

VIVÊNCIAS DE CUIDADORES DE PORTADORES DE ESQUIZOFRENIA

Maria Luana Alves do Nascimento¹
Francisca Elidivânia de Farias Camboim²
José Cleston Alves Camboim³
Elicarlos Nunes Marques⁴
Milena Nunes Alves de Sousa⁵

RESUMO

Objetivou-se descrever as vivências de cuidadores de portadores de esquizofrenia e evidenciar as mudanças sociais enquanto cuidador do portador da esquizofrenia. Para tanto, foi realizada pesquisa de campo, de caráter descritivo com abordagem qualitativa, realizada no Centro de Atenção Psicossocial II localizado no município de Patos, Paraíba. O estudo foi desenvolvido com cinco cuidadores de portadores de esquizofrenia e a coleta ocorreu entre os meses de setembro e outubro de 2015. Os dados foram transcritos e analisados mediante a Técnica de Conteúdo. Os resultados mostraram que os cuidadores se dão muito bem com o esquizofrênico, embora os mesmos não tenham muito conhecimento sobre a doença mental, o que contribui muito para a qualidade de vida dos portadores de esquizofrenia. Refletir sobre a esquizofrenia é reconhecer a família fragilizada, sem saber o que fazer no primeiro momento, mas que se adéqua à nova realidade, vivência a doença em todas as etapas, supera os traumas e anseia pela saúde de seu familiar.

Palavras-chave: Cuidador. Esquizofrenia. Saúde mental.

1 INTRODUÇÃO

A esquizofrenia é uma psicopatologia de etiologia desconhecida. Ao passar dos anos, vários sinais e sintomas foram descritos na busca para definição de sua caracterização clínica, bem como, distingui-la das demais doenças mentais. Apesar de ocorridas inúmeras tentativas nos anos recentes para identificação de teste de laboratório ou marcadores biológicos de utilidade clínica, visando à confirmação da presença do transtorno, o diagnóstico ainda continua baseado em evidências clínicas (INSEL, 2010). Sua característica marcante são os

¹ Enfermeira pelas Faculdades Integradas de Patos

² Enfermeira. Especialista em Saúde Mental. Mestranda em Ciências da Saúde pela Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo. Professora do Curso Bacharelado em Enfermagem das Faculdades Integradas de Patos, Patos-PB, Brasil.

³ Enfermeiro. Especialista em Saúde Pública. Mestrando em Ciências da Saúde pela Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo. Docente da Escola de Ciências da Saúde de Patos – ECISA, Patos-PB, Brasil.

⁴ Enfermeiro. Mestre em Saúde Pública pela Universidade Estadual da Paraíba. Docente do curso bacharelado em enfermagem pelas Faculdades Integradas de Patos, Patos-PB, Brasil.

⁵ Turismóloga, Administradora e Enfermeira. Mestre em Ciências da Saúde e Doutora e Pós-doutorado em Promoção de Saúde pela Universidade de Franca. Docente do Curso de medicina das Faculdades Integradas de Patos, Patos-PB, Brasil.

delírios, as alucinações, a fala desorganizada, e por vezes, comportamento desorganizador ou mesmo catatônico, além dos sintomas negativos (DEAN; GIORLANDO; BERK, 2011).

O Brasil vivencia um novo rumo na história da psiquiatria, a partir do movimento da reforma Psiquiátrica, o cuidador emerge como um dos atores principais na atenção à saúde mental, considerando o sentido de alcançar um processo terapêutico integral e efetivo (ALMEIDA et al, 2010). Embora pouco se fale a respeito desse personagem central – o cuidador, se faz necessário salientar a sua importância para uma melhora no tratamento do paciente, pois de acordo com Wagna, Borba e Silva (2015), a ciência enfrentou significado desenvolvimento, contudo, não foi guiado pelo crescimento de recursos sociais que favorecesse aos portadores de doença mental a participação da vida em comunidade de forma satisfatória.

A família é muito importante no tratamento, especialmente pelo vínculo afetivo e a maneira como interpreta a doença, podendo influenciar as práticas de cuidados por ela adotados e o sucesso para a reabilitação do indivíduo que vivencia a esquizofrenia. Porém, depende também das relações entre o portador da doença e quem está prestando a assistência. De acordo com Sales et al. (2010) as mudanças ocorridas com a reforma psiquiátrica, focam manter o portador de transtorno mental em seu contexto familiar e social.

Cabe muitas vezes ao cuidador a responsabilidade de lidar diretamente com o transtorno e para isto faz-se necessário que o mesmo compreenda as diversas fases pelas quais o paciente esquizofrênico apresentará devido a sua enfermidade. A partir do momento em que os familiares de portadores de transtornos mentais, se deparam com esta situação, significativas mudanças ocorrem em suas vidas, emergindo a necessidade de adaptação constantemente às novas formas de condução do seu dia-a-dia (ARAÚJO et al, 2015).

A gravidade da esquizofrenia, bem como os fracassos sociais dos portadores e as dificuldades de socialização geram sentimento de frustração e desespero nos familiares. O cuidador responsável, normalmente coloca suas necessidades e vontades em segundo plano, gerando acúmulo de responsabilidades, estresse, isolamento e custos financeiros adicionais, tornando-se sobrecarregados. A essência da relação entre cuidador e paciente, parece ser constituída pelo cuidado, considerada como prioritária frente a qualquer outra situação que possa ocorrer em sua vida (ARAÚJO et al, 2015).

Assumindo o papel de cuidador de um portador de esquizofrenia, o ente precisa estar ciente de que muito da sua própria vida precisará ficar em segundo plano para que eles

possam assim dedicar-se a cuidar de quem necessita de grandes atenções como são os pacientes esquizofrênicos.

A esquizofrenia é conhecida como uma das doenças psiquiátricas mais graves e desafiadoras que compreende emoção, movimento e comportamento. Trata-se de uma doença bastante prevalente dentre as condições psiquiátricas. Atualmente, os pacientes com esquizofrenia sofrem por não terem cuidadores preparados para lidar com esse tipo de problema. Sua frequência na população geral é de ordem de 1 para cada 1000 mil habitantes por ano. No Brasil estima-se que há cerca de 1,6 milhões de esquizofrênicos; a cada ano cerca de 50 milhões de pessoas manifestam-se a doença pela primeira vez (LOUZÃ NETO; ELKIS, 2007).

A participação ativa dos familiares no processo de reintegração deste paciente é essencial. Portanto, sugere-se que os familiares busquem adquirir informações sobre a doença e principalmente sobre os sintomas, evitando assim, interpretações errôneas sobre o comportamento do paciente. Atitudes hostis críticas ou superproteção prejudicam o paciente. Compreensão e apoio são atitudes que o ajudam desenvolver uma vida independente e os auxiliam a conviver melhor com a doença. Em alguns casos é aconselhado aos cuidadores recorrerem ao acompanhamento psicoterápico (AMIN, 2001).

Tendo em vista que o núcleo familiar é o principal meio de convívio com o portador de esquizofrenia, esta assume maiores responsabilidades, acarretando alterações nas suas atividades cotidianas, no orçamento familiar e inevitavelmente, maiores preocupações resultando em sobrecarga ao principal cuidador. Assim, certifica-se que a família precisa se sentir preparada para receber e cuidar do doente mental no ambiente familiar, orientada pelos profissionais de saúde mental, de forma para enfrentar situações complicadas advindas da convivência com portador de sofrimento psíquico (GOMES; MELLO, 2012). Partindo da premissa que a família terá um paciente com problemas psíquicos em casa é importante que os outros membros estejam cientes e preparados para enfrentar e conviver com todas as alterações que o paciente venha a apresentar durante todo o tratamento da patologia.

Várias dificuldades podem ser enfrentadas pelos cuidadores do portador de esquizofrenia a começar, pela falta de informações que muitas vezes são negligenciadas pela equipe de saúde, ou mesmo, frente aos diversos tabus e estigmas sociais, os quais acreditam que o paciente emite risco a sociedade. Diante disto, indaga-se: quais as vivências de cuidadores de portadores de esquizofrenia? A pesquisa objetivou descrever as vivências de

cuidadores de portadores de esquizofrenia e evidenciar as mudanças sociais enquanto cuidador do portador da esquizofrenia.

2 MATERIAL E MÉTODO

Pesquisa de campo, descritiva com abordagem qualitativa, a qual ocorreu no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) II localizado no município de Patos, Paraíba (PB). O CAPS II funciona oito horas diárias, todos os dias da semana, com exceção dos finais de semana e feriados. Seu público alvo são portadores de transtorno mental, maiores de 18 anos de idade, em um município com capacidade populacional que varia de 70.000 a 200.000 habitantes.

O estudo compreendeu uma amostra de cinco cuidadores de portadores de esquizofrenia, escolhidos de forma aleatória. Os mesmos possuíam entre 24 e 54 anos de idade, com 60% entre a faixa etária de 24 a 29 anos (60%), a maioria eram mulheres (80%), solteiros (as) (60%) e com ensino médio completo (60%).

Destaca-se que a participação destes cuidados atendeu aos critérios de inclusão: ter idade superior a 18 anos de idade e residir na cidade de Patos-PB. Foram excluídos os cuidadores que não se disponibilizaram para participar da pesquisa, bem como os que não apresentaram aptos a responderem aos questionamentos do estudo. O período das entrevistas ocorreu entre os meses de setembro e outubro de 2015, e a coleta ocorreu no próprio CAPS, após as consultas com o psiquiatra, e foram encerradas, à medida que as respostas foram se tornando repetitivas.

Aplicou-se um roteiro de entrevista estruturado contendo as seguintes questões: Como você encarou a descoberta da doença? Depois da descoberta da doença, o que mudou em sua vida? Sobre sua relação de convivência com o paciente, como ela ocorre? Após a descoberta do problema o paciente sofreu alguma rejeição social? Como foi? Qual o seu entendimento em relação à patologia, do ponto de vista de sua fé?

A análise das entrevistas iniciou-se por meio de uma transcrição. O segundo momento correspondeu à identificação de temas, nos discursos, sobre as questões elaboradas. Depois, os textos foram decompostos e organizados em blocos de significados por coincidência/divergência temática. Para manter o anonimato dos participantes, as entrevistas foram citadas por nome de pássaros, tais como: Bem-te-vi, Canarinho, Periquito, Canário e Beija-flor. Para analisar os dados coletados, houve a leitura das entrevistas, as falas dos cuidadores foram consideradas com base na Análise de Conteúdo. A técnica possibilitou

descobrir as categorias que compõem a comunicação, associando as significações expressas pelos sujeitos do estudo (BARDIN, 2009).

Assim, a Análise de Conteúdo transcorreu pelas seguintes etapas: na primeira etapa, ocorreu a compreensão dos dados coletados por meio da leitura; na segunda, através das falas das entrevistadas começaram a emergir categorias temáticas; na terceira, a análise realizada é comparada com outros estudos que abordam o assunto; e na última etapa aconteceu a descoberta das categorias, as quais foram interpretadas e discutidas. Diante da análise das falas dos cuidadores nas entrevistas, emergiu uma categoria: Vivência de cuidadores de portadores de esquizofrenia frente à descoberta da patologia e, A esquizofrenia entendida do ponto de vista da fé dos cuidadores.

O estudo somente foi realizado após sua aprovação pelo Comitê de Ética do em Pesquisa das Faculdades Integradas de Patos, conforme protocolo CAAE: 45385515.1.0000.5181, parecer de nº 1.149.865/2015.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A esquizofrenia entendida do ponto de vista da fé dos cuidadores

Embora no período anterior a reforma psiquiátrica o doente mental era visto como ser possuído por seres sobrenaturais, em que o cuidado deveria ser feito por padres, pastores, ou outros líderes religiosos, fato que nos chama a atenção é que a história retrata muito bem o tratamento que era submetido os portadores de alguma doença mental (PEREIRA NETO, AMARO, 2012), a religião pode ser de fundamental importância para o tratamento do doente, por favorecer inserção no meio social. Muitos não aguentavam a tamanha crueldade e morriam. Frente ao questionamento acerca do entendimento da doença do ponto de vista da fé, os cuidadores acreditam que a referida patologia pode ser sim, um problema espiritual, conforme explanado a seguir:

“[...] Pode ser problemas espirituais, acredito que as crises se dão devido os espíritos” (BEM-TE-VI).

“[...] Para mim é uma doença nova a ser estudada mais isso não torna o paciente uma pessoa sem expectativa de vida. No ponto de vista da fé, posso encarar essa patologia viver a partir dela com fé e esperança e caridade, todos nós precisamos de amor e cuidado e pela fé e confiança em Deus podemos até alcançar a cura” (CANARINHO).

“[...] Sobre a patologia tentei me situar. Ou melhor, entender do que se tratava estudei um pouco e tirei dúvidas com outras pessoas. E sobre o meu ponto de vista relacionado à minha fé não acredito nessas coisas de encosto, pois isso foi o que o próprio médico falou: pra medicina esquizofrenia é uma doença, mas, para o campo espiritual é considerado um encosto que se apodera do corpo do paciente. Sei que o bem e o mal existem, mas com carinho da família, paciência e medicação esse quadro pode reverter” (PERIQUITO).

“[...] A fé não tem nada haver, isso é um problema hereditário” (CANÁRIO).

“[...] A doença é coisa do destino, tinha que acontecer” (BEIJAFLORES).

Sobre o aspecto religioso ainda existem tabus a serem estudados e assim compreendidos. Cada um com suas crenças e religiões diversas. Mas alguns dos entrevistados não relacionam a religião, mas, sim a causa da vida que pode vir a acontecer com qualquer pessoa. Vale ressaltar a importância de se oferecer apoio ao indivíduo acometido por algum transtorno mental, independente da sua fé, crença e ou religião; acolher essas pessoas, não fazendo indiferença nem estigmatizando o portador.

O crer religioso, de forma excessiva e radical, não são considerados como as causas dos delírios religiosos. Estes, quando ocorrem de forma verdadeira provêm de um adoecimento mental de base como a esquizofrenia, os episódios maníacos e depressivos psicóticos bem como de outras psicoses, e sua manifestação depende do background social do portador, interesses próprios, e dos de seu grupo sócio familiar (DALGALARROND, 2008).

Ressalta-se, portanto, a importância da educação da fé, da quebra de tabus por parte da sociedade religiosa frente às doenças mentais, pois assim como o corpo, o cérebro também é falível as doenças; e como em qualquer uma patologia, necessita-se de tratamento, de cuidados, do apoio familiar e da sociedade.

Vivência de cuidadores de portadores de esquizofrenia frente à descoberta da patologia

A descoberta de qualquer doença causa de início impacto na vida do seu portador como também daqueles que fazem parte do seu ciclo pessoal, seja familiar, amigos ou conhecido, muitas vezes geram inúmeros sentimentos dentre os quais podem levar a dor, sofrimento e angústia. Pesquisadores evidenciam a importância de se identificar de que modo a família e a comunidade têm construído a convivência com a pessoa com transtorno mental

(PTM), buscando aceitação em ambos, bem como o conhecimento de quais as dificuldades cotidianas da família no cuidado com esse doente (VICENTE et al, 2013).

Enfrentar a doença pode ser um desafio ainda maior, se não houver um entendimento sobre como a patologia age no organismo do seu portador, além dos reflexos traumáticos que essa poderá ocasionar. Para isso se faz necessário que se tenha conhecimento sobre o comportamento que o doente pode desenvolver e acima de tudo como se deve agir para ajudá-lo a minimizar possíveis complicações decorrentes da esquizofrenia. Schein e Boeckel (2012) relatam que a convivência com o portador de transtorno mental é permeada de dificuldades decorrentes do descompasso temporal do paciente e da família, gerando desgastes emocionais e físicos, bem como a culpa familiar pelo aparecimento da doença, a sobrecarga financeira, além de conflitos e perdas de diferentes ordens.

Nos primórdios, para as teorias que explicavam a instalação ou mesmo o tratamento das psicopatologias, as famílias eram vistas como culpadas pelo desencadeamento da doença, uma vez que eram entendidas como grupos que havia problemas como de funcionamento e de comunicação, gerando sofrimento a um dos seus membros, favorecendo o armazenamento de dificuldades na relação familiar, culminando no surgimento do transtorno mental. De acordo com essa concepção, as relações familiares deveriam passar por transformações para não mais produzir doentes mentais (FONTE; MELO, 2010).

Tais relações familiares foram modificadas com o processo de reforma psiquiátrica, já que esta teve como uma das principais vertentes a desinstitucionalização, desconstruído conseqüentemente o manicômio e os paradigmas que o sustentam, que geram importantes conseqüências para a família, o doente e os profissionais de saúde (ZANETTI; GALERA, 2007). A seguir, estão colocadas as falas dos entrevistados acerca da sua vivência frente a descoberta da patologia.

“[...] Com um pouco de dificuldade, tive muito medo porque já tinha ouvido falar, da doença mais nunca tinha dado de frente com ela” (CANARINHO).

“[...] Um pouco confusa, pouco nervosa e assustada” (PERIQUITO).

“[...] Encarei de uma forma que não acreditava, achava que era coisa besta. E que logo iria passar as crises” (CANÁRIO).

“[...] Fiquei nervosa e não sabia como agir” (BEIJA- FLOR).

A maioria dos entrevistados enfrentou a descoberta da doença com surpresa, com receio do que estava acontecendo ao seu familiar e demonstrou dificuldades por não ter conhecimento do que é esquizofrenia. É importante que o familiar ou cuidador tenha conhecimento de como a patologia se manifesta como eles podem contribuir para a qualidade de vida do portador, essa iniciativa melhora significativamente a assistência prestada para o doente.

As queixas dos familiares estão relacionadas com a falta de informação sobre os transtornos psiquiátricos e o tratamento dos pacientes e com a falta de orientações sobre como agir com os pacientes, no dia a dia e nos momentos de crise (PERREAULT et al, 2012).

Acredita-se que a melhor maneira de se obter ajuda e orientação a respeito da doença é através de profissionais de saúde especializados, aptos a orientarem os familiares e cuidadores, portanto ao ser diagnosticado portador de esquizofrenia é fundamentalmente importante que o familiar ou cuidador questione sobre a patologia, busque informações em conjunto com os profissionais que atendem o esquizofrênico. Pois a ajuda no contexto familiar é a principal e mais importante adaptação no relacionamento com a pessoa com transtorno mental (VICENTE et al, 2013).

Outro ponto importante está na percepção dos profissionais de saúde no que diz respeito à orientação, pois muitos deixam de passar orientações necessárias, o que de certo modo dificultará a assistência ao cuidado do doente. A necessidade educacional e o conhecimento sobre a doença mental, tratamento e recursos comunitários disponíveis, bem como das implicações da doença são imprescindíveis (SANTOS, 2011).

Ao receber o diagnóstico que um familiar ou conhecido está com esquizofrenia, gera impacto para muitos, principalmente do ponto de vista emocional, abalando o seio familiar, por se tratar de uma patologia no qual o portador ainda é vítima de receio e preconceito, pode favorecer o surgimento de medos, indagações, sentimento de culpa e abandono dos que compõem o ciclo social do doente.

A Convivência com um portador de transtorno mental pode gerar, no contexto familiar, vários sentimentos, dos quais podem-se elencar o medo diante das atitudes do indivíduo, especialmente nos momentos de agressividade, uma vez que os tais atos são imprevisíveis. Assim a família pode sentir-se ameaçada em relação às atitudes do seu familiar, dificultando assim, a aceitação e pode surgir o desinteresse em ajudá-lo (VICENTE et al, 2013).

Boa parte das pessoas não sabe como agir, quando precisam lidar com comportamentos estranhos e bizarros. Chegam a perder o chão, ficam paralisadas frente a alguém que apresentam alucinações, pois não sabem como conviver com o transtorno mental, evidenciando preocupações, sentimento de impotência e medo diante do comportamento inadequado e imprevisível e da inconstância de humor do portador de transtorno mental, o qual por vezes toma atitudes que causam certa perplexidade (ARAÚJO et al, 2015).

Em muitos casos, os familiares ou cuidadores ficam na dúvida, se precisam afastar o portador de esquizofrenia de outros membros da família, principalmente os irmãos mais novos, se explicam ou não para o restante da família e para os amigos o que está acontecendo (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008). Quanto às mudanças ocorridas perante o diagnóstico da esquizofrenia, os participantes do estudo responderam:

“[...] Mudou totalmente a minha rotina pois me dedico totalmente, pois ela é totalmente dependente para fazer as coisas do dia a dia” (BEM-TE-VI).

“[...] A maneira primeira de agir com a pessoa, surgiu dentro de mim uma necessidade de cuidar e estar perto em todos os momentos e também a vontade de conhecer tudo para auxiliar melhor as necessidades que fosse surgir” (CANARINHO).

“[...] Na minha vida mudou no sentido que, ela requeria de mim mais atenção. Então nesse período eu por vontade própria quis dar a ela todo o melhor de mim” (PERIQUITO).

“[...] Não mudou nada porque ela tem sua própria responsabilidade... toma sua própria medicação... fico mais des preocupado” (CANÁRIO).

“[...] Mudou totalmente a minha rotina, deixei de fazer minhas próprias coisas pessoais devido à patologia” (BEIJA-FLOR).

Observa-se claramente no estudo que os entrevistados relatam que depois da descoberta da doença a maior mudança ocorrida em suas vidas foi à rotina e a qualidade de vida sendo que estes abriram mão de seus compromissos pessoais para dedicarem-se aos pacientes uma vez que estes requerem muita atenção e dedicação.

Cuidar de alguém que merece uma atenção maior se torna altamente estressante, sobretudo pode ocorrer um déficit na qualidade de vida desta pessoa, principalmente no que diz respeito a saúde física, psicológica e emocional. O apoio familiar e social pode atuar como proteção ao portador de transtorno mental, pois busca minimizar os efeitos dos estressores de

Rev. Saúde Públ. Santa Cat., Florianópolis, v. 10, n. 2, p. 22-37, maio/ago. 2017.

vida, ao simultaneamente em que desencadeia relacionamentos atrelados ao suporte, o que, por sua vez, promove bem-estar a toda a família (CAVALHERI, 2010).

Ressalta-se a importância de que o familiar ou cuidador busque meios que possibilitem novos olhares sobre a sua importância no cuidado não somente de quem está ali doente, mas se deve olhar para si, e observar que se ele não cuidar de si próprio não poderá cuidar de mais ninguém.

O dia-a-dia do cuidador normalmente é marcado pela sobrecarga, caracterizada pela sua estafante e estressora atividade de cuidados ininterruptos, dos quais se podem citar as adaptações comportamentais, e as necessidades do cuidado consequente das mudanças evidentes no cotidiano. Assim, ao conviver com a carga de trabalho dispensada ao cuidado, tais ocupações físicas e emocionais tendem a se intensificarem com o passar dos anos (RIBEIRO; SOUZA, 2010).

Vários fatores podem influenciar na sobrecarga dos cuidadores, tais como características dos portadores, bem como o grau de parentesco, a frequência do convívio entre familiares e o paciente, a própria personalidade dos cuidadores, o suporte social, e finalmente, a estrutura e adequação dos serviços de saúde (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2009).

Conviver diariamente com um portador de esquizofrenia, pode ocasionar diversos conflitos psicoemocionais ao familiar e ao cuidador, é necessário que se tenha muita calma e paciência para que se chegue a um denominador comum, onde todos os sentidos fluam ao cuidar do doente, sendo assim, é fundamental que o cuidador e o familiar saibam conviver em harmonia com o esquizofrênico.

Parentes de pacientes com transtornos mentais, a partir do momento que se depara com o diagnóstico da patologia, sofrem mudança significativa em sua vida, pois precisam se adaptar constantemente às novas formas de condução do seu dia-a-dia. Toda esta mudança repercute sobre vários aspectos do estilo de vida de cada família acometida por esse transtorno. As equipes de saúde mental devem incluir a família no processo de cuidado à saúde, ofertando assim, apoio frente a tantos problemas vivenciados e enfrentados pelas famílias (SANT'ANA et al, 2011).

Observa-se que a experiência de ter um membro da família com doença mental, modifica a estrutura da família como um todo no seu dia-a-dia, independente da forma como ela vem se constituindo (NAVARINI; HIRDES, 2008).

O desgaste, as tensões e os conflitos causados por uma pessoa perturbada mentalmente marcam os maiores problemas que a família enfrenta. A imprevisibilidade do portador em suas atitudes e seus comportamentos é outra fonte de tensão dentro e fora de casa (ARAÚJO et al, 2015). Com relação à convivência entre o cuidador e o portador da esquizofrenia, ocorreu de forma harmoniosa e tranquila, conforme evidenciado a seguir:

“[...] Nos damos muito bem na convivência, pois tenho muita paciência” (BEM-TE-VI).

“[...] Para mim foi uma adaptação, quem nos auxiliou foram os médicos na maneira dela reagir durante as crises e surtos e como cuidar dela para reagir melhor ao tratamento” (CANARINHO).

“[...] Super bem, é assim que posso definir a minha convivência com ela, pois além de cuidar existe um elo maior entre eu e ela. Fui criada por ela e hoje tenho o prazer em retribuir todo o carinho e dedicação que ela me criou [...] é uma relação de confiança. Tanto que toda sua medicação é controlada por mim” (PERIQUITO).

“[...] Uma relação muito harmoniosa de respeito de ambas as partes” (CANÁRIO).

“[...] A convivência é muito boa, até quando ele está em crise consigo conter e acalmar” (BEIJA-FLOR).

Nota-se que os cuidadores se dão muito bem com seu familiar doente, pois conseguiram adaptar-se com a patologia. Embora apresentem pouco conhecimento sobre a esquizofrenia, mas tem muito carinho e atenção com o doente, o que contribui muito para a assistência a qualidade de vida dos portadores de esquizofrenia.

Neste contexto, é indispensável identificar a compreensão que os cuidadores e as famílias têm a respeito da esquizofrenia bem como as possíveis formas de cuidado à saúde, o conhecimento dos significados e das experiências destas famílias, acrescidas ao oferecimento de alternativas de cuidado à saúde e interação para lidar com a doença, e com as dificuldades, favorecendo a aceitação e o enfrentamento dos problemas.

É oportuno ofertar apoio à adaptação ao novo estilo de vida bem como às mudanças significativas que possam ocorrer em toda a família acometida por algum transtorno mental (SANT'ANA et al, 2011).

Estudo aponta que o cuidar assume um caráter de obrigatoriedade, como se não houvesse a possibilidade de escolha, ou seja, cuidam porque têm que cuidar como se fosse um destino imutável e intransponível (ALMEIDA et al, 2010).

É comum cuidadores e familiares se sentirem cansados, se afastarem de amigos e de outros familiares, não quererem falar sobre o assunto por terem passado por momentos conturbados e atribuem suas doenças e dificuldades de lidar com problemas à doença de seu ente querido (FONSECA; GALERA, 2012). Em relação ao preconceito social com o portador de esquizofrenia, os cuidadores relataram que ele existe, e alguns ainda colocam que este preconceito teve início dentro da própria família, conforme evidenciado a seguir:

“[...] A maioria das pessoas tem preconceito devido achar que todo mundo que toma remédio controlado é doido” (BEM-TE-VI).

“[...] Sim, acho que a primeira rejeição começou em casa, conosco. Acho que a rejeição social existe mais no meu caso começou em casa” (CANARINHO).

“[...] Sim após saber da descoberta da doença senti que as amigas dela se afastaram, por saber pouco sobre a doença e por desprezo pelo quadro atual em que ela se encontrava” (PERIQUITO).

“[...] Não sofreu nenhuma rejeição tem apoio da família, vizinhos (foi até indicada pelos vizinhos para frequentar o CAPS)... Só alguns que não entendem a patologia se afastaram” (CANÁRIO).

“[...] Não, ao contrário foi apoiado pelos colegas” (BEIJA-FLOR).

As doenças de cunho mental ainda são extremamente estigmatizadas pela sociedade, de forma geral, é comum muitos usarem termos pejorativos que denigram a imagem do portador da doença mental, o que podem contribuir ainda mais para o agravamento da doença, visto que a forma como estes doentes são tratados podem levar ao surgimento de outras patologias, mentais ou não.

O que determina a construção do estigma é o contexto histórico, social e cultural (CARDOSO et al, 2012; SIQUEIRA; CARDOSO, 2011). Dessa forma, pode-se relacionar a exclusão social com a desigualdade, pois o indivíduo “normal” muitas vezes coloca um atributo a uma pessoa estigmatizada e seria como se essa pessoa fosse inferior e não pudesse ser aceita por este ou por um grupo de indivíduos “normais”.

O estigma social e o preconceito estão presentes não somente na sociedade, como também no seio familiar, agindo negativamente na convivência com o portador de transtorno

mental. É essencial que haja compreensão sobre a doença que a sua aceitação seja possível, contudo, paralelamente, devem ocorrer ações em saúde, por parte da equipe, que busquem o esclarecimento comunitário sobre as verdades e os mitos atrelados ao transtorno, objetivando minimizar tal condição tão intrínseca de desconhecimento e de não aceitação da pessoa com transtorno mental no meio social (VICENTE et al, 2013).

Ainda existe muita rejeição das pessoas em relação à esquizofrenia por desconhecimento da doença e o preconceito por acharem que são “loucos”, porém, que com o tratamento adequado eles podem ter uma vida normal.

O portador de doença mental muitas vezes está sujeito a diversas formas de preconceito e têm que enfrentar o estigma associado ao transtorno mental (CORREIA JÚNIOR; VENTURA, 2013; XAVIER et al, 2013). Dessa forma, os usuários da saúde mental com esquizofrenia podem ter oportunidades sociais e econômicas limitadas e apresentar qualidade de vida prejudicada (OLIVEIRA; FACINA; SIQUEIRA JÚNIOR, 2012).

Atividades básicas de vida, como a higiene pessoal, a alimentação ou a utilização de transportes públicos passem a requerer algum grau de supervisão. O doente acaba por não ser responsabilizado das tarefas que assumia ou deveria assumir. Também a incerteza em relação ao futuro e à subsistência do doente é uma constante preocupação (SANTOS, 2011).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Refletir sobre esquizofrenia é reconhecer que a família está fragilizada, contudo, se adequar a nova realidade, de convivência com a doença em todas as etapas, reflete na contribuição significativa para a superação dos traumas. Nota-se que o transtorno mental afeta o seio familiar, em todos os aspectos, gerando desconfortos emocionais, bem como a sobrecarga que recai sobre a família, gera efeitos danosos ao seu funcionamento, e principalmente com alteração da dinâmica familiar.

Embora a família do paciente portador de esquizofrenia apresente-se de certa forma fragilizada, também se revela como um lugar de aconchego, afeto, cuidado, ainda que muitas vezes sejam evidenciados sentimentos contraditórios, relacionados à frustração e a sobrecarga. Muitos dos cuidadores ou familiares entrevistados já passaram por muitas dificuldades, mas o amor por seu familiar os fez superar.

A realização deste estudo foi de grande importância, sobretudo no que diz respeito à magnitude do tema abordado, portanto acredita-se que este material servirá de importante

instrumento norteador para acadêmicos e profissionais da saúde, na busca de uma humanização na assistência a pessoa portadora de esquizofrenia.

EVERY DAYS EXPERIENCES SCHIZOPHRENIA PATIENTS CARE TAKERS

ABSTRACT

The research aimed to describe the experience of caregivers of patients with schizophrenia and highlight social change while carrier caregiver of schizophrenia. It is a field research, descriptive qualitative approach, which occurred in Psychosocial Care Center II located in the city of Patos, Parayba. The study comprised a universe of five caregivers of patients with schizophrenia, chosen at random. The results showed that caregivers get along well with your sick, because they were able to adapt with the pathology. Although they have not much knowledge about schizophrenia, but has a lot of affection and attention with the sick, which contributes a lot to the assistance the quality of life of patients with schizophrenia. Reflect on Schizophrenia is to recognize the fragile family, not knowing what to do at first, but that fits the new reality, experience the disease at every point, surpasses the traumas and yearns for the health of your family.

Keywords: Caregiver. Schizophrenia. Life-Altering Events.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M. M.; SCHAL, V. T.; MARTINS, A. M. et al. A sobrecarga de cuidadores de pacientes com esquizofrenia. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**, Porto Alegre, v. 32, n. 3, p. 73-9, 2010.
- AMIN, T. C. C. **O paciente internado no hospital, a família e a equipe de saúde:** redução de sofrimentos desnecessários. 2001. 200f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública)-Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2001.
- ARAÚJO, V. J.; COUTINO, N. P. S.; VIVEIROS, M. T. M. et al. Esquizofrenia: cotidiano e vivências de familiares de portadores. **Revista de Pesquisa em Saúde**, São Luíz, MA, v. 1, n. 6, p. 116-19, 2015.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa, Portugal: Edições 70, 2009.
- BARROSO, S. M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 9, p. 1957-1968, 2009.
- BORBA, L. O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L. P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paul de Enfermagem**, v. 21, n. 4, p. 588-94, 2008.
- CARDOSO, L.; VIEIRA, M. V.; RICCI, M. A. M. et al. Perspectivas atuais sobre a carga do cuidador em saúde mental. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 2, p. 513-7, 2012.
- CAVALHERI, S. C. Transformações do modelo assistencial em saúde mental e seu impacto na família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 1, p. 51-57, 2010.
- Rev. Saúde Públ. Santa Cat., Florianópolis, v. 10, n. 2, p. 22-37, maio/ago. 2017.**

CORREIA JÚNIOR, R.; VENTURA, C. A. O tratamento dos portadores de transtorno mental no Brasil – da legalização da exclusão à dignidade humana. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo v. 15, n. 1, p. 40-60, 2014.

DALGALARROND, P. **Religião, psicopatologia e saúde mental**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

DEAN, O.; GIORLANDO, F.; BERK, M. N-acetylcysteine in psychiatry: current therapeutic evidence and potential mechanisms of action. **Journal of Psychiatry & Neuroscience**, Canadá, v. 36, n. 2, p. 78-86, 2011.

FONSECA, L. M.; GALERA, S. A. F. Expressões utilizadas por familiares ao relatarem experiência de conviver com o adoecimento mental. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 61-67, 2012.

FONTE, L. M. M.; MELO, D. D. G. Apoio social e sobrecarga familiar. **Sociedade em Debate, Pelotas**, v. 16, n. 1, p. 173-94, 2010.

GOMES, M. S.; MELLO, R. Sobrecarga gerada pelo convívio com o portador de esquizofrenia: a enfermagem construindo o cuidado à família. **Revista Eletrônica Saúde Mental Álcool e Drogas**, Ribeirão Preto, SP, v. 8, n. 1, p. 2-8, 2012.

INSEL, T. R. Rethinking schizophrenia. **Nature**, v. 468, n. 7321, p. 187-93, 2010.

LOUZÃ NETO, M. R.; ELKIS, H. **Psiquiatria Básica**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

NAVARINI, V.; HIRDES, A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 680-688, 2008.

OLIVEIRA, R. M.; FACINA, P. C. B. R.; SIQUEIRA JÚNIOR A. C. A realidade do viver com esquizofrenia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 2, p. 309-16, 2012.

PEREIRA NETO, A. F.; AMARO, J. S. O Centro Espírita Redemptor e o tratamento de doença mental, 1910-1921. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 491-507, 2012.

PERREAULT, M.; ROUSSEAU, M.; PROVENCHER, H. et al. Predictors of caregivers' satisfaction in mental health services. **Community Ment Health Journal**, v. 48, n. 2, p.232-7 2012.

RIBEIRO, A. F.; SOUZA, C. A. O cuidador familiar de doentes de câncer. **Arquivos de ciências da saúde**, Umuarama, PR, v. 17, n. 1, p. 22-7, 2010.

SANT'ANA, M. M.; PEREIRA, V. P.; BORENSTEIN, M. S. et al. O significado de ser familiar cuidador do portador de transtorno mental. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 50-8, 2011.

SANTOS, I. **Avaliação das necessidades educacionais dos cuidadores de pessoas com esquizofrenia contribuição para a validação de um questionário**. 2011. 239 f. Dissertação (Mestrado)-Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, 2011.

SALES, C. A. et al. Vivências dos familiares ao cuidar de um ente esquizofrênico: um enfoque fenomenológico. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiania, v. 12, n. 3, p. 456-463, 2010.

SCHEIN, S.; BOECKEL, M. G. Análise da sobrecarga familiar no cuidado de um membro com transtorno mental. **Saúde & Transformação Social**, Florianópolis, v. 3, n. 2, p. 32-42, 2012. **Rev. Saúde Públ. Santa Cat., Florianópolis, v. 10, n. 2, p. 22-37, maio/ago. 2017.**

SIQUEIRA, R. CARDOSO, H. O conceito de estigma como processo social: uma aproximação teórica a partir da literatura norte-americana. **Imagonautas**, Galicia, Espanha, v. 2, n. 1, p.92-113, 2011.

VICENTE, J. B. et al. Aceitação da pessoa com transtorno mental na perspectiva dos familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 34, n. 2, p. 54-61, 2013.

WAGNER, L. C.; BORBA, E. C.; SILVA, M. S. Inclusão ocupacional: perspectiva de pessoas com esquizofrenia. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 20, n. 1 p. 83-94, jan./mar. 2015.

XAVIER, S.; KLUT, C.; NETO, A. et al. O estigma da doença mental: que caminho percorremos? **Psilogos**, Amadora, Por, v. 11, n. 2, p. 10-21, 2013.

ZANETTI, A. C. G.; GALERA, S. A. F. O impacto da esquizofrenia para a família. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 28, n. 3, p. 385-392, 2007.

Submetido em: 26/04/2017
Aceito para publicação em: 26/08/2017