

PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES DE PESSOAS COM ESQUIZOFRENIA ACERCA DA DOENÇA

Perception of schizophrenic's relatives about the disease

Artigo Original

RESUMO

Objetivo: Conhecer a percepção dos familiares de pessoas com esquizofrenia acerca da doença. **Métodos:** Trata-se de uma pesquisa descritiva, de natureza qualitativa, tendo como sujeitos da pesquisa dez familiares de pessoas com diagnóstico médico de esquizofrenia, atendidos pelo Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) de um município do Ceará, Brasil. Utilizou-se como estratégia para coleta de dados a entrevista semiestruturada. A análise dos dados baseou-se no método de análise de conteúdo. **Resultados:** As categorias identificadas foram: identificação da doença; tratamento da esquizofrenia; dificuldades vivenciadas pelos familiares; a busca pela qualidade de vida da pessoa com esquizofrenia. **Conclusão:** No discurso dos familiares de pessoas com esquizofrenia percebeu-se que há lacunas no conhecimento sobre o diagnóstico da patologia, o que desperta para a necessidade deste aspecto ser esclarecido durante os encontros entre profissionais, usuários e familiares. Porém, os outros aspectos da doença, como alterações comportamentais e formas de tratamento, foram mencionados pelos participantes do estudo.

Descritores: Esquizofrenia; Família; Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

Objective: To understand the perception of schizophrenic's relatives about the disease. **Methods:** This is a descriptive, qualitative study performed with ten family members of people with medical diagnosis of schizophrenia treated by the Center for Psychosocial Care (CAPS) in a municipality of Ceará. Unstructured interview was used as a strategy to collect data. Data analysis was based on the method of content analysis proposed by Bardin (1997). **Results:** The identified categories were: identification of disease; treatment of schizophrenia; difficulties experienced by relatives; search for quality of life by people with schizophrenia. **Conclusion:** In the speech of schizophrenic's relatives, gaps are perceived in knowledge concerning the diagnosis of the disease, which point at the importance of this aspect being clarified during the meetings between professionals, users and family members. However, other aspects of the disease, such as behavioral disorders and types of treatments, were mentioned by the study participants.

Descriptors: Schizophrenia; Family; Qualitative Research.

Janmille Morais Xavier⁽¹⁾
Eliane Magalhães de Brito^(2,3)
Rita Neuma Dantas Cavalcante
de Abreu^(2,3,4)
Thereza Maria Magalhães
Moreira⁽⁵⁾
Lucilane Maria Sales da Silva⁽⁵⁾
Silvânia Maria Mendes
Vasconcelos^(6,3)

- 1) Centro de Atenção Psicossocial - CAPS - Fortaleza (CE) - Brasil
- 2) Prefeitura Municipal de Fortaleza - PMF - Fortaleza (CE) - Brasil
- 3) Rede Nordeste de Biotecnologia - RENORBIO - Fortaleza (CE) - Brasil
- 4) Universidade de Fortaleza - UNIFOR - Fortaleza (CE) - Brasil
- 5) Universidade Estadual do Ceará - UECE - Fortaleza (CE) - Brasil
- 6) Universidade Federal do Ceará - UFC - Fortaleza (CE) - Brasil

Recebido em: 06/07/2010
Revisado em: 23/02/2011
Aceito em: 03/03/2011

INTRODUÇÃO

A esquizofrenia é uma doença funcional do cérebro, que se caracteriza essencialmente por uma fragmentação da estrutura básica dos processos de pensamento, acompanhada pela dificuldade em estabelecer a distinção entre experiências internas e externas. Embora primariamente uma doença que afeta os processos cognitivos, os seus efeitos repercutem também no comportamento e nas emoções⁽¹⁾.

A doença acomete aproximadamente 1% da população, geralmente iniciada entre os 15 e os 25 anos e sem predileção por qualquer camada sócio-cultural⁽²⁾. Uma vez que a esquizofrenia, geralmente, aparece precocemente na vida e pode, com frequência, ser crônica, os custos do transtorno são substanciais⁽³⁾.

Autores explicam que os transtornos mentais representam um desafio, pois para um grande número desses transtornos não existe cura, mas o controle, contribuindo para a inclusão social do doente, por intermédio dos grupos de apoio, terapia familiar e do uso de medicações⁽⁴⁾. Deve-se colaborar para que o paciente tenha o mínimo possível de incapacidades associadas à esquizofrenia e para que seus familiares possam compreender e lidar melhor com os problemas relacionados à doença do parente, bem como com as emoções resultantes desse contato⁽⁵⁾.

Portanto, mostra-se evidente a necessidade da equipe de saúde voltar-se não apenas para a pessoa com esquizofrenia, mas, também, para o contexto social e familiar no qual o mesmo se insere. Deve-se compreender a família como extensão do usuário⁽⁶⁾.

Estudo científico⁽⁷⁾ com cuidadores de pessoas com esquizofrenia já demonstrou que as atividades da vida diária, as mudanças na rotina, a diminuição do lazer, os problemas de saúde, as preocupações, o medo de adoecer, a obrigatoriedade do cuidado, o custo do tratamento, os aspectos financeiros e as expectativas em relação ao futuro representam importantes fatores de sobrecarga. Assim, o discurso dos cuidadores apontou que o cuidado de usuários com esquizofrenia pode impactar negativa e permanentemente as suas vidas. É necessário enfatizar que, neste mesmo estudo, identificaram quatro fatores de redução da sobrecarga: apoio social e família, presença de espaços para aliviar as tensões, afastamento físico do usuário e valorização do tratamento farmacológico.

Existem várias abordagens terapêuticas na intervenção às pessoas com esquizofrenia e seus familiares, que requerem participação da equipe interdisciplinar⁽⁸⁾. As intervenções familiares devem ser conduzidas, visando ajudar as famílias destes doentes a enfrentar a doença de maneira mais encorajadora.

Pesquisa realizada com familiares de portadores de esquizofrenia expressou a satisfação destes após a participação de um grupo de discussão da doença, quando

concluiu que os familiares de portadores de esquizofrenia recebem atendimento, se sentem acolhidos, respeitados e valorizados, porque seus conhecimentos e experiências foram reconhecidos⁽⁶⁾.

O interesse pela temática surgiu devido à observação da presença constante de familiares à busca por orientações sobre a doença e formas de tratamento, em um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). Assim, objetivou-se conhecer a percepção dos familiares de pessoas com esquizofrenia acerca da doença.

MÉTODOS

Estudo do tipo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado em um município do interior do Ceará, localizado a 165 km da capital Cearense. Em relação à assistência à saúde, o município possui um hospital e uma maternidade conveniados ao Sistema Único de Saúde, além de 15 Equipes de Saúde da Família e um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) – tipo II, alvo da investigação.

CAPS tipo II é um serviço comunitário de saúde mental, com capacidade operacional para atendimento em municípios com população entre 20 a 70 mil habitantes; tem uma equipe mínima para atendimento de 30 usuários por turno, com limite máximo de 45 usuários/dia, em regime de atendimento intensivo, assim composta: um médico com formação em saúde mental; dois enfermeiros; três profissionais de nível superior, entre as seguintes categorias profissionais: psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional, pedagogo ou outro profissional necessário ao processo terapêutico; quatro profissionais de nível médio, técnico e/ou auxiliar de enfermagem, técnico administrativo, técnico educacional e artesão⁽⁹⁾.

O serviço CAPS desse município foi inaugurado no dia 22 de fevereiro de 2006. Atualmente funciona com uma equipe multiprofissional, formada por: um psiquiatra, um psicólogo, uma terapeuta ocupacional, uma assistente social, duas enfermeiras, sendo uma delas a coordenadora do serviço, e cinco profissionais de nível médio.

Os sujeitos desta pesquisa foram dez familiares de usuários com diagnóstico médico de esquizofrenia, atendidos pelo serviço CAPS do município. A identificação das pessoas com esquizofrenia baseou-se nos dados do prontuário.

O instrumento utilizado foi uma entrevista semiestruturada, contendo questões norteadoras sobre a doença, o tratamento, o cotidiano dos usuários, as dificuldades vivenciadas pelos familiares e as expectativas em relação à doença. Foi solicitado o consentimento informado aos participantes do estudo. As entrevistas foram gravadas após sua autorização e, posteriormente, transcritas na íntegra pela pesquisadora.

A análise dos dados baseou-se no método de análise de conteúdo proposto por Bardin⁽¹⁰⁾, que observa as seguintes etapas: Constituição do corpus; Composição das unidades de análise; Codificação e recortes; Categorização; Descrição das categorias.

Os dados coletados nas entrevistas gravadas e submetidas à análise de conteúdo, permitiram a organização das seguintes categorias temáticas: 1) Identificação da doença; 2) Tratamento da esquizofrenia; 3) Dificuldades vivenciadas pelos familiares; 4) A busca pela qualidade de vida da pessoa com esquizofrenia. Os dados foram posteriormente discutidos à luz da literatura referente ao assunto.

Com o intuito de garantir o anonimato e o sigilo das informações dos dez familiares, utilizou-se a nomenclatura “F”, seguida dos números (1 a 10). O estudo foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa, sob o N° 07176042-3, e seguiu todos os parâmetros preconizados pela Resolução n°. 196/96 do Ministério da Saúde⁽¹¹⁾, que dispõe sobre a pesquisa envolvendo seres humanos.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

A primeira categoria trata-se da identificação da doença.

Identificação da doença

Quando questionados sobre o diagnóstico do seu familiar, os relatos demonstraram que poucas pessoas apresentavam conhecimento acerca desse aspecto, o que pode ser observado por meio das falas a seguir:

Esquizofrenia (F1).

Não sei (F2).

Esquizofrenia (F3).

Não sei (F4).

Eu nunca lembro de perguntar. Não sei dizer (F5).

Percebeu-se então que o diagnóstico da doença não foi esclarecido a todos os familiares que participaram do estudo. Em outra pesquisa, foram encontrados dados semelhantes aos do presente estudo, quando, dos 14 familiares entrevistados, só cinco mencionaram “esquizofrenia” como o nome da doença do familiar⁽¹²⁾. A construção da compreensão da doença como esquizofrenia serve a funções como a comunicação com profissionais dentro de um contexto de serviço de saúde e a elaboração da questão da centralidade da medicação na vida desses usuários e familiares⁽¹²⁾.

Quando questionados sobre o surgimento dos primeiros sintomas, verificou-se a descrição, pela maioria dos familiares, de alterações comportamentais, na fase da infância para adolescência. Foi citada ainda a dificuldade de aprendizado por um dos entrevistados.

Desde pequeno que percebi a diferença dos outros filhos. Era agressivo, falava sozinho, conversa sem sentido, não queria tomar banho, não acompanhava a escola, não queria comer (F3).

Nasceu bem, mas chorava muito. Aos sete anos sentiu muita tontura. Nos 12 e 13 anos começou com desânimo, inquietação, saía muito de casa... Nos 15 anos se isolou do mundo, não queria ir para a escola, não queria tomar banho, começou a ficar agressivo, que eu tive que internar (F6).

Começou de uma hora para outra, eu nem sei dizer direito. Quando eu adotei ela já era assim (F7).

Eu percebi quando ela começou a ir para a escola, não acompanhava, não fazia nada, era desligada do mundo. A professora me chamou e disse que ela estava com algum problema (F5).

Começou depois que ele viajou para Porto Velho, ele trabalhava muito, mas também bebia muito e voltou assim (F2).

Sabe-se que a esquizofrenia quase sempre tem um início insidioso. No início do quadro esquizofrênico, caracterizado por alterações da sensopercepção, pensamentos idiossincráticos, um vago sentimento de estranheza (“humor delirante”), mas que não chegariam a configurar ainda um quadro psicótico, cuja manifestação plena ocorrerá posteriormente. Frequentemente, ao se promover a anamnese de um portador de esquizofrenia, tem-se o relato de que a pessoa começou a apresentar mudanças no comportamento habitual, meses ou anos antes do início dos sintomas psicóticos do quadro agudo. Essas alterações são inicialmente confundidas com comportamentos que fariam parte da adolescência ou então atribuídas a fatores emocionais ou sociais do adulto jovem⁽²⁾.

A intervenção, no primeiro episódio do transtorno, oferece uma oportunidade única no tratamento da doença. É sabido que a demora na procura do tratamento tem uma influência fundamental no prognóstico do usuário, pois pode levar a uma ruptura significativa dos níveis psíquico, físico e da rede social do doente. O tempo de tratamento para obtenção da remissão do quadro agudo também aumenta à medida que se sucedem os episódios psicóticos⁽¹³⁾.

Tratamento para esquizofrenia

Os recortes a seguir mostram o que os familiares sabem sobre o tratamento da esquizofrenia:

Sei que trata lá no CAPS, com os remédios que a doutora passa e os grupos que eles vão todos os dias (F4).

Se trata com remédio e nas crises com internação (F4).

Sei que se trata com medicação e nos grupos de terapia no CAPS (F8).

O tratamento é no CAPS, com as consultas da doutora e os remédios que ela passa (F9).

Tratava só com remédio, mas agora tem também as terapias no CAPS (F1).

Os familiares mencionaram outras formas de tratamento, além da medicação, o que consideramos de extrema relevância, pois, embora o uso de psicofármacos seja indispensável ao controle dos sintomas psicóticos da esquizofrenia, sabe-se que a utilização de estratégias que combinam medicação e intervenções psicossociais aumenta a possibilidade de recuperação e podem otimizar os resultados⁽⁶⁾. Pesquisa recente constatou melhora do relacionamento, diminuição da ansiedade e da agressividade, e aumento da autoestima por pessoas portadoras de esquizofrenia, após iniciar acompanhamento grupal⁽¹⁴⁾.

Dificuldades vivenciadas pelos familiares

Ao investigar as dificuldades vivenciadas pelos familiares dos usuários, observaram-se algumas peculiaridades comuns no recorte das falas, como, por exemplo: a negação da higiene pessoal e recusa em tomar a medicação. Foi mencionada também a dificuldade em ter uma pessoa para acompanhar o usuário durante o dia e no período noturno, com o intuito de evitar as fugas do lar, além da dificuldade financeira para aquisição de fármacos e transporte.

Ela sai de casa direto, foge, vai pra rua, mas eu tranco a porta. As dificuldades são muitas, não tenho ajuda de ninguém, só desta menina que passa o dia aqui e às vezes dorme (F7).

A dificuldade maior é não querer tomar o remédio e fazer o tratamento. Mas também dá trabalho pra tomar banho, comer, quer sair de casa sozinha, tem pesadelo e acorda todo mundo de noite (F6).

Dificuldade financeira pra comprar remédio, pra ter um transporte pra levar ela pro CAPS, uma pessoa pra vigiar noite e dia pra ela não fugir... (F5).

Sempre tem que ter alguém com ela. Não quer tomar banho, tomar o remédio, não dorme direito à noite, tem pesadelo, grita muito, fala sozinha...(F9).

Sabe-se que toda doença crônica, seja ela de origem orgânica ou psicológica, afeta seriamente o grupo familiar. Quando se adocece há uma ruptura de suas atividades normais e algumas delas precisam ser desempenhadas por outras pessoas. Além disso, a pessoa doente, muitas vezes, necessita ser cuidada, face às manifestações de sua patologia. Quando uma doença é de curta duração, já é difícil para a família se estruturar e prosseguir em suas tarefas cotidianas. Quando a enfermidade é crônica, então os problemas se multiplicam consideravelmente, sendo necessário ajustes e adaptações⁽¹⁵⁾. Essas ideias são endossadas pelos relatos a seguir:

Sempre tem que ficar alguém com ela, é ruim quando ela entra em crise, se perturba, a gente sofre muito... (F5).

A gente fica muito preocupada, sofre com essa doença, com as crises que são fortes, com as reações dos remédios, é muito ruim (F9).

Nas crises sofremos muito com os sintomas, não tenho mais idade, não consigo mais ver meu filho sofrendo... (F6).

A família não gosta dela, ninguém da família gosta dela. Somos só nós duas, sou idosa mas cuido dela com muito amor e carinho. Às vezes tenho medo da agressividade, mas não deixo ela de jeito nenhum (F7).

Autores⁽¹²⁾ enfatizam que cabe aos familiares cuidar do membro familiar afetado, promover o contato entre o doente e os serviços de saúde existentes; lidar com as situações de crise, decidindo quando é possível o manejo em casa e quando buscar ajuda emergencial. Outros estudiosos⁽⁷⁾ enfatizam que devem ser feitas propostas no sentido de “cuidar do cuidador”, para que este possa continuar exercendo sua função com um desgaste menor, melhorando tanto sua própria qualidade de vida quanto a daquele que é cuidado. Considerando a integralidade da saúde, prevista como um dos princípios fundamentais do Sistema Único de Saúde. Pode-se afirmar que cuidar do bem-estar de um usuário esquizofrênico inclui, também, zelar pelo seu cuidador⁽⁷⁾.

A busca pela qualidade de vida da pessoa com esquizofrenia

Ao serem questionados sobre o que estão buscando para melhorar a qualidade de vida dos membros familiares portadores de esquizofrenia, os participantes deram ênfase ao tratamento realizado pelo CAPS.

O CAPS (F1).

As consultas com a doutora (médica do CAPS) e o CAPS (F7).

Acompanhamento no CAPS e internações no hospital (F6).

Desde o início tive muito cuidado, muita atenção com ele. Sempre acompanhei nas consultas e procurei os melhores médicos. Hoje ele está no CAPS, fazendo as terapias, na horta, nos passeios, participando das festas e está muito bem (F3).

Buscamos o CAPS, que forneceu um atendimento de muita qualidade (F8).

Foi possível observar que os familiares expressaram satisfação com o tratamento que os usuários vêm recebendo no Centro de Atenção Psicossocial. É sabido que a atenção prestada pelos CAPS deve incluir ações dirigidas aos familiares e comprometer-se com a inserção social dos usuários, respeitando as possibilidades individuais, bem como os princípios de cidadania que minimizem o estigma, promovendo melhor qualidade de vida aos usuários⁽⁹⁾.

Sobre as expectativas dos familiares em relação ao futuro do portador de esquizofrenia, os depoimentos abaixo, dos familiares, expressam o desejo de que o usuário retome os estudos. Pode-se perceber também a vontade de que seus membros familiares consigam um emprego e formem uma família, além de almejar o controle dos sinais e sintomas e até a cura.

Espero a cura... que acabe as crises e ele fique bom (F6).

Espero que ele permaneça bem, como ele está... Que consiga trabalhar, volte a estudar... (F10).

Que fique bom, construa família e seja independente de mim (F1).

Tudo de melhor... que consiga um emprego, forme família e o mais importante, que seja feliz (F8).

Espero a misericórdia de Deus... (F7).

Embora não se possa falar em cura, tal como se preconiza a cura total na medicina, a reabilitação psicossocial da maioria dos portadores de esquizofrenia tem sido bastante evidente. O tratamento da doença é feito somente para aliviar os sintomas e melhorar as condições de vida do usuário⁽⁶⁾. Portadores de esquizofrenia, com quadros graves, apesar de dependerem de medicação, chegam a melhorar até a ponto de poderem desempenhar o trabalho, retomar e prosseguir com o estudo, e participar das atividades de convívio social⁽¹⁴⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No discurso dos familiares de pessoas com esquizofrenia percebeu-se que há lacunas no conhecimento sobre o diagnóstico da patologia, o que desperta para a necessidade deste aspecto ser esclarecido durante os encontros entre profissionais, usuários e familiares. Porém, os outros aspectos da doença, como alterações comportamentais, formas de tratamento, foram mencionados pelos participantes do estudo.

Um aspecto a ser ressaltado é no que se refere à importância dada ao tratamento pelo CAPS, mencionada pelos familiares, o que poderá favorecer a adesão ao tratamento como a regularidade das consultas, participação dos grupos, entre outros. A investigação das dificuldades vivenciadas pelos usuários e familiares servirá para que sejam traçadas intervenções e ações que possam contribuir para melhorar a qualidade de vida de ambos.

REFERÊNCIAS

1. Stuart GW, Laraia MT. Enfermagem psiquiátrica. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso; 2002.
2. Kaplan H, Sadock B. Compêndio de Psiquiatria. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed; 1997.
3. Porcu M, Previdelli ITS, Larini MCF, Mazaro LMM, Dias TGC, Oliveira VF. Prevalência dos transtornos mentais em usuários atendidos no ambulatório da residência médica de psiquiatria da Universidade Estadual de Maringá. Acta Sci. Health Sci. 2007; 29(2):145-9.
4. Barroso AGC, Abreu LM, Bezerra MAA, Ibiapina SLD, Brito H B de. Transtornos mentais: o significado para os familiares. Rev Bras Promoç Saúde. 2004; 17(3):99-108.
5. Scazufca M. Abordagem familiar em esquizofrenia. Rev Bras Psiquiatr. [serial on the Internet] 2000 [cited 2011 Mar 03]; 22(1). Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462000000500017&lng=en
6. Durão AMS, Souza MCB. Cotidiano de portadores de esquizofrenia, após uso de um antipsicótico atípico e acompanhamento em grupo: visão do familiar. Rev Latinoam Enferm [serial on the Internet]. 2006 [cited 2011 Feb 26]; 14(4):586-92. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692006000400017&lng=en
7. Almeida MM, Schal VT, Martins AM, Modena CM. A sobrecarga de cuidadores de usuários com esquizofrenia. Rev Psiquiatr Rio Gd. Sul [serial on the Internet]. 2010 [cited 2011 Feb 26]; 32(3):73-9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-81082010000300003&lng=en. Epub Oct 29, 2010.
8. Espinosa AF. Psiquiatria: guias práticas de enfermagem. Rio de Janeiro: McGraw; 2002.
9. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Saúde mental no SUS: os Centros de Atenção Psicossocial. Brasília; 2000.
10. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.
11. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução n. 196/96. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde; 1996.
12. Villares CC, Redko CP, Mari JJ. Concepções de doença por familiares de usuários com diagnóstico de esquizofrenia. Rev Bras Psiquiatr. 1999; 21(1):36-47.

13. Louzã Neto MR. Manejo clínico do primeiro episódio psicótico. *Rev Bras Psiquiatr.* 2000; 22(1):45-6.
14. Durão AMS, Souza MCBM, Miasso AI. Cotidiano de portadores de esquizofrenia após uso de clozapina e acompanhamento grupal. *Rev Esc Enferm USP* [serial on the Internet]. 2007 [cited 2011 Feb 26]; 41(2):251-7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342007000200011&lng=en.
15. Moraski TR, Hildebrandt LM. As percepções de doença mental na ótica de familiares de pessoas Psicóticas. *Rev Eletrônica Enferm* [periódico na Internet]. 2005 [acesso em 2011 Fev 26]; 7(2):195-206. Disponível em http://www.fen.ufg.br/revista/revista7_2/v7n2.htm

Endereço primeiro autor:

Janmille Morais Xavier
Rua Dr. Daltro Holanda, 2122/E
CEP: 62900-000 - Russas - CE - Brasil
E-mail: janmillex@hotmail.com

Endereço para correspondência:

Silvânia Vasconcelos
Rua Barão de Aracati, 444/1300
Bairro: Meireles
CEP: 60115-080 - Fortaleza - CE - Brasil
E-mail: silvania_vasconcelos@yahoo.com.br