em janeiro, doutora só me falou que a tendência dela agora é ir piorando né, ele explica com aqueles termos dela científico que a gente nem entende direito” (J. é tia de S., 41 anos).

Sobre a necessidade de esclarecimentos aos familiares, Waidman e colaboradores (2006), verificaram que “após a desinstitucionalização, as famílias querem manter o portador de transtorno mental no domicílio, mas não possuem estrutura adequada, nem informações sobre a doença e tratamento, apontando cada vez mais que há a necessidade de se criar um serviço de apoio”.

Há familiares que conhecem o que é oferecido no serviço, tanto em termos de atividades como de medicamentos, como nas falas abaixo:

“... agora e ele toma Geodon e Carbolítio e ele receitou a injeção de cada quinze dias ele vai tomar, agora vai ser de 15 em 15 porque é outra injeção que ele tomava quatro ampolas do Haldol então o doutor M. agora pois uma ampola de cada 15 dias para ver qual vai ser a reação né... olha, ele não fazia nada... risos... não, tinha TO né, que é terapia ocupacional... é até me ligou um dia pra perguntar dele até, que era para fazer, ele fez uma caixinha na terapia ocupacional, mas ele não gosta de, ele não gosta ele não gosta de ficar lá”... risos... “o que ele

gosta é de tocar violão, ele adora até teve uma apresentação lá, um evento que fizeram e ele tocou” (N. é irmã de N., 59 anos).

“Não, ele está tendo atividades, tem aula de dança, tem, fala que nem você mostrou o negócio da música ele gosta das coisas que ele faz aí no NAPS, tem agora tem que diz que antes não tinha né, que era muito parado o NAPS, também não sei por que antes ele não participava” (N. é irmã de G., 52 anos).

De uma maneira geral em relação ao conhecimento do tratamento, os familiares se subdividem em três tipos: os que não apresentam conhecimento sobre o tratamento, os que conhecem as medicações ou atividades e os que conhecem tanto as atividades como os medicamentos.

A procura por outros serviços de saúde se dá na busca do cuidado com a saúde em geral. Muitos doentes se utilizam de serviços odontológicos, serviços de pronto-socorro, de especialidades, das unidades básicas, mas alguns doentes limitam-se ao tratamento exclusivo do NAPS, seja por não necessitarem de outros serviços de saúde da cidade ou algumas vezes por não estarem atentos à sua própria saúde. Para aqueles que utilizam ou utilizaram, é possível perceber também como é o tratamento do doente mental nos outros serviços.

Nas falas abaixo os doentes freqüentam além do NAPS, serviços de emergência do PS e das Unidades Básicas para consultas de rotina:

*“Não, só aqui mesmo. Pronto Socorro só quando ele bebe a noite e não pode vim pra cá, aí vai pro Pronto Socorro”...
“Levei na policlínica, faz mais de oito mês que ele teve na Policlínica”... “Eu fui por minha conta porque ele tava tendo dor de cabeça muito forte”... “Faz tempo”... “Ele foi bem atendido, só lembro que ele foi bem atendido” (M.é mãe de W., 51 anos).*

... “e a C. estava lá de plantão, atendendo, aí a viu a R. um pouco mais diferente aí imediatamente encaminhou para o pronto-socorro central”... ...“aí o médico notou que aquilo ali era grave, aí levou diretamente para a Santa Casa e foi lá que fizeram isso daí do mioma entendeu”... “Uai, tem o cartão aí e vai na policlínica, e lá eles sabem quem é usuário da policlínica com os cartão da policlínica. Ainda ontem eu fui lá marcar o Dr. , que ele é cardiologista” (S. é pai de R., 83 anos).

Nem sempre os médicos estão atentos ao doente mental como uma pessoa que também tem ou podem ter outras patologias, além da mental e nesses casos a atenção maior fica por conta do familiar que está atento e cuidando de seu familiar doente.

“Não, a médica perguntou tudo e fui eu quem falei pra ela, que ela tava na época de menopausa e que eu queria fazer o tratamento dela” (H. é mãe de V., 76 anos).

“Eu sei, eu sei, aí eu vou, já levei até na policlínica, passou pelo ginecologista... “lá todo mundo me conhece não preciso em falar meu nome”...” brincam comigo e eu com elas e pronto” ... “É legal, assim que deveria de ser...” (R. é mãe de C., 74 anos).

Alguns familiares se preocupam em avisar o médico sobre a doença mental de seu familiar para evitar qualquer tipo de atitude que prejudique o seu familiar doente, como na fala abaixo:

... “então, tem a policlínica aqui embaixo né, que então quando ela precisa de um clínico por causa do controle da pressão, da diabete e ginecologia, a gente vai, ela mesmo vai, marca e vai sozinha”... “eu fiquei com medo de mudar a medicação, aí eu fui eu conversei com ele: Olha eu não sei, se ela já comentou com o senhor, que ela tem problema psicológico ela frequenta o NAPS ela toma remédio assim, assim e assado” essa foi a única vez que eu fui com ela”... “ passou aqui também na nossa médica do PSF” (J. é tia de S., 41 anos).

Há aqueles que, embora satisfeitos com o atendimento nos outros serviços, preferem pagar uma consulta em médico particular para evitar que seu familiar seja submetido a qualquer tipo de “prejuízo” ou “constrangimento”, como o exemplo abaixo em relação ao tempo de espera, pois a paciente estava com muita dor:

“Sei que são ótimas e eu tô pagando no particular porque policlínica na situação que ela tava, chegava na policlínica pra fazer uma consulta e ela fica rolando pelos banco, e o menino foi tirar sangue e ela quase que morre lá...” (H. é mãe de V., 76 anos).

Para o atendimento de pronto-socorro em que o doente foi levado pelo familiar foi percebido que o estigma da doença prejudicou o acesso a outros serviços, como na fala abaixo:

“É, não sei, já era um senhor mais ou menos, (segurança) mais aí ele pegou e fez passar um vexame né “Oh, você fica aí enchendo o saco, vai procurar o teu NAPS, tua médica”, e ele: não, mas eu só quero tomar uma injeção, que não sei o que. E ele: não você não tem injeção aqui. E levou ele até o portão ali fora e pôs ele para fora: e a senhora também “... “Ah, na maioria das vezes tratam bem, agora dessa vez aí que né”... “Aí os médicos de lá vem fazer queixa aqui né, porque eles também não gostam que, né” (D. é mãe de A., 59 anos).

A procura por outros serviços geralmente ocorre por necessidade ou interesse do familiar, que faz uso de outros serviços da rede tais como: policlínicas, pronto-socorro e

médicos do PSF. O conhecimento pessoal anterior, bem como o cartão de identificação do paciente, facilita o acesso do doente aos serviços, mas não garantem atendimento especial em alguns casos. Os familiares, na tentativa de oferecer melhor atendimento ao seu familiar doente, pagam por serviço particular ou plano de saúde e, ainda assim, houve um caso em que o estigma da doença foi notado no atendimento.

Os parentes relataram sobre como era o comportamento de seu familiar doente antes da manifestação da doença, sendo que o mais comum apresentado foi o de que levavam uma vida normal e eram muito inteligentes. O estudo e o trabalho fizeram parte da vida da maioria deles, antes da manifestação da doença, conforme relatos dos familiares abaixo:

“É, é meu irmão era normal, trabalhava” (E. é irmã de C., 48 anos).

“Ah, o N. era uma pessoa normal né, assim, foi uma criança saudável”... “Ele se dava, tinha, tinha amigos, saía, normal, uma vida normal ele tinha”... “porque de tava bem, ele tava normal tanto é que ele entrou fez concurso e tudo e foi trabalhar por que ele tem em estudo”... “o N. é uma pessoa inteligente, ele não é aquela pessoa que não, ele é inteligente... risos... ele dá nó se você... ai meu Deus do céu” (N. é irmã de N., 59 anos).

...“ele tava bem, ele tava normal tanto é que ele entrou fez concurso e tudo e foi trabalhar por que ele tem em estudo, o N. é uma pessoa inteligente, ele não é aquela pessoa que não, ele é inteligente... risos...” (N. é mãe de N., 59 anos).

Apesar de levarem a vida aparentemente normal, alguns comportamentos manifestados como ser “quieto” e “parado”, já eram observados pelos familiares antes da manifestação da doença:

“Nada, era aquele menino quieto, falava pouco, punha ele pra ir pro CAMPS e ele não ia”... (M. é mãe de W., 51 anos);

“Mas ela sempre foi uma menina quieta, parada, entendeu, sempre foi e nunca foi aquela menina...”... “Porque as outras, as outras eram diferente dela, as outras brincava, as outras ria, pulavam e ela nunca foi disso a A. sempre foi uma menina diferente e isso já começou desde que ela era bebezinha” (V. é mãe de A., 49 anos).

Para os familiares os comportamentos dos seus familiares doentes se modificaram, tornando-os pessoas que perderam a inteligência, tornaram-se pessoas briguentas, agressivas e infantis, como nas seguintes frases:

“A loucura parece que tomou conta da cabeça dele” (E. é irmã de C., 48 anos).

“Ela tava brigando, eu até falei pro médico, que ela tava brigando com todo mundo na rua, querendo bater em todo mundo, sem pagar o aluguel, deixou de pagar o aluguel, que não tem uma pessoa mais honesta do que ela” (H. é mãe de V., 76 anos).

...“simplesmente a minha filha deu problema, acho que ela ficou maluca, ela me agrediu, quebrou tudo de dentro de casa, minha casa não tem comida, não tem dinheiro que já tinha comprado a comida eu não tenho nada estou sem tudo, tudo... Ela destruiu tudo, tudo a casa inteira” (V. é mãe de A., 49 anos).

Os familiares relatam o comportamento anterior à doença com certo “saudosismo”, e surpresa pela modificação. Não conseguem entender como pessoas inteligentes, estudiosas e trabalhadoras puderam adquirir esta doença. Por meio das falas descritas acima é possível verificar o quanto é difícil para os familiares compreenderem que não existe relação entre a doença e as capacidades desenvolvidas anteriormente, ocasionada também pela falta de explicação médica.

Quando os familiares não encontram explicações para tantas mudanças, por não existirem causas da doença, por elas não poderem ser localizadas e não serem identificadas, os familiares buscam justificativas para a manifestação da doença. Dentro das histórias ouvidas, contadas por outros familiares que também fazem parte de vida do doente, as justificativas são muito variadas e geralmente estão relacionadas com os casos da vida e religiosidade.

Algumas justificativas são importantes e necessárias para os familiares para que não fiquem sem nenhuma explicação, como no caso abaixo:

“O pai dele faleceu, ai ele ficou sabendo, ele tomou um susto e de lá pra cá ele ficou assim” (M. é mãe de W., 51 anos.).

Algumas vezes existe mais do que uma justificativa para o mesmo caso, provavelmente originados em situações de mudanças na vida do doente e de seus familiares. No caso abaixo, existem duas justificativas que fazem parte da história de vida do paciente, uma relacionada à “doença material”, entendendo como “sequela de parto com fórceps” e a outra a “doença espiritual”. Na segunda justificativa, a doença é atribuída ao “fenômeno espiritual”, a “macumba”.

“Começou a apresentar problemas mental mesmo, a minha mãe fala que foi do parto né que foi ele tirado a ferro”... “Isso, e aos 15 anos que começou a dar esses problemas, minha mãe acha que é do parto”... “Eu escutei uma época, ela falando que o negócio dele era, fizeram coisas que na época meu pai tinha mulheres né aqui”... “As histórias é isso, é coisa mulheres que

fizeram acho que coisa pra ele, mas se tivesse feito pra ele, fazia pro outro, como o outro era bom da cabeça...”... “É que era mulheres que meu pai teve e fizeram macumba pro meu filho, pro meu irmão...” (E. é irmã de C., 48 anos).

É importante ressaltar que estas explicações não se excluem dando significado em planos diferentes sobre o sofrimento psíquico.

O desconhecimento e a incerteza do diagnóstico reforçam as explicações pautadas no conhecimento local, como na fala abaixo, em que a definição da doença surge como “trauma”:

“Eles não explicam nada, ficam fazendo, dizendo que vão estudar a pessoa. É ou não é?”... “Trauma acho que foi trauma, ou é outro nome lá”... “E eu também, quando tava perto assim dessa idade minha mãe aí falou assim “filha você tá ficando moça” e a gente fazia pão e falou que não podia ficar perto do forno, pra não pegar na gente o forno quente e outras coisas mais. Quando acontecer isso assim, não precisa falar por que, é só falar “pai eu não posso fazer isso aí que o senhor tá querendo que eu faça”, eu já sabia que eu não podia, foi por isso “... “A menstruação”... “Acho que subiu a, sei lá.”... “Pra cabeça” (R. é mãe de C., 74 anos).

Às vezes a própria descrição do sintoma é utilizada como justificativa para o aparecimento da doença, como na fala abaixo:

...“assim, quando ele tava com uns treze e catorze anos ele começou com uma mania de medo de pegar doença.”... “É, se chegava uma pessoa assim com alguma ferida no ônibus, ele chegava em casa e falava assim: Ai sentou uma pessoa com conferida perto de mim e aí ele se limpava, lavava, depois ele começou aí com uma mania de...” (D. é mãe de A., 59 anos).

Presenciar o incesto do próprio pai com sua irmã foi considerado pela mãe como justificativa para o aparecimento da doença em sua filha, por conta da experiência traumática:

... “e aí quando foi uma época ela saiu de férias da escola, que às vezes eu acho muitas vezes que isso dela começou daí, aí quando ela saiu de férias eu saí para trabalhar e coitada dormia as duas num beliche, essa dormia em cima e a outra dormia em baixo, aí essa viu o pai beijando a outra irmã na boca, aí ela falou para mim e foi quando eu abri o olho mesmo, mas aí já era tarde, ela tava grávida, a outra tava grávida e ele não respeitou a filha entendeu, então eu tenho para mim que isso começou daí” (V. é mãe de A., 49 anos).

A explicação sobrenatural de um “ocorrido fenômeno” aparece como fator agravante e

desencadeante da doença, sobrepondo-se a qualquer causa orgânica, como na fala abaixo:

... “aí quando eu entrei dentro de casa o meu filho chegou assim e começou a apontar e gritar, apontava e gritava, aí apontou no quintal assim e gritava e aí eu peguei e foi para casa da minha mãe com ele e isso era de noite e quando entrei na minha mãe e naquela época a casa era pequenininha, que na minha mãe eles dormiam num beliche na sala ali, aí ele apontou ali onde estava o meu irmão me deu um grito, daquele dia o meu irmão começou a ficar ruim. Foi daí e acho que na base já foi por causa da, que ele já tinha começado e aí começou a dar tipo crises”. (N. é irmã de G., 52 anos).

A doença também é vista como “encosto”, “espírito que se apossou e afastou o espírito do familiar doente”, porque não foram tratar em centros espíritas, conforme a fala abaixo:

“Aí falaram que, esse espírito falou que ele, que era encosto, que tinha essa doença, e que a gente não tratou e se apossou que esse espírito que tinha essa doença se apossou e afastou o espírito dele, mas só eles entendem isso não é, eu não posso afirmar que é verdade né”... “É essa esquizofrenia, já sabem os sintomas né, porque ele tem sintoma de bater, de agredir né, ele é de botar fogo né.”... “É, porque se uma pessoa dessa entrar na minha casa eu não vou considerar que seja um louco” (D. é mãe de A., 59 anos).

São as mais diferentes justificativas relatadas pelos familiares apontadas como causa para o surgimento da doença de seu familiar. Na maioria dos casos estudados, foi percebida a preocupação e a necessidade dos familiares em encontrar uma causa para a manifestação da doença.

Nesses casos a falta de clareza e conhecimento sobre a esquizofrenia contribuiu para a concepção da doença como sendo de ordem espiritual.

Matheus (2001) faz uma referência em relação ao adoecer e contato com os serviços de saúde mental que ilustra este aspecto: “eles ocorrem dentro de um contexto cultural específico”. Portanto, os familiares buscam sempre uma explicação sobre algo que não sabem, não conhecem, mas que desejam compreender, da maneira como é possível dentro do contexto cultural em que estão inseridos.

Para alguns familiares há uma idéia de que a esquizofrenia trata-se de um “problema de cabeça” e de “doença mental”, mas está sempre relacionada a um episódio da vida

familiar, geralmente “traumático”, como na fala abaixo, em que a mãe atribui como causa da doença de seu filho ter apanhado na gravidez:

“Que é na cabeça, que é doente mental, sei lá”... “Ele não sabe o que faz”... “É porque eu apanhei muito na gravidez do W. e então eu acho que tudo ajudou ele a ficar assim, e ele nunca fez, eu não tinha tempo pra nada” (M. é mãe de W., 51 anos).

A doença instalada traz questionamentos ao familiar em relação ao prognóstico e cura. A dúvida permanece e não há certeza de que foram esgotados todos os recursos que poderiam amenizar ou curar o seu familiar doente. No caso abaixo a irmã do doente refere à causa da esquizofrenia a um “foco na cabeça”, porém não tem entendimento sobre este dado:

“Não sei, meu pai falava muito nesse foco, falou que eles falam que ele tem um foco, e geralmente esse foco é que pressionaram pra, com os ferros né a cabeça dele”... “não sei minha mãe não entende como meu irmão ficou assim”... “eu não sei te explicar, por isso que eu falo muitos casais que separam quem acaba se prejudicando é o próprio filho, eles não têm juízo, mas quem acaba sofrendo é a criança, sabe Deus o que se passou, será que tinha salvação esse ponto de interrogação vai ficar né, será que tinha jeito, ele tinha cura, e aí se tinha se tinha ninguém fez nada, e quando a gente não faz nada a tendência é piorar né, em toda doença ou você cura ou você ameniza né, poderia ter algum problema, mas não como ele veio a ter né, bem agressivo”... (E. é irmã de C., 48 anos)

Alguns familiares, quando questionados sobre a doença, descrevem a situação vivida anterior à sua manifestação, dando ênfase nos acontecimentos, a noção da desordem aparece como sendo um “problema de nervo da cabeça”:

“Olha, isso aí começou dum mau casamento”... “Ela não chegou nem a casar, que ela fugiu, ele batia, judiava dela e batia no resguardo, batia grávida, judiava de todo jeito, não pagava o aluguel e só dizendo que ia”... “Aí eu vi que não tinha como e não cheguei a fazer nem casamento, eu disse: Case se você quiser casamento eu não faço, eu nunca andei batendo em minhas filhas e não vou ver e fazer um casamento”... “Ele judiava é demais, tinha dias que ela chegava em casa com uns calombo assim na cabeça, que ele pisava de pé”... “mas é porque eles acham é que o nervo faz parte da cabeça não é...” (H. é mãe de V., 76 anos).

Essa categoria utilizada sobre a doença “problema de nervo da cabeça” assemelha-se ao que Villares (1996), Jenkins (1992) e Mateus (2001) encontraram nos seus estudos: neles, a cultura oferece um repertório amplo de justificativas que explicam de uma

maneira mais otimista a doença.

No estudo de Mateus foram encontradas:

As características das categorias nacionais da esquizofrenia em Cabo Verde (cabeça cansada, nervoso e doença da terra), que podem ser encaradas como menos estigmatizantes de tratar a doença. (MATEUS, 2005, p.101).

No estudo de Villares, Redko e Mari também foram encontradas concepções sobre a esquizofrenia semelhante a estas:

As concepções dos familiares, sobre a esquizofrenia vão desde o reconhecimento de uma situação de doença, até formulações denominadas por estes autores como modelos culturais da doença, ou explanatórios, citados principalmente como “problema de nervoso”, “problema de cabeça”, “problema espiritual” (VILLARES, REDKO E MARI, 1999, p.42).

Embora o familiar seja esclarecido pelos médicos sobre a doença, há uma compreensão que implica na sobreposição de elementos que permeiam suas vidas, levando o familiar a buscar novas justificativas para o fator desencadeante da doença, como o “desgosto amoroso” ou “desejo sexual reprimido”.

“É os médicos falam que a pessoa já nasce com isso, só que tem que acontecer algum negócio pra desencadear, e eu não sei se foi quando ele era rapazinho e umas namoradinhas, eu não sei se foi algum desgosto né, a gente já perguntou de tudo, porque às vezes o rapaz precisa, tem as necessidades dele de procurar uma mulher né, com a idade dele né, e eu falei assim se foi se não deu certo, se não era”... “O pai dele disse que até já conversou sobre isso também, levou ele até lá pra ver se era falta que ele sente né” (D. é mãe de A., 59 anos).

Na fala abaixo, a idéia sobre a doença também está relacionada à possível causa, que neste caso foi a “frustração” pela familiar doente não ter feito curso universitário (medicina ou enfermagem):

...“olha, sempre digo que é a frustração porque ela não conseguiu a medicina nem a enfermagem, a faculdade, porque a estudou em excesso, foi demais, tanto que quando a gente percebeu que ela ainda morava aqui, quando a gente começou a perceber que ela tava assim com algum distúrbio, mais coisa só de momento foi, nós dormíamos aqui nesse quarto e a decoração do quarto dela era apenas figuras do corpo humano, de órgãos, de nossos, de esqueleto a decoração do quarto dela era aquilo, então a gente começou a perceber que tinha alguma coisa errada, em excesso, eu acho que foi frustração” (J. é tia de S., 41 anos).

As dúvidas sobre a doença permanecem para muitos familiares. Nas falas abaixo, a idéia da doença, surge como “sequela de meningite”, embora duvidosa:

... “ele ficava assim assustado, parado, por isso que diz que esquizofrenia né que ele tem, porque ele ficava parado, não conversava nem nada né, ficou apático mais independente disso a minha mãe acha que ele teve meningite, talvez não sei, achava né” (N. é irmã de N., 59 anos).

Algumas vezes a explicação médica para a doença transforma-se em espiritual à medida que o poder de cura é possível, como nas falas abaixo:

“O que falam é que é depressão, depressão, depressão, eu também sei que é depressão é isso que você queria saber?”... “O problema de A. é espiritual, eu tenho isso comigo porque A. se transforma tá, mas ela não vai, se ela fosse ficava fácil ela não taria mais com isso” (V. é mãe de A., 49 anos)

“Porque ela sabe a pessoa que, que tem unidade espiritual, se a pessoa tem que cumprir aquela missão, seja onde estiver aquilo vem, mas eu com a velha não, graças a Deus, já fui até diretor de centro”... “Olha, a doença é uma coisa que aí já, por exemplo, quem faz esse tratamento de psiquiátrico já não entende, já deixa aquilo de lado porque também é uma coisa espiritual que eles não gostam”... “Que ela começa que ela tem unidade, se ela seguisse, como muitos, que não tem os centros que vai se tratar lá, então ela tinha que trabalhar... Mas ela, é um conselho daqui que vai dali, vai pra ali, e ela acaba se afastando”... “mas aí a pessoa tem problema espiritual e fica dando aquele, aquele mesmo comprimido e aí, o que que vai fazer? Né, quer dizer que a natureza que faz a cura” (S. é pai de R., 83 anos).

De acordo com Montero:

Os entrevistados em seu estudo reconhecem a “doença material” como aquela que não é a distinção entre o orgânico e o comportamento, é a possibilidade de toda doença, inclusive a psiquiátrica, ser vista, percebida, tocada e alcançada por quem pretende extirpá-la. (MONTERO, 1985, p.121).

Nas falas anteriores, o entendimento da doença pelo familiar, além de ser relacionada ao espiritismo, há uma sobreposição da “natureza” em relação ao medicamento no que concerne a cura. Ou melhor, existe para estes familiares a possibilidade de cura da doença pela natureza e para eles os medicamentos não são exclusivos.

A familiar sem opinião formada sobre o que seja a esquizofrenia acredita em várias causas, como “vibração com espíritos obsessores”, “dificuldade no funcionamento cerebral” e por fim como “sequela da Meningite”:

... “então é mais ou menos dessa maneira que eu entendo o que acontece com uma pessoa que tem esse tipo de é, parte psiquiátrica, existem os espíritos obsessores que perturbam essas pessoas, ele perturbam de alguma maneira então o que que acontece, vai depender muito da tua vibração, se você tiver pensamentos ruins você vai estar na vibração de espíritos ruins entendeu, mas se você procurar estar cuidando da tua cabeça, colocar a oração pensamentos bons, pensamento bom não é”... “eu acho que é alguma coisa que não funciona direito na cabeça dele né, o cérebro dele, maneira de ele ver as coisas e porque muitas vezes eu também não sei o que fazer perante algumas situações da vida eu vou procurar ajuda entendeu, e ele talvez tenha a mesma coisa, ele não consegue passar por algumas coisas da vida”... “ela disse que ele entrou em casa com uma febre e parece que dessa febre deu convulsão não sei como é que foi, sim foi meningite, ele teve meningite e a meningite deixou se com ela que essa doença que virou” “é esquizofrenia, que foi da meningite que ele teve, ele ficou numa cadeira de rodas, ele ficou foi é tudo foi meningite” (H. é companheira de O, 53 anos).

A noção da doença pelo familiar é variável e embora haja diagnóstico médico, com orientação para o familiar, foram verificadas também outras causas.

Para Langdon (1996), a doença é vista como “uma sequência de eventos na tentativa de entender o sofrimento no sentido de organizar a experiência vivida e no sentido de aliviar o sofrimento”.

Para os familiares existe a necessidade de buscar causas mais concretas para a manifestação da doença. A materialização da doença é necessária para haver compreensão e aceitação pela possibilidade de tratamento e cura. É nesse momento que a doença espiritual ou a ação dos “espíritos obsessores” surgem, superando o que é fisiológico, transformando a doença em forças sobrenaturais.

Sam & Moreira (2002) referem que:

O tratamento e prognóstico da esquizofrenia são complexos e a literatura evidencia que os fatores sociais, familiares, culturais e biológicos estão interligados, portanto todo tipo de cura deve ser considerado, por crença ou cultura, uma vez que a noção de saúde mental, etiologia e tratamento não são universais (SAM & MOREIRA, 2002, p.6)

A noção de saúde/doença referida nesta pesquisa tem como objetivo apresentar a visão que os familiares têm sobre a cronicidade, gravidade e prognóstico de cura da doença de seus familiares. Em alguns relatos dos familiares é percebida a esperança da melhora e

recuperação do familiar doente, mas há também alguns que já não investem tanto, conformando-se com o que a doença apresenta.

A realização de uma atividade manual dentro do serviço NAPS foi, para uma familiar, um sinal positivo no tratamento visto como indicador de melhora do paciente:

“Agora eu to achando que ele tá um pouco melhor, porque o W. esses doze anos quase nunca fez nada aqui dentro... aí da outra vez que ele foi fez aquele trabalho, a pulseira” (M. é mãe de W., 51 anos).

Algumas vezes a cura de uma doença secundária serve de alívio para o familiar, levando-o a acreditar ainda mais na possibilidade de cura da esquizofrenia. No relato abaixo, a internação no NAPS exerceu um papel duplo de benefício para o paciente e familiar, onde ocorreu a cura da pneumonia, oferecendo a possibilidade de tornar o seu ente doente agora são.

“É ele ficou bem mesmo, precisava daquela internação, ele tava muito ruim do pulmão né, nossa foi muito bom, foi muito bom, não tenho o que me queixar não” (E. é irmã de C., 48 anos).

Há uma preocupação do familiar em resguardar e preservar a integridade moral e social do seu familiar doente, comentando que este possui atitudes de bondade e ainda de sanidade, conforme no relato do familiar abaixo:

...“é assim que tudo, mas ele tem as crises dele, mas ele não se mete com ninguém, não maltrata ninguém, a única coisa que ele pega é a bíblia, prega a bíblia e aí ele quer doutrinar todo mundo, quer falar” (N. é irmã de N., 59 anos)

Apesar de toda dificuldade de compreensão da doença, alguns familiares tem a noção de que o tratamento medicamentoso é necessário, principalmente se somado a outras atividades e podendo melhorar o comportamento de seu familiar doente. Na fala abaixo, com a ausência de prática de exercício físico, a mãe da doente percebe a eficácia do medicamento.

“A doença dela é só ter o tratamento certinho que ela sara, ela sarou muitas vezes fica sãzinha...” “É, é dessa medicação que ela tá tomando, mas ela não faz nada pra ajudar, não faz um exercício, não faz nada então só pode ser a medicação né”. (H. é mãe de V., 76 anos).

Alguns familiares aceitam o prognóstico e valorizam a melhora que pode aproximar o doente da “normalidade” de comportamento dentro do que é previsto pela doença em situações de surto.

“Todos os médicos que eu vou, é a mesma coisa que a doutora C. falou: A melhora que ele teve, ele já teve a melhora, ele não tem mais melhora, essa doença aí chegou e ficou ele já esteve eu acho que mais agressivo, ele melhorou um pouco, mas foi só isso”... “Só tem quando vem a crise, quando ele fica fora de crise e ele fica uma pessoa quase normal né” (D. é mãe de A., 59 anos).

“então ela ia tomar uma injeção todo mês e que a injeção ia controlar o sistema, sei lá, alguma coisa lá e ela ia ficar, porque ela se ela ficar, se ela tomar o medicamento ela é uma pessoa normal, ela não tem problemas assim de dizer assim que aquele problema como que se ela, não se ela toma remédio ela fica ótima” (V. é mãe de A., 49 anos).

O desejo de cura é evidente para os familiares, que acabam se contentando por qualquer sinal de melhora em relação à diminuição da medicação e dos comportamentos de maior agitação, como nas falas abaixo:

... “a medicação ainda está dopando ele um pouco, mas melhora sim, para ele mesmo dizer que ele está bem, que já diminuí bastante eu já acho que é o mais importante, eu estou vendo também que ele está bem mais tranquilo” (N. é irmã de G., 52 anos).

... “e aí o J. falou que a da medicação, ele falou que a medicação mexe com a cabeça dele, tanto é que tiraram, tiraram o azul e tiraram o amarelo dele, estão diminuindo a medicação dele e graças a Deus ele tirou isso da cabeça entendeu” (H. é companheira de O., 53 anos)

Em contrapartida, para alguns há o “desânimo” em relação à possibilidade de cura e, nesse caso, o familiar não espera melhoras, conformando-se também com a estimativa de tempo de vida, baseado em mortes de outros doentes, conforme fala abaixo:

... “não, porque você sabe, o paciente psiquiátrico ele não tem muitos anos de vida mais, você veja está indo embora um bocado empacotou agora a moça que ele falou para mim...” (H. é companheira de O., 53 anos).

No cuidado do familiar com o doente, há uma preocupação que vai além da doença mental, estendendo-se a sua saúde em geral.

... “nessa última internação ele estava bem amarelo e eu fiquei com medo, ouvindo dizer que ele estava amarelo, amarelo, mas não é eu acho que deve ser algum problema de fígado” (H. é companheira de O., 53 anos).

A noção da doença para o familiar, por sua cronicidade e gravidade, considera necessária conformar-se com os pequenos, mas significativos, sinais de melhora. O desviar da atenção para outras doenças e desacreditar no diagnóstico surgem como alívio para que os familiares consigam conviver com a doença e suas implicações.

OS FAMILIARES E O ATENDIMENTO EM SAÚDE MENTAL

O contato dos familiares com os profissionais ocorre geralmente nas consultas do NAPS ou quando acompanham seu familiar doente nos serviços. Alguns doentes, por irem desacompanhados, trazem informação ao seu familiar sobre a consulta, embora isto dificulte para o parente a formação da idéia de como o doente é atendido nos serviços e como os profissionais lidam com o doente mental.

No caso abaixo, a idéia de que seu filho é tratado como criança é uma condição satisfatória, pois implica em cuidados:

“Trataram como se fosse uma criança”... “Risos... Ah legal, claro né, que ele é que nem uma criança mesmo. Tu vê que que ele fala coisa com coisa, tu vê que ele não tem noção de nada” (M. é mãe de W., 51 anos).

Há familiares que não acompanham seus doentes aos serviços, pois os doentes são encaminhados e levados pelo próprio NAPS. Os familiares também não vêem necessidade de um preparo especial para o atendimento dos doentes quando não estão em surto e, em caso contrário, o doente não deverá procurar outro atendimento.

“Não sei por que não sou eu que vou, agora há pouco tempo ele fez uns exames aí né...”... “É o NAPS que encaminha, aí leva na ambulância” (E. é irmã de C., 48 anos).

... “eu acho, que nem, eu posso falar do G. eu acho que pra ele ser atendido por outro médico não tem necessidade de ter treinamento nenhum porque ele está tranquilo, está calmo né, agora não posso dizer por uma pessoa que esteja em tratamento mas que tem outro tipo de atitude, que seja, vai, que nem na época em que ele estava agressivo aí eu acho que nem dá para ele ir em outro tipo de médico”... “eu acho que vai depender muito de como a pessoa está” (N. é irmã de G., 52 anos).

Para alguns familiares, a maior facilidade para os profissionais lidarem com o doente no NAPS é o acompanhamento constante do paciente, com aproximação dele e do familiar, o que facilita o seu cotidiano em relação aos cuidados e tratamentos, como no caso abaixo:

“A doutora C. já sabe como ele é, até um dia ela chamou a atenção dele: A., como é que tu quer sarar? Se você nem vem..., bem assim, ela tem aquele jeitinho dela né especial”... “Então, é assim minha filha, mas ela já sabe, a médica dele já sabe os remédios e dá a receita, para mim pegar aqui na farmácia né”... “Tratam bem, normal conversam com ele normal assim como conversam aqui” (D. é mãe de A., 59 anos).

Para Menezes (2001), “a aproximação dos profissionais na comunidade e nas condições de vida dos pacientes é importante e necessária para que se possa planejar e programar serviço qualificado para lidar com o paciente e família”. Assim, quanto mais os profissionais estiverem próximos da realidade e do cotidiano destas pessoas, mais eles se sentirão acolhidos e as suas necessidades poderão ser mais bem assistidas.

A dificuldade dos profissionais em lidar com os doentes e doença fica evidente em alguns casos, onde o familiar acredita que o bom desempenho profissional requer auxílio de contenção, preparo e conhecimento.

Abaixo um familiar sugere que é necessário o trabalho de um guarda para levar o doente para o tratamento do NAPS, uma vez que julga os profissionais incapazes para este fim:

“Olha eu acho assim porque era um tipo de uma paciente assim que um guarda resolveria muito bem o problema dela, porque ela como não aceita o tratamento ela não quer ir e ela não vai, e se vim o médico só não leva, não leva” (V. é mãe de A., 49 anos).

Alguns familiares demonstraram estar insatisfeitos com o preparo dos profissionais para lidar com os pacientes como nos casos abaixo:

“A mana, eu fui mas a médica nem me atendeu direito, que não sei o que. E aí eu falei: então tá bom, fazer o que?... “eu nunca fui com ele, é ele quem vai”..... “ele diz que atendem bem”... “...então eu acho que é assim que eles deveriam ter um curso de relações humanas para poder tratar melhor qualquer pessoa que chegar” (N. é irmã de N., 59 anos).

A falta de preparo para lidar com o doente e com as pessoas em geral, também é citado pelos familiares, dando entender que falta “humanismo”, conforme as falas abaixo:

... “eu não sei, porque diz que quando ele chegou falaram para ele: Ah, você é do NAPS, o que que você está fazendo aqui? Você é do NAPS. É discriminação, né?”... (N. é irmã de N., 59 anos).

A explicação da profissional, embora aparentemente satisfatória, não deixa claro para o familiar como os profissionais concebem a doença:

“Aí ela falou que tava tudo bem e falou que o mal dela é da cabeça” (R. é mãe de C., 74 anos)

Esta forma simplificada de dar o diagnóstico contribui para a difícil compreensão da doença porque a idéia de concretude da doença fica vaga e também a possibilidade de a medicina dar conta dela.

Bhugra (1989) descreve a importância da informação adequada tanto na fala como na escrita: “ajudam a mudar atitudes e expectativas não só da família como também dos profissionais de saúde, que precisam compreender melhor a doença e mudar o comportamento ao redor da doença mental”.

A forma com que os profissionais tratam os doentes foi percebida pelos familiares como “banalizada”. Todavia, observamos que para o familiar é importante apenas que haja algum tipo de “vínculo” ou “conversa” entre médico e seu doente, não importando a forma, mesmo que seja de “maneira infantil”.

Algumas vezes os familiares preferem que seus doentes não utilizem outros serviços para não correrem o risco de serem mal atendidos pelos profissionais.

Os familiares que se manifestaram sobre as atitudes dos profissionais foram aqueles que acompanham seus doentes no NAPS e em outros serviços. Aqueles que não conseguem estar junto do seu familiar doente e os que deixam ir sozinhos aos atendimentos relataram também que provavelmente os profissionais ainda não estão suficientemente preparados para lidar com os doentes e nem com a esquizofrenia.

Esses relatos foram baseados nas atitudes e comentários dos doentes ao retorno para casa, levando-os a concluir que lidar com a esquizofrenia exige muito mais do que conhecimento, mas uma condição de “contenção” e de preparo para lidar em situações difíceis, como nos surtos.

Para os familiares, o cuidado com seu familiar doente se estende ao conhecimento dos serviços e de como são oferecidos os tratamentos. Para alguns, a frequência se restringe

a ida às consultas médicas em busca de acerto de dosagem de medicação. Para outros, a participação em reuniões é uma possibilidade, mas outros são “quase” impedidos de ir acompanhando o doente que opta por ir sozinho aos atendimentos.

Caqueo-Urizar e Gutiérrez Maldonado (2005) desenvolveram um estudo sobre o envolvimento dos familiares com o serviço no Chile e verificaram que “nos países em desenvolvimento há pouco investimento em bem-estar social e programas de reabilitação para parentes de pacientes psiquiátricos e sugeriram monitoramento, intervenções e suporte psicossocial aos cuidadores em saúde mental”.

O envolvimento do familiar no serviço é importante, mas é necessário também haver apoio pelo desgaste físico e emocional por ele sofrido.

Na fala abaixo, a familiar foi a uma consulta médica do NAPS, mas a demora no atendimento provocou críticas sobre a organização do serviço, levando-a a rejeitar a possibilidade de ser atendida por outro profissional que não fosse o médico:

“Última vez que marcaram para ir com a Dra. lá eu tomei um chá de cadeira, eu falei “e porque é um monte de gente e elas não sabem agendar, agendar as pessoas, elas marcam vai todo mundo na mesma hora, e fica lá 10 pessoas esperando eu não posso sentar aqui ou vocês me marcam uma hora que eu possa falar com a médica”... “Eu falo assim, psicóloga com terceiros, com médico mesmo”... “Ah a psicóloga elas não falam muita coisa, falam sobre o comportamento dele, como é que tá, mas ele tá bem melhor” (E. é irmã de C., 48 anos).

A preocupação com a medicação é uma constante na vida dos familiares. Alguns preferem garantir a medicação em casa, outros medicam no próprio NAPS, mas o que parece ser o fator determinante desta preocupação é a insegurança quanto aos cuidados no serviço, uma vez que se preocupam em manter seus familiares calmos, principalmente no retorno para casa.

Na fala abaixo, a mãe acompanha seu filho até o serviço, mas não confia totalmente na medicação oferecida, sentindo-se mais segura quando ela medica:

“Aí eu já dei o remédio em casa, mas aqui na hora eu não sei se dão, eu vou indo olhando pra trás, e paro e fico, mas não dão, não vejo dar, aí então eu dou e falo: Então me dêem o remédio, que às vezes sobra um pouquinho e não dá pra vim né. Mas não dão” (R. é mãe de C., 74 anos).

“Quando eu tenho a dose certa tudo marcadinho eu dou, agora depois ele anda atrás dos remédios e o remédio que tiver por lá ele bebe” (D. é mãe de A., 59 anos).

Em relação ao tratamento, os familiares demonstraram preocupação com o atendimento de seus doentes e procuram e valorizam mais a consulta médica do que os demais profissionais. A conversa com o médico é sempre muito esperada e valorizada:

“Olha tava fazendo assim, eu fui numa doutora a doutora A, ela é muito boa ela já até saiu, a doutora C. ela passou para o Dr. E. que ficou louco... Risos”... “E abandonou o cargo e aí ficou sem médico um tempão, e depois veio uma médica muito bacana, só não posso falar o nome porque realmente minha cabeça não permite... Risos”... “Realmente a minha cabeça não permite... Risos”... “Entendeu, mas ela é um espetáculo”... “Foi, foi duas vezes e conversei com ele e ele marcou uma porque ele queria ver A. e aí eu não fui porque ela não foi”... “Então foi isso que ele falou se ele entrasse de acordo ela tomar injeção todo mês para não ficar tomando todo dia remédio, entendeu, mas isso é se ela entrar no acordo, mas isso aí não depende do médico né, também depende da ajuda dela em tratar” (V. é mãe de A., 49 anos).

Alguns familiares frequentam o serviço participando de palestras e de reuniões de família mostrando um grande envolvimento e cuidados com o doente, mesmo que fazendo reclamações:

“Eu vou assim, pra alguma palestra, o que o mais vou lá é na reunião de família né, é mais na reunião de família” (S. é pai de R., 83 anos).

“eu tinha que ir eu ia, que tinha aquelas consultas em grupo que fazia todo mundo junto e aí ela ia falando de uma por uma é quando chegava na vez dela sempre perguntava como é que ele estava e às vezes eu dizia “Não, ela está calma né”, e outras vezes eu dizia “Olha doutora, ele está agitada” é a doutora é passando como é que era, comentava também com ela dessa fome que ela sente, que isso come que nem um leão, é a doutora explicou que era da medicação né, que a medicação também dava muita fome”... “ficou, ficou internada várias vezes, mas aí eu percebi que ela estava estranha e aí levei ela na doutora C. e tudo e comecei com a doutora C. e aí ela começou a ter uma crise assim meia leve”... “e foi nessa época que a medicação começou a vir para a minha mão e hoje sou eu que faço controle dela da medicação”... “eu tenho que corre atrás, eu que estou quebrando a minha cabeça...” (J. é tia de S., 41 anos).

... “é, pro meu irmão tá bom e o acompanhou, eu vou com ele nas consultas né e não vou em reuniões porque não dá, de grupo de família eu não vou porque para mim também não dar porque, por causa que eu tenho que fazer tudo agora”... “Eu não tenho reclamação nenhuma de ninguém ali, graças a Deus ali todo mundo trata bem, não tem nada, ele já ficou internado ali e cuidavam bem dele então eu não tenho queixa não” (N. é irmã de N., 59 anos).

Além de frequentar o serviço, os familiares estão preocupados em controlar e evitar maiores problemas no que se refere à medicação, prevenção de surtos e saúde em geral de seu familiar doente.

Essa preocupação dos familiares é um aspecto que deve ser considerado e aproveitado para a gestão de recursos econômicos em saúde. Daltio, Mario e Ferraz (2007) comparando vários estudos sobre os custos envolvidos em saúde e terapêuticas concluíram que “a recaída na esquizofrenia e a conseqüente não-adesão ao tratamento tornam o investimento em saúde mais oneroso”.

A irmã de um doente procura o serviço para obter informações sobre o tratamento de seu irmão não se importando se foi agendada ou a forma como foi atendida. O que importa é apenas obter informações que confirmem seu desejo, esclarecendo que o tratamento que ela está oferecendo em casa esteja correto. No caso abaixo, a familiar foi atendida e obteve a informação que necessitava para os cuidados com o parente doente:

...“eu fui com a minha cunhada, nós fomos lá para saber, para falar com médico, aí eu quando cheguei assim para falar com o médico e falei assim: olha, posso falar um pouquinho com o senhor? Ele: agora não tem... E ele me deu resposta que eu precisava, eu falei: eu só queria saber porque é que ele está desse jeito. Ele: não é não posso falar agora, porque eu vou para uma reunião, mas nós já diminuiu o remédio não sei o que não sei o que lá. Eu falei: muito obrigada. Ele falou mais do que a resposta que eu precisava entendeu. E aí eu falei: muito obrigada, era isso que eu precisava saber”... “e aí ele já tinha diminuído o remédio, porque se uma pessoa está no tratamento para melhorar, ela não pode regredir, eu acho ele pode vai ficar dopada para poder acalmar tudo bem, agora começar a perder noção...” (N. é irmã de G., 52 anos).

Vale ressaltar que a atenção dada à familiar do paciente foi mínima e que o diálogo se dá em torno da questão da medicação.

Em relação à avaliação do serviço, poucos são os familiares que manifestaram integralmente sua satisfação e ainda o desejo de participar mais das atividades como nas reuniões de grupos de família, conforme a fala abaixo:

... “é, pro meu irmão tá bom e o acompanhou, só se eu tirar este pedaço: eu vou com ele nas consultas né e não vou em reuniões porque não dá, de grupo de família eu não vou porque para mim também não dá porque, por causa que eu tenho que fazer tudo agora”... “Eu não tenho reclamação nenhuma de ninguém ali, graças a Deus ali todo mundo trata bem, não tem nada, ele já ficou internado ali e cuidavam bem dele então eu não tenho queixa não” (N. é irmã de N., 59 anos).

Para alguns familiares, o serviço está a contento. Mesmo com receio de reclamar, manifestam suas insatisfações, com algumas observações: necessidade de colchão para o descanso após medicação; falta de paciência e de amor ao lidar com os pacientes; alta dosagem de medicamento e dispensa do paciente para casa sem atenção a sua saúde em geral; falta de habilidade do médico para informar o diagnóstico e falar da doença com o familiar:

“ótimo, no começo eu não gostei não”... “Ah, o atendimento tá ótimo, a única coisa que eu acho que deveria melhorar um pouco era só isso, que tenha cama pra eles ficar, que tenha um colchãozinho né”... “Não, o resto tá tudo bem, a comida é muito boa, eles comem tudo na hora certa eu vejo, tudo direitinho, o atendimento é ótimo a única coisa que tava faltando mesmo era isso, um colchão pra eles dormirem” (M. é mãe de W., 51 anos).

“Eu acho que eles não têm muita paciência com eles se passa um pouco da hora eles já ligam desesperados, não sabem, no sábado eles não fazem nada lá, no sábado eu ia”... “É, eles não tem paciência eles não fazem isso com amor, eles tem que fazer a profissão deles amor, não visar só dinheiro no bolso, os carros que eu vejo eles chegarem lá, e tudo tem carro a preço de que, de maltratar os outros, trabalham assim” (E. é irmã de C., 48 anos).

“Era pouquinho e quantas vezes vinha médico, a enfermeira, auxiliar de enfermeira vinha tudo atender a R.”... “Olha o tratamento que eu acho, às vezes que quando ela tá assim meio agitada eles aumentam um pouco a dose do remédio, mas eu não posso dizer assim é, condenar ninguém porque graças a Deus esse NAPS aqui, se acontece qualquer coisinha ele liga, eu vou lá e vai, e elas vem e coisa, então se eu falar, como diz, eu estou sendo, como diz, um condenado”... “ela se arrastava no chão viu, às vezes dava alta pra ela e ela nem podia subir num ônibus para vim embora para casa, ela até sem força para

andar, porque queria se ver livre dela” (S. é pai de R., 83 anos).

“Não, eu acho que o tratamento, bom, pelo que eu conheço, o remédio eles dão o que tem não é, agora não acho que dê pra fazer outra coisa diferente não”... “Acho que tão certos, é que não é, num particular né, tem outros tipos de tratamento né, alguns médicos se interessa mais né, agora a rede pública já viu”... “Agora tem num mediquinho japonês pequenininho que é uma porcaria”... “Ah, manda continuar tomando o remédio que tem em casa e pronto "é isso aí, o teu remédio"... “por que você não vai ter cura mesmo, vai ficar nessa mesma, não sara, que esquizofrenia não sara, que esquizofrenia não tem cura”, ah, aí não dá” (D. é mãe de A., 59 anos).

Embora existam críticas ao atendimento e ao tratamento, para os familiares destes pacientes não existe nenhuma outra alternativa. O NAPS é o local onde o tratamento ocorre e ficar sem ele seria muito pior.

Há aqueles que se queixam da segurança, que, por não ser eficiente, acabam se sentindo sobrecarregados com os cuidados, uma vez que receiam que seus doentes “fujam” do serviço e acreditam que a presença de um “guarda” resolveria seus problemas:

... “é que tem que dar segurança nesse hospital, não pode não, como é que um paciente fica fazendo o que quer no hospital? Que só faz, só tá aqui na hora que quer? Se acha que isso é certo?”... “Que se ela fosse uma pessoa capaz de andar sozinha eu não vinha trazer ela, eu mandava ela vim sozinha, não precisava de ter esse trabalho de manhã e de tarde, de manhã e de tarde”... (H. é mãe de V., 76 anos).

... “ai, eu acho que tem que ser uma relação boa porque eu acho que através disso daí tanto NAPS como os outros locais e o saber lidar melhor com pessoas assim não é eu acho que eles têm que ter bastante contato. É que também tem os profissionais que são bem, eles não estão tão, como é que eu vou te dizer, não dão muita importância para pessoas assim”... “fugir, ela já fugiu sim, porque ela chegou aqui eu estranhei porque ela estava internada mesmo, HD o dia todo, a ela chegou aqui e eu: O que tu tá fazendo aqui? E ela: Eu fugi. E eu: Como assim tu fugiu? Ninguém viu? Ela: Não, ninguém viu. E aí eu liguei pro NAPS é perguntei da S. e aí eles falaram: A S. não está aqui. Eu falei: Ah, pois é a S. está aqui em casa. E isso aconteceu e aí eu falei assim: O que que eu faço? E aí me falaram: Então por favor você pegue ela e volte. E isso é uma coisa que eu sempre achei errado, não ter um guarda lá” (J. é tia de S., 41 anos).

A avaliação dos familiares em relação ao serviço é um aspecto importante, para conhecermos o quanto eles estão sobrecarregados e o quanto este aspecto está relacionado com a oferta dos serviços em saúde mental.

Segundo Kohn, Saxena, Levav e Saraceno (*Bull WHO* 2004), é previsto um aumento de sobrecarga total dos distúrbios esquizofrênicos no mundo inteiro no ano 2020, sendo que os índices já superam a previsão. O estudo desses autores concluiu que, sobrecarregados, os familiares procuram os serviços de saúde, porém o que acontece é que em sua maioria os serviços não oferecem a ajuda e acolhida necessária.

A internação é para o familiar um recurso em que precisa ser oferecido sempre que seu parente entra em surto. Todavia, o que os familiares encontram nos serviços nem sempre está de acordo com as suas necessidades.

Uma das dificuldades apontadas pelos familiares é em relação à restrição da internação no NAPS e necessidade do acompanhante com o paciente, como na fala abaixo:

“Aqui, já, já fui”... “Atendem bem, atendem bem, só a única coisa é que eles não podem internar e se internar eu tenho que ficar com ele” (M. é mãe de W., 51 anos).

A internação do NAPS, na opinião dos familiares, requer a sua presença atuante, uma vez que o serviço não consegue dar conta dos cuidados com seus doentes:

“Mas assim de ela ficar sem comer e beber, quando ela ficou teve que tomar soro porque eu não parava, eu vinha pra aqui pra ver se ela tinha comido, eu não largava e ninguém reclamava porque eu tinha que dar e eu que tinha que fazer tudo, agora se eu atraso quinze minutos, dez minutos já reclamam comigo”... “Ah é só dar medicação que a médica passa”... “Olha de primeiro não tava valendo nada aqui, e eu reclamava com eles, “mas nós não temos médicos”, “mas vocês não são médicos? E eu não to aqui e ela tem que passar no médico e ter um médico fixo pra ela”... “Eu tinha que ser um pouco às vezes assim porque é Deus que me toca e eu tenho que falar, que Deus me ensinou tudo, até pro meu marido eu fui uma enfermeira, ele me ensinava tudo, às vezes eu sentava: Ai meu Deus, como é que eu faço?”... “Aí é mesmo, eu tinha um toque na minha cabeça, eu tenho esses toques e é por isso que eu falo” (R. é mãe de C., 74 anos).

Apesar de não estar explícito o prejuízo financeiro para os familiares, subentende-se que esse problema também faz parte da vida dos familiares, uma vez que há queixas da

necessidade de estarem constantemente próximos de seus doentes quando internados e isto prejudica as oportunidades que eventualmente surgem.

Soares e Menezes (2001) sugerem que “os programas de saúde mental que atendem pacientes com transtornos mentais graves devam atender às necessidades desses pacientes na comunidade para que este não seja de responsabilidade exclusiva dos familiares”.

A forma como se dá a internação no NAPS nos finais de semana é também um problema para os familiares. Não havendo condições de internação imediata no NAPS, o paciente deve ser levado ao pronto-socorro para medicação e alta no mesmo dia. Para a maioria dos familiares, isso torna-se o adiamento de um problema, uma vez que no dia seguinte, passando o efeito do medicamento, o paciente continuará em surto e fatalmente deverá ir em busca de tratamento no NAPS. Alguns consideram que este fluxo de encaminhamento seja um agravante em suas vidas e na vida de seus familiares.

As falas abaixo mostram fluxo dos encaminhamentos, além dos prejuízos causados quando se verificam toda a situação em que familiar e doente necessitaram vivenciar:

“Estive com ele duas vezes dessa última vez por duas vezes eu fiquei com ele aí no PS, ele ainda caiu e bateu a cabeça e depois mandaram ele embora para casa e aí quando chegou segunda-feira tive de chamar a polícia e a ambulância e tive que correr com ele. eles põe dentro do NAPS e puxam ele de volta, quer dizer, eu acho errado isso, quer dizer que o paciente sábado e domingo e feriado o paciente não pode surtar, porque se ele surtar ele não pode ir para dentro do NAPS I”... “... e aí eu ia pedir para ver se pelo menos faziam alguma lei, não é verdade porque sábado, domingo e feriado quando a gente precisar de um socorro não só para ele, as outras que pedirem, por todos que quando precisasse de um socorro como assim em um sábado ou domingo que pelo amor de Deus socorressem, porque às vezes vai para o pronto-socorro é no pronto-socorro fica e aí se paciente melhora vem pra casa e aí quando chega no outro dia o paciente entra em crise, porque ele fica bom porque está medicado aí chega em casa, vem pra casa e a gente tem que pedir a polícia de ambulância e levar ele novamente”... “é na época antiga, mas agora não agora está mais difícil para a gente, tá bem difícil pra gente pedir socorro, então você fica na que a expectativa” (H. é companheira de O., 53 anos).

“A porque vai fazer que nem minha filha, vai dar um monte de injeção e vai mandar ela de volta, vai continuar o mesmo problema e, tá entendendo, porque lá não no NAPS eles vai ter que fazer um tratamento para que esse paciente possa aceitar o

medicamento, porque ela não aceitava depois de um tempo que ela foi e aceitou”...“porque eles sabem da dificuldade que o paciente tem, então já faz a coisa de uma vez, já que leva, que leva direto pro NAPS, já pra fazer o treinamento pra paciente voltar a aceitar o medicamento, tá entendendo, agora leva para o pronto-socorro, chega, dá uma injeção e volta para trás” (V. é mãe de A., 49 anos).

A necessidade de internar o doente é uma situação constrangedora para o familiar, principalmente porque é difícil a sua existência. Implica muitas vezes na atuação da polícia e ambulância para conter o paciente, por meio do amedrontamento pela figura do policial. A familiar abaixo compara outros serviços do qual seu familiar doente já esteve internado anteriormente e desabafa:

“Então a internação dele lá (Borda do Campo) era grande, era bonito, era gostoso lá de tratamento era bom, sempre quando às vezes a gente chegava tinha queixa, porque quando eu namorava ele eu já sabia, mas não podia largar ele por causa da mãe”... “não sei se essa internação de agora, foi a outra e então eu peguei fiquei muito triste com isso entendeu, outra e nós somos obrigados quando ele fica ruim aqui chamar a polícia e a ambulância, polícia vem fazer medo para ele e ambulância ele vai na frente eu vou atrás na polícia é, mas é só para fazer medo entendeu que ele respeita” (H. é companheira de O., 53 anos).

Mesmo com descontentamento em relação ao serviço, há para alguns o desejo de participar mais do tratamento e atividades, enquanto outros que estão insatisfeitos receiam reclamar do que não está a contento.

A consulta médica, a medicação e a internação são para os familiares muito importantes, pois é por elas que buscam apoio para o difícil lidar com seu familiar com esquizofrenia, embora tenha sido verificado que há ainda dificuldades tais como no atendimento nos finais de semana, na necessidade do acompanhamento constante do familiar e na maneira como se dá a internação.

Conforme descrevem Waidman e Elsen:

É muito difícil conviver com o paciente com transtorno mental grave, não existindo modelo, pois cada família tem sua singularidade. Cabe aos serviços valorizar a família, acolhendo-a; valorizar o lado sadio dos pacientes reinserindo-os na rede social, além de compreender e

valorizar a espiritualidade da família (WAIDMAN E ELSEN, 2006, p.110).

Os familiares ainda não conseguem ter os serviços como verdadeiros “aliados”, na convivência diária com a esquizofrenia, que vai desde a clareza do diagnóstico e diante o prognóstico, no compartilhar das dificuldades e responsabilidades que dela se originam, levando-os ao forte sentimento de “incompetência” para tratar da doença manifestada em seu familiar.

V CONCLUSÃO

A convivência no ambiente familiar com a pessoa com esquizofrenia sobrecarrega os familiares que, mesmo sem ter clareza sobre a doença, esgotam-se no despendido cuidados, principalmente pelas alterações de comportamento características do transtorno.

Os prejuízos causados aos familiares são muitos. Além das tarefas domésticas, são acrescidas outras que demandam vigília, cuidado e tratamento. É necessário um grande esforço para manter a saúde mental.

São os familiares que buscam alternativas para a retomada da vida social de seus doentes. Também se ocupam da contenção na ocorrência dos surtos, da busca pelo atendimento médico, do tratamento e da internação. Observou-se um “sentimento de impotência” diante das limitações da doença, da sociedade e dos serviços.

As explicações sobre a esquizofrenia relacionam-se às histórias de vida, à religiosidade e ao conhecimento local. A idéia da doença surge como: “problema de nervo da cabeça”; “problema de cabeça”; “doença mental”; “encosto”; “desgosto amoroso” ou “desejo sexual reprimido”; “frustração”; “vibração com espíritos obsessores”; “dificuldade no funcionamento cerebral” e por fim como “sequela da Meningite”. Observou-se que tais explicações não se excluem e de certa forma se complementam na difícil compreensão da doença.

A manifestação da doença traz muitos questionamentos aos familiares quanto ao prognóstico e possibilidade de cura. Alguns familiares buscaram respostas na religião.

As dificuldades no entendimento da doença e na aceitação do prognóstico levam os familiares a contentar-se com alguns sinais de melhora. Houve também o cuidado em não evidenciar a gravidade da doença e preservar a integridade moral do doente.

O estigma da doença manifestou-se na vida social dos doentes por ser restrita e marcada por abandonos de amizades anteriores à presença da doença. Observou-se que há a preocupação do familiar em proteger seu parente doente de situações sinalizadoras de estigma.

O familiar supervaloriza o tratamento médico e medicamentoso e o desejo de cura é evidenciado. Assim, a proposta terapêutica, para o familiar, está centrada na psiquiatria

e nos remédios.

A maior dificuldade enfrentada pelos familiares é em relação aos surtos. É nesta ocasião em que mais procuram pelo serviço. Há necessidade de acompanhamento constante do paciente e aproximação do serviço com o familiar. Todavia, não necessariamente ocorre como desejado pelo familiar o que facilitaria o seu cotidiano em relação aos cuidados e tratamentos.

Os familiares relataram insatisfação em relação ao serviço em vários aspectos: na forma como é dado o diagnóstico; na maneira de lidar com o doente; no distanciamento entre médico e paciente; na falta de atenção pela saúde em geral e no despreparo dos profissionais para lidar com os doentes e com a esquizofrenia.

Estes problemas ficam mais evidentes quando os pacientes estão em surto e os familiares precisam de um atendimento específico.

Para os familiares entrevistados, o envolvimento com o serviço é importante. Acreditam que poderiam desenvolver o cuidado com o seu doente com menos prejuízo para eles próprios, principalmente no que se refere à medicação, prevenção de surtos e saúde geral de seu familiar doente. Esta preocupação do familiar é um aspecto que deve ser considerado e aproveitado para a gestão de recursos econômicos em saúde, uma vez que aponta para a necessidade de maior apoio do Estado.

As famílias não se sentem apoiadas pelo serviço na forma como gostariam que fosse. Desta forma, é possível que o modelo de atenção ao paciente com transtorno mental grave não está correspondendo às necessidades identificadas pelas famílias.

De acordo com Souza e Scatena (2005), apesar de não ter sido a intenção da Reforma Psiquiátrica, o que se observa é que a partir dela, tem sido identificada uma “desassistência” ao doente mental e as suas famílias, onde os pacientes passaram a ser devolvidos às suas famílias sem o cuidado de informação ou conhecimento sobre suas necessidades e condições, em termos materiais, psicossociais, de saúde e de qualidade de vida.

Neste estudo, a proposta de reabilitação pelo atendimento no NAPS é vista de maneira muito restrita e portanto frágil. A medicação e a internação eram vistas como a única saída para os familiares. Atividades que ocorrem no NAPS, tais como bingo, almoços

comemorativos, atividades artísticas, brincadeiras com música, oficina de artes e artesanato, jornal do NAPS e o bazar, foram pouco citadas.

É necessário discutir o contexto do atendimento em saúde mental e a participação da família de maneira mais ampla.

Este estudo buscou evidenciar as lacunas do atendimento ao paciente com transtorno mental grave pelo olhar do familiar.

VI REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida-Filho, Naomar; Mari, Jair de Jesus; Coutinho, Evandro; Franca, Josimar Farias; Fernandes, Jefferson; Andreoli, Sérgio Baxter; Busnello, Ellis D'Arrigo – Brazilian Multicentric Study of Psychiatric Morbidity – Methodological features and Prevalence Estimates - *The British Journal of Psychiatry – The Royal College of Psychiatrists* – v. 171,n.12, p524-529. december 1997.
- Araripe Neto, Ary Gadelha de Alencar; Bressan Rodrigo Affonseca; Bussato Filho, Geraldo. Fisiopatologia da esquizofrenia: aspectos atuais. *Revista de Psiquiatria Clínica, São Paulo*, v.34 supl.2, p. 198-203. 2007.
- Barbato, Angelo. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. Schizophrenia and Public Health. Geneve: World Health Organization 1996.
- Bhugra, D. Attitudes Towards Mental Illness . *Acta Psychiatric Scand : Maudsley Hospital London, United Kingdown*, v.80, p.1-12.1989.
- Caetano, Dorgival. Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID 10: Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas - Organização Mundial de Saúde. 1993 – pgs. 85-106.
- Caqueo-Urizar, Alejandra; Maldonado, José Gutiérrez. Burden of Care in Families of Patients with Schizophrenia. *Quality of Life Research, Chile* v.15 p.719-724. 2006.
- Corrigan, Patrick W.; Penn, David L. Lessons From Social Psychology on Discrediting Psychiatric Stigma – *American Psychologist: University of Chicago – Louisiana State University*, v.54, n.9, p. 765-776. september 1999.
- Daltio, Claudine Salles, Mari, Jair de Jesus and Ferraz, Marcos Bosi. Estudos farmacoeconômicos e carga da doença em esquizofrenia. *Revista Psiquiatria Clínica*, v.34, supl2, p. 208-212. 2007.
- Desjarlais, Robert et al. *World Mental Health - Problems and Priorities in Low-Incomes Countries*. USA: Oxford University Press, Inc., 1995.

- Duarte, Luiz Fernando Dias. Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.8, n.1, p. 173-183. 2001.
- Goffman, Erving. *Estigma, Notas Sobre a Manipulação de Identidade Deteriorada*, pg. 52- Ed. Guanabara S.A. - RJ – 1988.
- Koga, Mariko; Furegato, Antônia Regina. Convivência com a Pessoa Esquizofrênica: Sobrecarga Familiar. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*, Maringá, v.1, n.1, p. 69-73, 2002.
- Kohn, Robert; Saxena Shekhar; Levav, Itzhak; Saraceno, Benedetto. The treatment gap in mental health care - *Bulletin of the World Health Organization*, Genebra v. 82, n. 11, p. 858-864. nov. 2004.
- Seminário sobre Cultura, Saúde e Doença/Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento, 2003, Londrina, Anais. *Cultura e os processos de saúde e doença* (Langdon, E. J. p.91-107).
- Loewenthal, Kate Miriam; Cinnirella, Marco. Belief about the Efficacy of Religious, Medical and Psychotherapeutic Interventions for Depression and Schizophrenia among Women from Different Cultural-Religious Groups in Great Britain. *Transcultural Psychiatry: Royal Holloway, University of London, UK*, v.36, n.4, p.491-504. December 1999.
- Magliano, Lorenza; Fiorillo, Andrea; Rosa, Corrado de; Malangone, Claudio; Maj, Mario. Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. Physical disorders. *Social Science & Medicine, Italy*, v. 61, p.313-322. January 2005.
- Maj, Mario; Sartorius, Norman. *Esquizofrenia – WPA, 2ª. Edição*, Trad. Costa, Ronaldo Cataldo – Porto Alegre -Ed. Artmed, 2005.
- Mateus, Mário Dinis Martins Lameirão. Concepções Populares sobre Esquizofrenia em Cabo Verde, África. In: Shirakawa, Itiro; Chaves, Ana Cristina; Mari, Jair J. O Desafio da Esquizofrenia. São Paulo: Lemos Editorial, p. 257- 269. 2001.

- Mateus, Mário Dinis; Santos, José Quirino dos; Mari, Jair de Jesus. Concepções populares da esquizofrenia em Cabo Verde, África. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. São Paulo, v.27, n. 2, p. 101-107. junho 2005.
- Menezes, Paulo R. Prognóstico da esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. São Paulo, v.22, s.1, p. 18-20. maio 2000.
- Minayo, Maria Cecília de Souza. Contribuições de Antropologia para Pensar e Fazer Saúde. In: Lancetti, Antonio; Amarante, Antonio. *Tratado de Saúde Coletiva*. Editora Huatec; Editora Fiocruz. p. 615-634. 2006.
- Montero, P. A percepção da Doença e sua Reinterpretação Religiosa. In: *Da doença à Desordem. Magia da Umbanda*. Rio de Janeiro: Graal. p.117-173. 1985.
- Moreira, Virginia; Boris Georges D.J.Bloc. O Corpo Vivido na esquizofrenia no Brasil e no Chile. *Latin-American Journal of Fundamental Psychopathology on Line*, v VI, n. 1, p. 1-20, 2006.
- Patel, Vikram; Cohen, Alex; Thara, Rangaswamy; Fureje, Oye. Is the outcome of schizophrenia really better in developing countries? *Revista Brasileira de Psiquiatria, India*. v.28, n.2, p.149 -52. 2006
- Razzouk, Denise; Shirakawa, Itiro. A Evolução dos Critérios Diagnósticos da Esquizofrenia. In: Shirakawa, Itiro; Chaves, Ana Cristina; Mari, Jair J. *O Desafio da Esquizofrenia*. São Paulo: Lemos Editorial, p. 15-27. 2001.
- Redko, Cristina – Cultura, Esquizofrenia e Experiência - In: Shirakawa, Itiro; Chaves, Ana Cristina; Mari, Jair J. *O Desafio da Esquizofrenia*. São Paulo: Lemos Editorial. p 221-241. 2001.
- Redko, P. Cristina – Loucas, Agitadas, Doentes ou Perigosas: Representação e Cotidiano das Internas do Hospital do Juqueri. *Cadernos de Campo*, n.1. p. 17-25. 1991.
- Sam, David Lackland; Moreira, Virginia – The Mutual Embeddedness of Culture and Mental Illness. *On Line Readings in Psychology and Culture*. Washington USA, unit 9, chapter 1 Disponível em: <http://www.ac.wvu.edu/~culture/SamMoreira.htm>, acesso em 4/3/2008. 2002.

- Shirakawa, Itiro. Aspectos gerais do manejo do tratamento de pacientes com esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria: São Paulo*, v. 22, supl. I, p.56-58. 2000.
- Shirakawa, Itiro; Chaves, Ana Cristina; Mari, Jair J. O Desafio da Esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria: São Paulo*, v. 21, nº. 1, p. 80-81. jan/mar 1999.
- Shirakawa, Itiro; Bressan, Rodrigo Affonseca; Chaves, Ana Cristina- Tratamento Farmacológico da Esquizofrenia. In: Shirakawa, Itiro; Chaves, Ana Cristina; Mari, Jair J. O Desafio da Esquizofrenia. São Paulo: Lemos Editorial, p. 135 – 137. 2001.
- Soares, Carolina Ribeiro; Menezes, Paulo Rossi. Avaliação do impacto econômico em famílias de pacientes com transtornos mentais graves. *Revista de Psiquiatria Clínica: São Paulo*, v.28, n.4, p. 183-190. 2001.
- Souza, Rozemeire C.; Scatena, Maria Cecília Moraes. Produção de Sentidos Acerca da Família que convive com o Doente Mental. *Revista Latino-Americana De Enfermagem: São Paulo*, v.13, n.2, p.173-179. março/abril 2005.
- Szymanski, Heloisa. Práticas Educativas Familiares: A Família como foco de Atenção Psicoeducacional. *Revista Estudos de Psicologia, PUC: Campinas*, v. 21, n.2, p. 5-16. maio/agosto 2004.
- Torrey, Fuller, E.Harper & Row Publishers. *Surviving Schizophrenia, a Family Manual*. New York 1988.
- Turecki, Gustavo. Genética da Esquizofrenia: A Complexa Relação Entre a Variabilidade Genotípica e a Predisposição ao Fenótipo. In: Shirakawa, Itiro; Chaves, Ana Cristina; Mari, Jair J. O Desafio da Esquizofrenia. São Paulo: Lemos Editorial, p. 33-51. 2001.
- Villares, Cecília C. Adaptação Transcultural de Intervenções Psicossociais na esquizofrenia. *Revista Brasileira Psiquiatria: São Paulo*, n. 22, supl. 1, p. 53-5. 2000.
- Villares, Cecília C.; Redko, Cristina P.; Mari, Jair J. Concepções de doença por familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia *Revista Brasileira de Psiquiatria: São Paulo*, v. 21 n.1, p.36-47 jan/mar 1999.

- Villares, Cecília C. – Conhecendo a Esquizofrenia: Desconstruindo linguagens e ações estigmatizadoras Disponível em: <http://www.familiae.com.br/instituicao/textos/projetosoesq>. Acesso em (6/12/2007).
- Wahl, Otto F. Mental Health Consumers' Experience of Stigma. *Schizophrenia Bulletin: USA*, v. 25, n. 3, p. 467- 478. 1999.
- Waidman, Maria Angélica Pagliarini; Elsen, Ingrid. Os Caminhos Para Cuidar da Família no Paradigma da Desinstitucionalização: Da Utopia a Realidade. *Ciência, Cuidado e Saúde: Maringá*, v. 5, p. 107-112. 2006.
- World Health Organization (WHO) Mental Health. Schizophrenia. Disponível em: www.who.int/mental_health/management/schizophrenia/en Acesso em 20/5/2008.

VII APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro das Entrevistas Semi-estruturadas

- Local de moradia do usuário, grau de parentesco do familiar/acompanhante, atividade do familiar, idade, escolaridade, como é a moradia e com quem mora.
- Qual era o comportamento do usuário antes do diagnóstico (ver sintomas reconhecidos culturalmente e a noção local de doença mental).
- Quando identificaram que o comportamento poderia ser uma doença? O que fizeram? (ver outros itinerários, além de serviços de saúde).
- O que é a doença do parente? Como a família e a comunidade compreendem? (dependendo do estigma que o usuário sofre, o serviço pode ser muito mais do que um local de tratamento, mas de acolhimento e respeito, com todos os problemas).
- Como é o tratamento? Há quanto tempo o usuário está em tratamento? Descreva os procedimentos.
- Como avalia o tratamento? O que é feito, o que deveria ser feito, sugestões.... Ocorrem problemas no tratamento?
- O usuário frequenta outros serviços de saúde ou programas de saúde mental? Quais? (por exemplo: programas de reinserção social) Como funcionam? Como avalia estes programas?
- Como é o percurso quando precisa de algum atendimento não ligado à saúde mental? Como os profissionais de saúde e outros profissionais tratam o usuário em outros serviços?
- Como deveria ser a relação do usuário com os outros serviços? (se avalia a necessidade de um treinamento ou atendimento diferenciado).

APÊNDICE B – Descrição dos Entrevistados

Dona M é mãe do paciente W- Paciente 1

Dona M. tem 51 anos, nasceu no interior de São Paulo, em uma cidade chamada Nantes, e veio para Santos com seu irmão aos 19 anos, pois não aguentava mais a roça. Não chegou a estudar. É funcionária de uma empresa de limpeza terceirizada, trabalhando em uma creche da prefeitura. Foi separada e atualmente é viúva. Mora na Alemoa, na Travessa São Jorge, número. 52, com seus três filhos e um neto. A casa tem três quartos, mas o de W. é separado por um corredor, como se fosse aos fundos da casa.

W. tinha 30 anos na ocasião da entrevista, e está em tratamento no NAPS I desde janeiro de 1997. Com o diagnóstico de esquizofrenia (F20), apresenta comportamentos inadequados, agressividade, alucinações auditivas e delírios. Estudou até a 5ª série e não quis ir trabalhar no Camps, conforme era o desejo de sua mãe. Tem uma filha de 11 anos, que já morou com eles, mas agora vive com a mãe, e W. fica mais em casa.

Dona E é irmã do paciente C- Paciente 2

Dona E. tinha 48 anos na ocasião da entrevista, irmã de C. e é auxiliar de enfermagem. Moram na casa dos fundos, com dois quartos, um grande e um pequeno, uma sala pequena, cozinha, banheiro e quintal. A casa foi herança do pai. Na casa da frente mora a mãe. C. fica na casa com a mãe, num quartinho com banheiro nos fundos. Na casa da mãe foi feita uma divisão e do outro lado mora o outro irmão com a mulher e uma criança. O pai falecido deixou a casa para C. por ele ser o doente mental, mas a família colocou-o no quarto do fundo.

Dona E. conta com a ajuda da irmã, do marido e do cunhado. E. trabalha fora e não tem muito tempo para cuidar de C. A mãe tem mal de Parkinson e, de uma maneira geral, a família toda tem medo de C. O pai morreu aos 74 anos, estava bem, falecendo por problemas nos rins, que pararam de funcionar em uma semana. E. foi estudar

enfermagem para poder cuidar dele, mas não deu tempo, pois o pai também tinha problemas de pressão, de carótida, e por fim o rim o matou.

C. tinha 53 anos na ocasião da entrevista, fazendo tratamento no NAPS I desde 1991. Tem direito a dois benefícios, o dele e o que seu pai deixou. C. é o filho mais velho, teve um irmão que faleceu eletrocutado no serviço, depois vem a irmã de 50 anos, E. de 48 e o mais novo com 40. Já trabalhou em sorveteria, mas por pouco tempo. Sentiu muito a morte de seu pai.

Dona H. é mãe da paciente V.- Paciente 3

Dona H. está com 76 anos. Teve pouco estudo. Morou em Sergipe, depois em Pairipiranga e, quando ficou viúva em 2005, mudou-se para Salvador junto com V. Seu marido, pai de V., ficou “paralítico”, por dezenove anos de “problema cerebral”.

No total Dona H. teve seis filhos e um morreu aos 38 anos. Mudou-se para Santos pela dor e memória do marido incentivada por uma de suas filhas. Alugou uma casa com quarto, banheiro, uma cozinha e área de serviço e mora com V., dividindo as despesas uma vez que as duas têm aposentadoria.

V. tem 46 anos, com diagnóstico de esquizofrenia (F20), iniciou o tratamento no NAPS em março de 2007. Já fez tratamento psiquiátrico por dez anos e esteve internada em Aracaju por duas vezes. Apresenta comportamentos de nervosismo, inquietação, alucinações auditivas, pensamento desorganizado e alterações do pensamento.

Dona R. é mãe da paciente C.- Paciente 4

Dona R. de 74 anos nasceu em Portugal e estudou até a 3ª série. Teve três filhas, relatando que a primeira “foi para Deus”. A outra filha, além de C., casou-se, mas hoje está separada. Tem pouco contato com a moça, que reside em São Vicente (cidade vizinha) e trabalha na CET (Companhia de Engenharia de Tráfego). Segundo Dona R.

esta filha não tem paciência para cuidar de sua irmã C. Tem um sobrinho mais velho de 30 anos, é casado e os dois trabalham e não podem tomar conta de C.

A casa onde residem é própria no Jardim Santa Maria, bairro pertencente à Zona Noroeste. A moradia tem dois quartos, sala, cozinha e banheiro. Cada uma dorme em um quarto. Vivem com a aposentadoria dos dois maridos falecidos, sendo Dona R. responsável pela retirada da de C. As irmãs sempre se relacionaram normalmente, com brigas e brincadeiras.

C. casou-se aos 20 anos e permaneceu casada por 10 anos até o falecimento de seu marido. Teve um filho e entrou em crise após o nascimento ficando a criança aos cuidados de Dona R., vindo a falecer ao completar dois meses. No início do casamento moraram com Dona R., mas depois compraram um sobrado que ficou para os pais de seu falecido marido morar.

Dona D é mãe do paciente A – Paciente 5

Dona D. com 59 anos, é de Peruíbe, mas criou-se em Santos. Estudou até a 8ª Série. É casada, seu marido é aposentado, mas continua a trabalhar no Jornal A Tribuna. Tem cinco filhos, duas meninas e três homens. A. é o terceiro filho, o mais novo dos homens. Dois filhos são casados e os outros 3 moram com os pais. Moram na Vila São Jorge, a casa é própria, um sobrado, com um quarto para cada filho. A filha mais velha trabalha e a outra só estuda por ter 15 anos.

A. tinha 32 anos na ocasião da entrevista e iniciou o tratamento no NAPS I em outubro de 1996. Apresenta crises cada vez mais exacerbadas, com comportamentos de agressões, delírios persecutórios de alto grau, alterações no senso de percepção e de comportamento. É o terceiro filho de cinco filhos. Também estudou até a 8ª série e chegou a trabalhar no jornal A Tribuna.

Dona V. é mãe da paciente A. – Paciente 6

Dona V. tem 49 anos, trabalha fora como faxineira de prédio, das 8 às 18 horas, há 17 anos. Tem quatro filhos, mas só moram com V. ela e o outro mais novo, com 21 anos, os mais velhos se criaram com a sua mãe na Bahia. Um filho casado já veio morar com a dona V., mas foi embora com a mulher. Uma filha também veio morar com eles, na adolescência, mas ocorreu uma situação de “abuso sexual” entre pai e filha e os dois foram embora.

Dona V. interrompeu os estudos na metade da 3ª série do ensino fundamental. Estudava à noite e não conseguiu prosseguir, conciliando trabalho e estudo. Residem numa casa própria na Vila Pantanal, de três quartos, uma área, sala, cozinha e banheiro. Cada um dorme em um quarto, primeiro o da dona V., depois da A. e no fundo o do filho solteiro.

A. tem 25 anos, concluiu os estudos, trabalhou no Camps, quando começou a apresentar sintomas persecutórios, delírios, e comportamento de agressão física e verbal, com mãe e irmão. Não sai, não tem amigos, não se relaciona, fica só dormindo ou brigando com mãe e irmão.

Sr. S. é pai da paciente R. - Paciente 7

O Sr. S., 83 anos, nasceu em Pernambuco, em 1923. Nunca estudou, é casado com Dona M., e tiveram nove filhos, mas moram com ele e sua esposa apenas cinco filhos. Uma filha faleceu com 25 anos, em acidente de carro. Aposentou-se por invalidez, por acidente de trabalho (muscular) e conta com a pensão da filha falecida. É o Sr. S. que acompanha e participa da vida de R.. Conta com a ajuda de um dos filhos que também é afastado do serviço, ajuda no transporte.

R., com 57 anos na ocasião da entrevista, foi uma das trinta primeiras pacientes do NAPS. Comparece diariamente nas atividades do local. Já frequentou muitas religiões, mas atualmente é católica. Segundo seu pai, ela sempre foi muito estudiosa, trabalhou no Hospital Guilherme Álvaro por seis anos e lá mesmo teve seu primeiro surto. Seus

sintomas mais comuns são depressão, mania, perseguição e vulnerabilidade frente aos conflitos familiares.

Dona J. é tia da paciente S. - Paciente 8

Dona J., com 41 anos, tem 2 filhos, é a tia mais nova de S. (irmã do pai, só por parte de mãe). Trabalha como agente comunitária de saúde. Divide o terreno da sua casa com a irmã. A mãe, falecida, morava na casa da frente. O terreno e as casas foram construídos pelos pais falecidos. A entrevista contou também com a participação de D. F, que é a tia mais velha de S., colaborando com algumas informações sobre a infância de S. Dona J. é quem mais participa e acompanha o tratamento de S.

S.com 45 anos, está frequentemente no HD (Hospital Dia), participando das atividades e tendo um bom relacionamento com os outros pacientes. Gosta muito de ler e seu lugar preferido é na praça próxima à unidade. Teve uma filha que foi adotada pela tia logo após o nascimento. Frequentou o Camps e, na ocasião, trabalhou em escritório de advocacia, como “patrulheira”. Formou-se no ensino secundário, fez curso de enfermagem e tentou vestibular para enfermagem e medicina. Tem 5 irmãos, atualmente sem convivência e foram criados pela avó paterna. A mãe morreu “após um tempo”, por “problemas mentais”, após o falecimento do pai.

Dona N. é irmã do paciente N. – Paciente 9

Dona N. ,com 59 anos na ocasião da entrevista, nasceu em São Vicente. É viúva e reside em uma casa própria, junto aos seus dois filhos e seu irmão N. no Jardim Castelo. A casa tem dois quartos, sala, cozinha e banheiro. Fez o primeiro grau completo (ensino fundamental).

N. com 46 anos estudou até o segundo grau, foi patrolheiro do Camps e guarda de caixa forte. Gosta de música e toca violão. Já passou por várias internações antes do NAPS e aos 16 anos começaram os primeiros sintomas e são recorrentes o delírio, roubo de

pensamento, agressividade, insônia e inquietação. Na ocasião da entrevista N. estava namorando com uma paciente do mesmo NAPS, seu quadro já se apresentava estável.

Dona N. é irmã do paciente G. - Paciente 10

Dona N., 52 anos, é irmã de G. e foi quem fez a entrevista, pois a esposa de G. estava trabalhando. Dona N., além de ceder a sua casa para moradia de G. e sua família, acompanha o seu tratamento. Tem quatro filhos e na ocasião da entrevista acabara de perder um filho assassinado e o pai, que cometeu suicídio.

G., 45 anos, estudou até o segundo grau, trabalhou como eletricitista, e serviços gerais de construção. É ex-vigilante bancário, aposentado por invalidez. É casado, tem três filhos e mora com a família na casa de trás de sua irmã, por falta de condições de habitação. Iniciou o tratamento em 2003 na cidade de São Vicente. Como comportamentos recorrentes constam visão de vultos, audição de vozes e episódios de agressividade (bate nos filhos e quebra as coisas em casa).

Dona M. é companheira de O. – Paciente 11

Dona M. é companheira de O. há 31 anos. Não se casaram por causa da doença dele e para não perder a pensão, porque acreditavam que ele perderia se casasse. Teve dois filhos com ele, uma com moça com 31 anos e um rapaz com 26 anos. Tem dois netos e uma neta. Um neto de 15 anos foi criado por eles e é visto como um filho. Tem mais uma neta e um neto. Dona M. tem 53 anos, estudou até o ginásio e trabalhou em hospitais. Foi mensageira do centro cirúrgico da Santa Casa e copeira do hospital dos estivadores. Parou de trabalhar quando precisou cuidar de O. e de seu pai, que teve derrame.

O. 58 anos, tem diagnóstico de esquizofrenia F20. De acordo com seu prontuário, apresenta como sintomas inquietação, idéias delirantes, humor deprimido e relacionamento familiar prejudicado. Iniciou tratamento no NAPS I em abril de 1996,

sendo que passou por diversas internações psiquiátricas desde os 18 anos, em seu prontuário consta que o paciente certa vez fugiu do Anchieta.

É o caçula de uma família numerosa e segundo seus familiares era uma criança ativa. Estudou completando o segundo grau. Referências ao uso de drogas são comuns em seu prontuário, as citadas são heroína, maconha, cocaína, morfina e ópio.