ESQUIZOFRENIA: PERCEPÇÃO E VIVÊNCIAS DO SISTEMA FAMILIAR

Ivanete Di Domenico da Silva[1]

Sabrina Koch[2]

Resumo: O estudo consiste em uma revisão integrativa, que teve por intuito fornecer uma visão geral sobre como a esquizofrenia afeta e modifica o sistema familiar. Foi realizada uma busca bibliográfica nas bases indexadoras de artigos Scielo e BVS, publicados em português entre 2009 e 2014. A esquizofrenia é um transtorno mental grave, incapacitante, que acomete 1% da população mundial, sendo que, depois de desencadeada, é incurável. Percebeu-se que a família encontra dificuldade em vários âmbitos pelos quais circula e que, após o diagnóstico, a mesma precisa se reestruturar conforme as necessidades apresentadas.

Palavras-chave: Esquizofrenia. Cuidado. Família. Cuidadores.

INTRODUÇÃO

Ao falarmos de esquizofrenia logo nos vem à lembrança o doente mental perigoso e incapaz, que necessita de internação. O diagnóstico de esquizofrenia tem um longo passado, marcado por uma história alicerçada através da loucura. Para Tavares (2012), a psiquiatria tradicional acreditava na periculosidade do paciente psiquiátrico e defendia a ideia de que este deveria ser afastado do meio familiar. Pensava-se que o portador do transtorno pudesse subverter os membros mais fracos do sistema e que estes pudessem vir apresentar os mesmos sintomas e comportamentos. Ainda, segundo o mesmo autor, o familiar portador do transtorno era afastado do sistema familiar, pois este era retratado como um modelo negativo e que não deveria ser imitado. Acreditava-se que tal afastamento era terapêutico, sendo que os familiares ficavam alheios ao tratamento proposto. Com a internação, a família, além de sentir-se aliviada, acreditava que estava contribuindo com o bem estar do familiar adoecido.

[1]Psicóloga; Pós-Graduada em Saúde Mental e Coletiva pela Universidade Regional e Integrada do Alto Uruguai e das Missões - Câmpus de Frederico Westphalen-RS. E-mail para contato: ivanetedd@hotmail.com.

[2]Psicóloga; Especialista em Psicoterapia; Mestre em Psicologia - Cognição Humana/PUCRS; Professora do Curso de Pós-Graduação em Saúde Mental e Coletiva da Universidade Regional e Integrada do Alto Uruguai e das Missões - Câmpus Frederico Westphalen – RS. E-mail para contato: sabrinakoch@terra.com.br.

Questões discrepantes também eram observadas no antigo modelo de tratamento, acreditando-se que a família deveria ser protegida do doente, contudo, por outro lado, era associada como a causadora da doença. Segundo dados da Organização Mundial de Saúde - World Health Organization (WHO, 2000), o diagnóstico de esquizofrenia é um dos transtornos psiquiátricos que mais acometem a população jovem na faixa etária de 15 aos 35 anos, sendo que este público representa 1% da população. Esta é a terceira causa da perda de qualidade de vida na faixa etária de 15 a 44 anos.

O início da esquizofrenia ocorre geralmente entre o final da adolescência aos 30 anos, sendo raro o início antes da adolescência, embora haja relatos na infância. Os aspectos essenciais dessa condição são os mesmos em crianças, mas pode ser particularmente difícil fazer o diagnóstico neste grupo etário. Após a revisão do DSM-V ocorreram alterações significativas em relação à patologia, sendo que foram extintas as divisões paranoide, desorganizado, catatônica indiferenciada e residual, após concluir que existia uma pequena diferença em relação às classificações e ao uso da medicação (ARAÚJO et al., 2014).

Para o mesmo autor, as modificações foram realizadas para aumentar a confiabilidade do diagnóstico tendo em vista que o transtorno ainda é considerado um grande desafio para a medicina contemporânea. A esquizofrenia é um dos principais transtornos que causam prejuízos sociais e funcionais aos pacientes e seus familiares, considerada um problema de saúde pública com alto índice de ocorrência. Os portadores de esquizofrenia sempre foram rotulados com o estereótipo de loucos, devido ao pouco conhecimento das pessoas a respeito da doença. Assim, a família tem um papel central na vida e no tratamento dos portadores de esquizofrenia, visto que a partir da psicoeducação e do acolhimento destas famílias, pode-se ter maior efetividade e sucesso no tratamento destes usuários.

A presença da família deve ser considerada fator essencial na identificação dos estressores ao paciente, bem como parte integrante da manutenção do curso do tratamento, tendo em vista que a doença pode ser potencializada pela perda de habilidades sociais previamente adquiridas. Esse processo é decorrente de uma soma de fatores, tais como, dificuldades cognitivas inerentes à doença, isolamento social, perda de expectativas na vida, abandono de metas, institucionalização ou hospitalizações repetidas, redução de convívio com pessoas sadias, entre outras (CORDIOLI, 2008).

Cordioli (2008) ainda analisa a complexidade dos sintomas apresentados, a forma como esta prejudica a interação social e a baixa tolerância aos estressores ambientais e

sociais. Percebe-se o quanto o transtorno dificulta e incapacita o indivíduo de cuidar de si mesmo e interagir com a família. Assim, a competência e as habilidades sociais de uma pessoa com esquizofrenia são determinadas pela quantidade e tipos de estressores, rede de suporte social disponível e capacidade pessoal de solução de problemas objetivos da vida.

O convívio do esquizofrênico com a família é essencial e a psicoeducação torna-se fundamental aos mesmos, a fim de trabalhar questões sobre identificação de sinais de alerta para possível recidiva, estratégias de manejo psicossocial de momentos de desorganização de pensamento, estratégias de manejo de intensa alucinação, modos de lidar com situações de estresse, técnicas de solução de conflitos e manejo de episódios de agressividade (CORDIOLI, 2008).

O estudo em questão teve como objetivo compreender como é a relação da família com o portador de esquizofrenia e perceber as diferentes formas de relações familiares construídas após o diagnóstico. Tal estudo justifica-se pela necessidade de esclarecimento sobre a psicopatologia, tendo em vista a gravidade do transtorno, suas diferentes formas de manifestações e dúvidas em relação ao diagnóstico e tratamento. Também se percebe a importância de estudos esclarecedores que possam auxiliar a rede de apoio familiar na melhoria da qualidade de vida da família e reinserção do portador do transtorno na sociedade.

Atualmente o tratamento aos portadores de esquizofrenia segue o modelo da desinstitucionalização. Borba (2014) defende o modelo da Reforma Psiquiatra e propõe a substituição do modelo asilar pelo de tratamento e acolhimento social. Dentro disto, seria possível manter o paciente no meio familiar e ao mesmo tempo usufruir de um tratamento através destas construções de rede: Núcleos de Atenção Psicossocial (NAPS), Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), Hospital Dia, Programa de Residência Terapêutica e leitos de saúde mental em Hospitais Gerais. Esta maneira de cuidar deve ser dirigida à família, com ações que a fortaleçam e as tornem capazes de enfrentar as dificuldades do dia a dia com o portador do transtorno, bem como os auxiliar na inserção no mercado de trabalho e na sociedade.

É importante ressaltar que a esquizofrenia pode ser desencadeada na vida do indivíduo a partir de um acontecimento estressor muito relevante ao sujeito. Também este mesmo sujeito pode permanecer a vida toda sem manifestar os sintomas da doença. Sendo assim, para Gabbard, “Não existe um tratamento da esquizofrenia. Todas as intervenções terapêuticas

devem ser adaptadas às necessidades singulares de cada paciente em especial. A esquizofrenia é uma doença heterogênea, com manifestações clínicas multiformes" (2006, p.14).

Dentro da perspectiva psicológica podemos dizer que o portador de uma doença mental apresenta sintomas como desorganização do seu mundo interno, assim sendo, a doença instala-se na subjetividade do sujeito causando alterações em sua estrutura psíquica, bem como desvio progressivo do seu desenvolvimento. Também podemos definir doença mental a partir da sua desorganização psíquica, mediante a avaliação do que é ou deveria ser considerado normal. Podemos ressaltar que as psicoses podem ser definidas como distúrbios da "organização psíquica" e que envolvem aspectos como afetividade, percepção e de pensamento de si e do mundo que o cerca (BOCK et al., 2008).

Para a mesma autora citada acima, é muito difícil definir normalidade, sendo que os conceitos de normal e patológico são extremamente relativos. Determinados padrões e normas referem-se ao que se pode e deve esperar do comportamento do indivíduo mediante estatísticas de uma determinada área do conhecimento e da cultura e só então se passará a diagnosticar o que é ou não patológico. Ainda acrescenta que talvez em uma determinada cultura tal comportamento possa ser considerado normal e em outra totalmente patológica.

Em relação ao aspecto social do esquizofrênico, o processo de socialização se dá no convívio familiar e, em especial, por meio das práticas educativas desenvolvidas com a finalidade de transmitir hábitos, valores, crenças e conhecimentos que se acredita serem úteis para a inserção dos filhos na sociedade. Trata-se de um agir que, em geral, é aprendido por imitação e tende a repetir padrões vividos pelos pais em sua família de origem, além de carregar a crença de conhecimentos e habilidades inatas para o desempenho da função de pai e mãe e de que família "sempre foi assim" (SZYMANSKI, 2004).

Ressalta ainda que, após o diagnóstico, que algumas vezes é de difícil prognóstico, há de se pensar que este fator interfere de forma considerável em todo o sistema familiar, fazendo com que estes modifiquem seu modo de vida, bem como forma de perceber o futuro. A família encontra dificuldade em aceitar o diagnóstico que algumas vezes é mascarado por outros sintomas, dificultando assim o tratamento.

O paciente em crise não consegue mais realizar tarefas antes realizadas prejudicando o convívio social, visto que há mudanças de humor, juízo crítico, os comportamentos e pensamentos ficam comprometidos. Em alguns casos, devido à intensidade dos sintomas, ocorre a interrupção das atividades que desempenha e a doença compromete todos os

membros do sistema familiar, bem como as relações interpessoais, sendo que a maioria dos familiares não consegue administrar tais situações e necessitam de ajuda especializada (SZYMANSKI, 2004).

Conforme relatos de familiares portadores do transtorno, o impacto da esquizofrenia sobre a família tem sido comparado ao trauma vivido por vítimas de catástrofes, considerando as repercussões sociais para o sistema de saúde e as de ordem social para o esquizofrênico, com desdobramento no grupo familiar (ZANETTI; GALERA, 2007). Para Tavares (2012), o impacto de um transtorno mental no contexto familiar é muito difícil de ser mensurado, pois geralmente a família enfrenta dificuldades materiais e econômicas. Somam-se a essas dificuldades os conflitos gerados entre os membros da família com o portador do transtorno, por estes não conseguirem encontrar uma saída e perceberem que seus planos futuros estão comprometidos devido à gravidade da doença mental.

Ainda segundo Shirakawa (2000), todas as doenças crônicas são difíceis de serem administradas, não só pelo portador do transtorno como também pela família, sendo de suma importância que ambos se conscientizem da gravidade da nova situação, buscando formas de melhor conviver com os efeitos que passaram a fazer parte do ciclo familiar. Alguns fatores devem ser analisados e a família deve ser orientada para reduzir as chances de recaídas, bem como sobre programa medicamentoso e atividades diárias. A família também deve ajudar o portador a assumir responsabilidades na adesão ao tratamento, verificar se está ocorrendo melhora e comunicar as mudanças, se surgirem; estar atenta aos sinais e sintomas precoces para evitar recaídas; encorajar o portador a manter uma vida independente para suprir suas necessidades básicas; orientar os familiares à flexibilização de exigências e estimular a participação de familiares ausentes na vida do portador.

A família, em sua grande maioria, ao se deparar com a doença mental sente-se desamparada e percebe o impacto causado no meio familiar. A sobrecarga familiar envolve aspectos econômicos, práticos e emocionais aos quais familiares ficam submetidos. Essa sobrecarga poderá se apresentar de forma subjetiva ou objetiva, sendo que a objetiva está relacionada às consequências negativas da presença do familiar adoecido, como acúmulo de tarefas, aumento das despesas, fragilidade das relações interpessoais e as modificações das atividades diárias. Já em relação à sobrecarga subjetiva, refere-se à forma como a família percebe o membro familiar adoecido, bem como a responsabilidade pelos cuidados com o mesmo (ELOIA et al., 2014).

Ao vivenciar o adoecimento do portador do transtorno a família precisa se reestruturar de uma forma diferente visando à integridade do grupo. Percebe-se que esse processo de mudança depende muito da forma como a família se organiza e percebe as dificuldades estressoras. (GIACON; GALERA, 2013). A família pode se sentir culpada pelas dificuldades enfrentadas por seu ente próximo e também apresentar ansiedade por não saber, em suas ações, como lidar com alguns comportamentos apresentados ou com a imprevisibilidade. Surge ainda insegurança quanto ao melhor modo possível de cuidar do paciente (FILHO et al., 2010).

Tavares (2012) colabora acrescentando que não basta terem sido fechados os hospitais psiquiátricos, quando a nossa sociedade não se encontra capaz de acolher os portadores de transtornos mentais. Refere também que existe a necessidade de políticas públicas eficientes que possam auxiliar a família a conviver com o familiar adoecido e assim inseri-lo na sociedade de forma eficaz, desmistificando a loucura e a periculosidade.

1 MÉTODO

A presente pesquisa segue uma abordagem qualitativa, a partir de uma revisão integrativa dos aspectos que envolvem a esquizofrenia e como esta afeta e modifica o sistema familiar. O estudo foi elaborado com base na literatura publicada nos últimos cinco (05) anos, entre 2009 e 2014, utilizando os seguintes descritores: esquizofrenia, cuidado, família e cuidadores. A coleta de dados foi realizada através das bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde Brasil - BVS e Scientific Eletronic Library Online - Scielo. Este estudo buscou perceber como a família se relaciona com o diagnóstico da esquizofrenia, a fim de compreender como esta questão pode alterar a dinâmica do ciclo familiar.

Os critérios para inclusão dos artigos encontrados foram: artigos disponíveis eletronicamente que abordaram a Esquizofrenia no cotidiano da família, publicados em português nos últimos cinco (05) anos. Como critérios de exclusão estabeleceram-se: artigos que não referenciaram a família como tema central estudado e artigos que tinham como principal objetivo o tratamento de enfermagem. O estudo teve como principais objetivos responder as seguintes indagações: a) Quais as alterações desencadeadas no cotidiano da família pelo diagnóstico de esquizofrenia? e b) Quais as dificuldades e limitações vivenciadas pelo doente e pela sua família?

2 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da revisão integrativa realizada nas bases de dados foram encontrados 18 artigos, considerando as repetições e os critérios de inclusão e exclusão. Depois de realizada uma leitura prévia dos resumos, foram selecionados 10 artigos, analisados na íntegra, e apresentados no quadro abaixo:

QUADRO 1 – ARTIGOS SELECIONADOS A PARTIR DE REVISÃO INTEGRATIVA

Nº	Base de dados	Título	Referências
1	BVS Scielo	Aspectos Gerais do Manejo do Tratamento de Pacientes com Esquizofrenia	SHIRAKAWA, I. (2000). **Revista Brasileira de Psiquiatria de São Paulo.**
2	BVS Scielo	Práticas Educativas Familiares: A Família Como Foco de Atenção Psicoeducacional.	SZYMANSKI, H. (2004). **Revista Estudos de Psicologia PUC.**
3	Scielo	A Sobrecarga da Família do Transtorno Mental que Convive com a Realidade	BORBA, L. de O. et al. (2008**). Acta Paulista de Enfermagem**
4	BVS	O impacto da Esquizofrenia para a Família.	ZANETTI, A. C. G. & GALERA, S. A. F. (2007). **Revista Gaúcha de Enfermagem.**
5	Scielo BVS	Esquizofrenia: Dando voz à Mãe	SILVA, G. S. & SANTOS, M. A. dos. (2009). **Estudos de Psicologia de Campinas.**
7	Scielo	Sobrecarga do cuidador Familiar de Pessoas com Transtorno Mental: uma Revisão Integrativa	ELOIA, S. C. et al. (2014). **Revista Saúde Debate Rio de Janeiro.**
8	Scielo	Avaliação de Sobrecarga em Familiares Cuidadores de Pacientes Esquizofrênicos Adultos	FILHO, M. D. S. et.al. (2010). **Psicologia Estudos Maringá.**
9	Scielo BVS	Ajustamento Familiar após o Surgimento da Esquizofrenia	GIACON, B. C. C.; GALERA S. A. F. (2013). **Revista Brasileira de Enfermagem.**
10	Scielo	Atenção de Enfermagem à Família do Portador de Transtorno Mental: Contribuições para Educação Permanente	TAVARES. C. M. M, et.al. (2012). **Ciência Cuidado Saúde.**

Como apontado anteriormente, a esquizofrenia é o transtorno mental que compromete a vida do portador e de toda a família, devido à gravidade deste transtorno, a dificuldade de

receber um diagnóstico conclusivo, bem como pessoas capacitadas para acolher e auxiliar a família nos momentos de crise e também em outros momentos. Percebe-se a necessidade de mais estudos sobre a esquizofrenia em relação à família, a fim de contribuir e esclarecer sobre o transtorno, auxiliando os familiares a conhecer mais sobre a patologia, bem como formas de melhor cuidar o familiar portador do transtorno (TAVARES, 2012).

Os resultados apontam que não existe uma única forma de se cuidar um paciente esquizofrênico e, tampouco, um modelo a ser seguido pela família, mas que esta deve se ajustar ao familiar adoecido conforme sua singularidade e necessidades, tornando-se assim a família e na família o local ideal para que este se reestabeleça (ARAÚJO et al., 2014; ELOIA et al., 2014; CORDIOLI, 2008; SZYMANSKI, 2004; GABBARD, 2006).

A esquizofrenia geralmente é desencadeada na adolescência e com isso algumas vezes a família a percebe inicialmente como comportamentos normais da fase. A família não entende como pode a doença chegar assim no familiar que até então era considerado saudável, mudanças nos projetos de vida são interrompidos e a atenção familiar muda a direção, precisando de novos rumos e reformulação de projetos (SILVA; SANTOS, 2009).

As famílias várias vezes sentem-se paralisadas, sem chão quando seu familiar adoecido está em crise, não conseguindo impor limites, se relacionar com ele e também por não ter conhecimento sobre a doença, tornando o convívio familiar muito difícil. E, contudo, em meio a este turbilhão de incertezas quanto à melhor forma de cuidar, impor os limites necessários, a família descobre que a própria equipe que a acompanha muitas vezes não se percebe capaz. A maneira como cada família interpreta o transtorno mental de um de seus membros influencia as práticas de cuidado por ela adotadas e a reabilitação satisfatória do paciente depende da relação estabelecida entre o cuidador e aquele que é cuidado (PINHEIRO et al.,2010; BEHENCK et al., 2011).

Outro fator observado nos artigos refere-se às alterações na rotina, diminuição das atividades sociais, supervisão dos comportamentos problemáticos, dentre outros. Cuidar de um familiar portador de um transtorno mental grave acaba não só modificando a rotina familiar como também alterando os planos e projetos para o futuro, fazendo com que a família passe a conviver a realidade construída a partir do diagnóstico. Conforme as mudanças na rotina vão acontecendo, muitos hábitos são deixados de lado, prejudicando com isso os momentos de lazer e interação social, contribuindo assim com a exclusão de toda família na sociedade (ALMEIDA et al., 2010; CORDIOLI, 2008; ELOIA et al., 2014).

Ainda, algumas vezes, os familiares sentem a carga de ter que cuidar do familiar adoecido. Outras vezes os mesmos têm pensamentos e sentimentos em relação ao cuidar o portador do transtorno, sentindo a sensação de incômodo em ter que cuidá-lo, como se fosse uma obrigação e, portanto, não deixando outra escolha, comprometendo todo o tempo dos cuidadores, pois estes não conseguem e não podem desligar do paciente devido à imprevisibilidade do transtorno.

Também se entendeu que a família precisa fazer parte desta nova perspectiva pós reforma psiquiátrica, deixando de acreditar que devem ser excluídos do cuidado e tratamento do familiar portador da doença mental apenas por pressão social ou política, mas sim esta precisa ser vista como peça fundamental deste processo de transformação, onde não só o familiar adoecido será beneficiado, mas todo o sistema familiar (TAVARES, 2012).

Essa autora acredita que a família precisa auxiliar o doente mental a reconstruir sua dignidade abalada com os agravos devido ao transtorno, sendo na família o local indispensável para que o mesmo sobreviva e se desenvolva, garantindo a proteção independentemente da forma como a família se estrutura. Considera relevante a família no processo da manutenção do doente, entende que se faz necessária a criação de estratégias para oferta de suporte familiar compatível com a gravidade do transtorno, já que no passado este auxilio era prestado via hospitalização e que hoje se preconiza o cuidado dentro do contexto familiar.

Percebeu-se a necessidade de a família sentir-se segura e capaz de cuidar do familiar portador do transtorno mental, mas entende-se a necessidade de educação, auxilio e escuta de profissionais da saúde mental e com isso disponibilidade frente às dificuldades que estes possam vir a enfrentar. Portanto, sem estes recursos, a família poderá perceber-se desassistida e desamparada, não conseguindo cuidar no familiar com o transtorno mental grave no âmbito familiar, tornando assim insustentável a permanência do doente mental na família.

Em meio às dificuldades enfrentadas pela família que convive com a doença mental, existem alguns fatores que contribuem para o desequilíbrio familiar, dentre eles percebeu-se que dentro desta organização é inevitável pensar em família sem associar os filhos. A estes é atribuído o papel de continuar o legado familiar, mantendo assim projetos, sonhos da família que passarão para próximas gerações. Existe uma expectativa dos pais em relação aos filhos, pois estes acreditam que seus filhos possam realizar o que eles próprios não conseguiram, perpetuando assim a linha do tempo.

Junto com o desencadear da doença mental existe também mudança de planos e, consequentemente, a frustração dos sonhos não realizados (SILVA; SANTOS, 2009). Acrescenta que a mulher, em algumas situações, percebe-se culpada pelo desencadeamento da doença mental, sente-se sozinha na construção e manutenção dos vínculos familiares independentemente da proximidade com o companheiro ou marido. Estes reforçam o peso de ter que conviver com as expectativas frustradas em relação aos projetos futuros que nunca poderão ser realizados, ficando evidenciado nesta o desejo de poder voltar a viver como antes, e a dificuldade de aceitar as mudanças ocorridas e a fragilidade em relação às incertezas quanto ao futuro.

A esquizofrenia é um transtorno mental de evolução crônica, e devido à gravidade do transtorno compromete a vida de toda a família, fragilizando-a e causando momentos de muito estresse. O paciente com diagnóstico de esquizofrenia exige acompanhamento psiquiátrico para prevenção de recaídas, entendendo que estas recaídas causam deteriorização do paciente, apresentam risco de suicídio, aumentando assim o estresse familiar. Entende-se que, para que se consiga sucesso na manutenção do tratamento, o paciente deve aderir ao tratamento medicamentoso, mantendo um vínculo de confiança médico-paciente e também fazendo possíveis adequações conforme as necessidades apresentadas (SHIRAKAWA, 2000).

Ainda, segundo Borba (2008), é desgastante para a família conviver com a doença mental em virtude das dificuldades apresentadas no dia a dia do paciente, como: falar sozinho, dificuldade para dormir, dificuldade de interagir socialmente, instabilidade de humor, descuido com a higiene pessoal, dificultando a manutenção da estabilidade familiar vivenciada até então.

Percebeu-se, no estudo em questão, o aumento da sobrecarga familiar. A família também precisa arcar com o ônus de manter um portador de um transtorno mental, já que este, após o diagnóstico, pode ficar incapacitado para ingressar no mercado de trabalho, além de, muitas vezes, necessitar de um familiar para cuidá-lo. Em relação ao sofrimento psíquico, a autora entende que famílias que convivem com determinada situação apresentam preocupação, medo e impotência ao lidar com comportamentos inadequados e imprevisíveis, e o risco de suicídio do familiar adoecido. Também, diante de tais atitudes inesperadas, percebem-se desesperadas, sem preparo para cuidar do familiar que acaba se colocando em perigo.

A sobrecarga familiar aos poucos vai se transformando em sistema de cuidados, zelando pela integridade física, reestruturando-se a nova forma de viver e reorganizar-se após diagnóstico. Cuidar muitas vezes se torna uma tarefa difícil, devido à falta de comprometimento ou apoio de todos os membros da família ou mesmo a fragilidade do doente mental. Muitas vezes, as pessoas que convivem com o doente mental encontram-se esgotadas emocionalmente, fisicamente, pela privação do sono ou simplesmente pelo fato de não mais suportarem a carga que terão que suportar (BORBA, 2008).

Outro ponto interessante observado na revisão refere-se ao impacto significativo na vida diária dos cuidadores do portador da doença mental e prevalece, segundo Eloia (2014), a mulher como figura central no cuidado com o filho ou outro membro da família doente. Dentre as dificuldades elencadas pela autora, relatou-se que alguns comportamentos disfuncionais, a falta de um trabalho ou atividade, e dificuldades na atividade de vida diária (cuidados e tarefas básicas de saúde e bem-estar) são fatores desencadeantes de sobrecarga familiar.

Neste sentido observou-se que há limitações em relação à oportunidade de emprego, o comprometimento do descanso e lazer do cuidador bem como a dificuldade de encontrar alguém para dividir a responsabilidade pelo cuidado. O sentimento de culpa, a dificuldade de reconhecer os sintomas, o medo em relação à melhor forma de agir, as dificuldades financeiras e falta de suporte social contribuem para o agravo da sobrecarga. (ELOIA, 2014; PINHEIRO et al., 2010).

O acúmulo de tarefas e papeis, as dificuldades financeiras, a falta de auxílio na divisão dos cuidados e consequentemente a sobrecarga familiar foram percebidas na maioria dos trabalhos analisados. Em meio às dificuldades enfrentadas no cuidado com o paciente portador da esquizofrenia, fica evidenciado nos estudos que os cuidadores necessitariam de instrumentos que orientassem e proporcionassem uma forma de desempenhar este cuidado tão importante.

Todos os artigos selecionados demonstraram o importante papel que a família desempenha no cuidado com o portador de transtorno mental. Conforme o artigo 1, a família deve ser auxiliada no manejo com o familiar do transtorno mental. Shirakawa (2000) entende que a família deve se esforçar para aliviar o estresse familiar, melhorando assim o funcionamento familiar. À família também cabe o papel de garantir o acesso do familiar adoecido à rede de serviços destinados à saúde mental, tratamento clínico, aposentadoria e às

atividades de lazer. Ressalta a importância de incentivar a busca de adaptação compatível para cada caso específico.

De acordo com artigo 2, Szymanski (2004) reforça necessidade constante de educar a família para responsabilização pelos cuidados pelos membros da família. Entende a família através de uma perspectiva histórica, social, psicológica e cultural e como tal, tem suas crenças e valores. Contudo, acredita que a partir desta gama de fatores existe a necessidade de auxiliar a família a considerar a falta de recursos próprios e assim a mesma poder contar com a ajuda de uma equipe multidisciplinar. Acredita que, a partir deste auxílio, a família consiga continuar o desenvolvimento e junto com a equipe fazer um planejamento comtemplando os fatores intrafamiliares e extrafamiliares.

Durante o desenvolvimento da pesquisa constatou-se o quanto é desgastante para a família cuidar do familiar portador do transtorno mental. Este fator foi percebido em todos os artigos analisados. No artigo 3, Borba e colaboradores (2008) ressaltam que a sobrecarga familiar vai além do cuidar, já que o transtorno uma vez instalado passa a ser permanente. Este cuidado exige um olhar complexo perante os aspectos sociais, econômicos, culturais, psicológicos, dentre outros, que passam a fazer parte do contexto familiar a partir do diagnóstico. O convívio familiar é percebido como difícil, pois não há um modelo a ser seguido para cuidar do doente mental. Há ainda, em meio a tudo isso, a necessidade de administrar o uso da medicação, já que o portador da doença mental não o fará sozinho.

A convivência no meio familiar, aos poucos passa a ser percebida como insustentável devido à gravidade do transtorno. A mesma precisa ser acolhida, ouvida e inserida na rede de cuidados prestados pelo programa de saúde mental para assim entender sobre o desenvolvimento da doença, bem como a melhor forma de cuidar. Também fica presente nos artigos a necessidade de reforçar o vínculo entre a família com o portador da doença crônica, onde se evidencie a confiança e o respeito entre os mesmos, melhorando assim a convivência familiar, bem como a manutenção do tratamento, conforme apontam os artigos 7, 8 e 9. (ELOIA, 2014; FILHO et al., 2010; GIACON; GALERA, 2013).

O impacto da esquizofrenia no contexto familiar fica evidente nos trabalhos analisados. No 4º artigo, Zanetti e Galera (2007) apontam que o sofrimento psíquico foi percebido de forma particular pela mãe, pelo isolamento social, os sonhos que não serão realizados e o presente marcado pelas incertezas e preocupações constantes que a doença apresenta, comprometendo não só a saúde do familiar portador do transtorno, mas de todo

sistema familiar. A família se percebe sobrecarregada pelos cuidados com a administração da medicação, também com a busca pelos cuidados médicos e também dificuldades em lidar com os comportamentos estranhos.

Com o diagnóstico da doença crônica, a família precisa elaborar o luto pelo filho idealizado, a conscientização da instalação e permanência da doença crônica, bem como uma nova forma de convivência familiar. No artigo 5, a autora constata que no primeiro contato com a doença a família procura negar a existência da mesma. Esta resistência faz com que a família adie a busca por recursos que possam amenizar o quadro da doença e também aumentar a gravidade dos sintomas apresentados. Percebe-se que existe presente a necessidade de manter a homeostase familiar, bem como a crença de uma cura milagrosa e, apesar da conscientização da permanência da doença, se espera e busca a restauração do passado (SILVA; SANTOS, 2009).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após a reforma psiquiátrica ocorreram modificações significativas na forma de cuidado ao portador de transtorno mental, dentre elas e talvez uma das mais importantes, tenha sido a transferência do modelo asilar para a família. Contudo, em meio a essas transformações, mudanças de comportamentos, onde a família deixa de ser excluída dos cuidados e passa a ser peça fundamental de tal processo, a mesma muitas vezes não consegue sozinha cuidar e proporcionar ao sistema familiar a manutenção das necessidades básicas, por falta de apoio e desconhecimento da situação. Entende-se que a mesma passa a conviver com uma nova realidade, apresentando muitas dificuldades em relação a como fazer e como cuidar, em função de pouco saber sobre a patologia.

Pensar na família enquanto cuidadora de um familiar que possui um transtorno mental é pensar no cuidado necessário para que esta família permaneça unida e se fortaleça, apesar das dificuldades. É poder proporcionar a integridade física, emocional e cognitiva do familiar adoecido, sem esquecer da própria saúde e qualidade de vida.

Tendo em vista os pontos elencados no estudo, foi possível identificar a extrema importância do cuidado aos familiares, como fator fundamental para a melhora de pacientes com esquizofrenia. Torna-se fundamental a inserção da família em grupos comunitários de saúde mental, com o objetivo de acolhimento e psicoeducação em relação aos transtornos

mentais. A partir do entendimento que o diagnóstico modifica todos os membros da família de forma parcial ou integral, é de extrema necessidade o desenvolvimento de políticas públicas que concebam cuidados adequados aos cuidadores.

SCHIZOPHRENIA: PERCEPTION AND EXPERIENCES IN FAMILY SYSTEM

Abstract: The study consists of an integrative review aimed at providing an overview of how schizophrenia affects and changes the family system. A literature search was held on the basis of indexing databases of articles Scielo and BVS, published in Portuguese between 2009 and 2014. Schizophrenia is a severe, disabling mental disorder that affects 1% of the population, and, after being triggered, is incurable. It was noticed that the family finds difficulties in several areas in which circulates, and, after being diagnosed ,it needs to be restructured according to the needs that have arisen.

Keywords: Schizophrenia. Care. Family. Caregivers.

Referências

ARAÚJO, Álvaro Cabral; NETO, Francisco Lotufo. A Nova Classificação Americana Para os Transtornos Mentais. - o DSM-5. **Revista brasileira de Terapia comportamental e Cognitiva,** v. 16, n. 1, p. 67-82. 2014.

BEHENCK, Andressa, et al. A família frente ao processo de tratamento e reinternação do portador de esquizofrenia. **Revista Enfermagem em Foco**, Brasília, v. 2, n. 4, p.210-214. 2011.

BORBA, Letícia de Oliveira, et al. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 588-594. 2008.

CORDIOLI, Aristides Volpato. **Psicoterapias:** Abordagens Atuais. Porto Alegre: Artmed, 2008.

ELOIA, Sara Cordeiro et al. Sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com transtorno mental: Uma revisão integrativa. **Revista Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 103, p. 996-1007, out-dez. 2014.

FILHO, Manoel Dias de Souza, et al. Avaliação da sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos adultos. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 15, n. 3, p. 639-647, jul./set. 2010.

GABBARD, Glen. **Psiquiatria Psicodinâmica na Prática Clínica.** Porto Alegre: Artmed, 2006.

GIACON, Bianca Cristina Ciccone; GALERA, Sueli Aparecida Frari. Ajustamento familiar após o surgimento da esquizofrenia. **Revista Brasileira Enfermagem,** Brasília, v. 66, n. 3. 2013.

PINHEIRO, Tânia de Lázari Sanches, et al. Fatores relacionados com as reinternações de portadores de esquizofrenia. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 15, n. 2, p. 302-307, abr/jun. 2010.

SHIRAKAWA, Itirio. aspectos gerais do manejo do tratamento de pacientes com esquizofrenia. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 56-58, mai. 2000.

SILVA, Gisele da; SANTOS, Manoel Antônio dos. Esquizofrenia: Dando voz à mãe cuidadora. **Estudos de Psicologia,** Campinas, v. 26, n 1, p. 85-92, jan/mar. 2009.

SZYMANSKI, Heloísa. Práticas educativas familiares: A família como foco de atenção psicoeducacional. **Revista Estudos de Psicologia**, Campinas, v.21, n. 2, mai/ago. 2004.

TAVARES, Cláudia Mara de Melo et al. Atenção de enfermagem à família do portador de transtorno mental: Contribuições para a educação permanente. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 11, n. 4, p. 767-774, out/dez. 2012.

ZANETTI, Ana Carolina Guidorizzi; GALERA, Sueli Aparcida Frari. O impacto da esquizofrenia para a família. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 28, n. 3, p. 385-392. 2007.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cross-national comparisons of the prevalences and correlates of mental disorders. **WHO**, Bulletin, v.78, n. 4, p. 413-426. 2000.