

Vivências dos familiares ao cuidar de um ente esquizofrênico: um enfoque fenomenológico

Experiences of relatives in their care of schizophrenic persons: a phenomenological focus

Vivencias de los familiares al cuidar de un ente esquizofrénico: un enfoque fenomenológico

Catarina Aparecida Sales^I, Patrícia Aparecida Pedro Schuhli^{II}, Elionésia Marta dos Santos^{III},
Maria Angélica Pagliarini Waidman^{IV}, Sonia Silva Marcon^V

^I Enfermeira. Doutora em Enfermagem na Saúde do Adulto. Professor Assistente, Departamento de Enfermagem (DEN), Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, PR, Brasil. E-mail: casales@uem.br.

^{II} Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Docente, Universidade Paranaense, campus Cascavel. Cascavel, PR, Brasil. E-mail: paty1@hotmail.com.

^{III} Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Enfermeira do Hospital Universitário do Oeste do Paraná. Cascavel, PR, Brasil. E-mail: nesiaenfer@hotmail.com.

^{IV} Enfermeira. Doutora em Enfermagem na Saúde do Adulto. Professor, DEN, UEM. Maringá, PR, Brasil. E-mail: angelicawaidman@hotmail.com.

^V Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Professor Associado B, DEN, UEM. Maringá, PR, Brasil. E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com.

RESUMO

A atual política brasileira de saúde mental baseia-se nos referenciais basaglianos, que indicam retorno e permanência da pessoa com transtorno mental a seu meio social, o que significa próximo à família e à comunidade. Assim, a família torna-se o ponto principal para a efetivação das atuais propostas da Reforma Psiquiátrica. Este estudo buscou a compreensão da experiência dos familiares ao cuidarem de um familiar esquizofrênico. Para isto, elegemos uma pesquisa de caráter qualitativo, à luz da fenomenologia existencial de Martin Heidegger. O estudo foi realizado nos meses de outubro e novembro de 2008, com seis familiares que tinham um membro portador de esquizofrenia em seu lar. Dos discursos emergiram as seguintes temáticas: Vivenciando o preconceito ao Ser esquizofrênico; Compreendendo a facticidade existencial do outro; Aprendendo a conviver com o ente esquizofrênico; Experimentando vicissitudes pelos conflitos familiares. Essas temáticas revelam o cotidiano destes seres, enredado em angústias, incertezas, cansaço e desânimo, sentimentos associados a uma busca incessante por ressignificar sua existência. Assim, acreditamos ser necessária a implementação de programas de capacitação e educação permanente dos profissionais da saúde, de forma que estes possam proporcionar ao doente e à sua família melhores condições físicas e emocionais para enfrentar as dificuldades da doença.

Descritores: Enfermagem Psiquiátrica; Prática de família; Esquizofrenia; Saúde mental.

ABSTRACT

Current Brazilian mental health policy is based on Basaglian references which suggest the return and permanence of the mentally impaired persons to their social environment, or rather, close to their family and community. The family becomes the main subject for the materialization of current suggestions in Psychiatric Reform. Current investigation, characterized qualitatively and underpinned by Martin Heidegger's existential phenomenology, analyzed the relatives' experience when they took care of a schizophrenic member. Analysis was undertaken from October to November of 2008 with six relatives of persons with schizophrenia in their home. The following themes were established from their discourses: experience of prejudice against the schizophrenic person; understanding of the existential fact with regard the other; learning to live with the schizophrenic person; experience of a daily life through family conflicts. The above themes indicate the daily life of these people entangled in anxiety, uncertainties, weariness and disheartening, or rather, feelings associated with an incessant seeking of a re-meaning of their existence. The author feels the need to implement programs of capacitation and permanent education of health professionals so that they may give the sick persons and their families the best physical and emotional conditions to face the difficulties brought by the disease.

Descriptors: Psychiatric nursing; Family practices; Schizophrenia; Mental health.

RESUMEN

La actual política brasileña de salud mental se basa en los referenciales basaglianos, que indican el retorno y la permanencia de la persona con trastorno mental a su medio social, lo que significa cerca a la familia y a la comunidad. Así, la familia pasa a ser el punto principal para la realización de las actuales propuestas de la Reforma Psiquiátrica. Este estudio buscó la comprensión de la experiencia de los familiares al cuidar de un familiar esquizofrénico. Para esto, elegimos una investigación de carácter cualitativo, a la luz de la fenomenología existencial de Martin Heidegger. El estudio fue realizado en los meses de octubre y noviembre de 2008, con seis familiares que tenían un miembro portador de esquizofrenia en su hogar. De los discursos se evidenciaron las siguientes temáticas: Vivenciando el prejuicio al Ser esquizofrénico; Compreendiendo la fatalidad existencial del otro; Aprendiendo a convivir con el ente esquizofrénico; Experimentando vicisitudes por los conflictos familiares. Esas temáticas revelan el cotidiano de estos seres, enredado en angustias, incertidumbres, cansancio y desánimo, sentimientos asociados a una búsqueda incesante por re significar su existencia. Así, creemos ser necesaria la implementación de programas de capacitación y educación permanente de los profesionales de la salud, de forma que éstos puedan proporcionar al enfermo y a su familia mejores condiciones físicas y emocionales para hacer frente a las dificultades de la enfermedad.

Descriptores: Enfermería psiquiátrica; Práctica de familia; Esquizofrenia; Salud mental.

INTRODUÇÃO

A reforma psiquiátrica no Brasil tem como uma das vertentes principais a desinstitucionalização, com a consequente desconstrução do manicômio e dos paradigmas que o sustentam. Este modelo, até hoje hegemônico, vem sendo substituído por outras práticas terapêuticas, que buscam romper com o ciclo da cronicidade e a exclusão.

Este movimento exigiu a humanização do cuidado ao doente mental, tendo como resultado ético o repúdio à estigmatização, à exclusão e à violência. Como parte deste processo, foi fundamental pensar no cuidado que envolve a família do doente, pois a família se constitui na base da sociedade. E é no grupo familiar que sentimentos e vivências em cuidar do outro são experienciados, o que se exacerba ainda mais quando temos alguém da família com problema de saúde⁽¹⁾.

A atual política brasileira de saúde mental baseia-se nos referenciais basaglianos, que indicam o retorno e a permanência da pessoa com transtorno mental a seu meio social, o que significa estar próximo à família, ao trabalho e à comunidade. Assim, a família torna-se o ponto principal para a efetivação das atuais propostas da Reforma Psiquiátrica⁽²⁾.

Esta transição trouxe implicações importantes para a família, o doente e os profissionais de saúde. Uma das consequências da Reforma Psiquiátrica é o fato de o doente estar em maior contato com a família e a comunidade sem que elas estejam preparadas para esta convivência. Por isso, é preciso estar atento às questões relacionadas ao cuidado às famílias quando se trata de desinstitucionalização, principalmente no que se refere à assistência a elas, pois, dependendo de como se dá a saída da instituição, os problemas que as atingem podem deixá-las fragilizadas, inclusive prejudicando a reinserção social de seu familiar com transtorno mental.

Por ser a esquizofrenia uma doença cerebral grave e persistente, que resulta em comportamento psicótico, pensamento concreto e dificuldades no processamento das informações, nos relacionamentos interpessoais e na resolução de problemas que acometem a população na idade jovem, mais precisamente entre 17 e 25 anos de idade⁽³⁾, a família, diante dos quadros graves de sofrimento mental de longa duração, algumas vezes torna-se pessimista quanto à possibilidade de melhora do familiar doente. Entre essas famílias muitos são os fracassos, recaídas, abandonos de tratamento, sendo comum encontrar famílias desmotivadas, resistentes e temerosas em relação a qualquer proposta de mudança vinda dos trabalhadores e dos serviços de saúde mental⁽⁴⁾.

Em alguns casos, o desgaste da família ao cuidar de um ente esquizofrênico decorre, em parte, da convivência constante com o familiar e em parte por não ter um serviço de apoio e assistência que a ampare e suporte. Apesar de a reforma psiquiátrica preconizar a implantação de uma rede de serviços de saúde mental na comunidade, essa rede não consegue atingir a todos, e neste contexto seus membros são submetidos a um atendimento desarticulado de saúde mental, em que cada membro é atendido individualmente e a família acaba não sendo uma unidade do cuidado, uma unidade em que acontece o sofrimento, a sobrecarga e as tristezas⁽⁵⁾.

Mas, é imprescindível observar que em meio a sofrimentos relacionados com o transtorno mental tem o próprio contexto familiar. Seguindo este pensar, ao cuidar

de famílias, é preciso considerá-las na sua unicidade, isto é, em suas potencialidades, limitações, condições estruturais, econômicas e emocionais, no intuito de conduzir satisfatoriamente esses aspectos da convivência com a doença, como forma de elaborar a experiência em relação a ela.

Ao vivenciarem situações de cuidado de seus entes queridos, as famílias se deparam com aspectos de vida, doença e morte, valores e crenças que foram construídos ao longo da vida dos indivíduos; por isso, ao oferecer-lhes cuidado, é preciso considerar as limitações e as diferenças de enfrentamento dos indivíduos diante das condições de doença, visto que esta situação gera vários sentimentos no doente e na família, principalmente na forma de viver e aceitar o cotidiano⁽⁶⁾.

Estudos demonstram uma lacuna que os profissionais de enfermagem podem preencher ao assistir doentes mentais, no sentido de atender às famílias no que tange às suas dúvidas, curiosidades, relacionamento familiar e empoderamento nas lutas sociais para melhoria da saúde e qualidade de vida⁽⁷⁾. Assim, a família está pouco ou quase nada preparada para manter o doente mental desinstitucionalizado, e isto tem dificultado o convívio familiar, uma vez que ela tem sido pouco envolvida no tratamento de seus membros portadores de doença mental.

A nosso ver, para que a reforma psiquiátrica realmente atinja seus propósitos, a família precisa ser vista como um elo fundamental de transformações no seio da sociedade acerca das concepções da mesma sobre a esquizofrenia, como também ser incluída de forma responsável no processo de cuidado. Se entendermos como experiência de vida, os valores culturais e o saber popular constituem também uma forma de conhecimento, logo, poderemos valorizar esses cuidadores que se encontram fora da rede formal de saúde⁽⁸⁾. Neste contexto, este estudo tem por objetivo compreender a experiência da família de cuidar de um membro esquizofrênico.

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Trata-se de um estudo qualitativo, embasado na fenomenologia existencial heideggeriana⁽⁹⁾, que busca compreender o Ser em sua existência, já que a enfermagem deve vislumbrar e compreender os sentimentos avivados pela situação que experiencia.

“O cuidado na enfermagem em suas diferentes áreas, inclusive na psiquiátrica, vem se modificando com o passar das décadas, pois a enfermagem sentiu a necessidade de se chegar mais próximo do paciente, numa relação interpessoal mais intensa e terapêutica. Pensando assim e tendo como objetivo de trabalho o estar com o outro, um ser que se situa num contexto peculiar, a enfermagem psiquiátrica busca o sentido de esse Ser e começa a refletir sobre seu cuidar. Nessa perspectiva é que a enfermagem faz uso da fenomenologia”⁽¹⁰⁾.

Tal referencial foi eleito porque o intuito é captar a essência da experiência da família que vivencia a condição de cuidar de um ente esquizofrênico. No pensar heideggeriano, a linguagem é um modo de ser, isto é, um modo de o Ser-aí desvelar-se ao mundo. Não é apenas uma característica existencial entre outras, mas o existencial primordial, no qual todos os outros modos de ser-no-mundo estão imbricados, ou seja, pelo discurso torna-se possível compreender a situação do homem no mundo⁽⁹⁾.

Com este pensar, voltamo-nos à família, para tentar desvelar suas concepções ao cuidar de um ente esquizofrênico. Para tanto, optamos por familiares que participavam do projeto de pesquisa intitulado “Saúde Mental na atenção básica: perspectivas e intervenção”, pelo Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – UEM, desenvolvido na área de abrangência da Unidade Básica de Saúde (UBS) Mandacaru, do município de Maringá-PR, nos meses de outubro e novembro de 2008.

Neste período, identificamos seis famílias que tinham um membro portador de esquizofrenia, nas quais as mulheres, ou seja, cinco mães e uma irmã, sendo esta cuidadora de duas irmãs com transtorno mental. Mencionamos que as mesmas foram respondentes do estudo por permanecerem mais tempo com estas. O primeiro contato foi realizado via telefone, sendo solicitado consentimento para visitarmos seu domicílio. A partir da permissão dos cuidadores, iniciamos a coleta de dados, realizada no domicílio de cada família. Com o intuito de captar seus sentimentos, como também a essência de seu viver, utilizamos gravador e a observação. Os familiares foram inquiridos com a seguinte questão norteadora: “Como é para você cuidar de um ente querido esquizofrênico?”.

Para captar a plenitude expressa pelos sujeitos em suas linguagens, optamos pela análise individual de cada discurso. Assim, “a priori”, realizamos leituras atentas de cada depoimento, separando os trechos ou unidades de sentidos (us) que para nós se mostraram como estruturas fundamentais da existência. “A posteriori”, passamos a analisar as unidades de sentido de cada depoimento, realizando seleção fenomenológica da linguagem de cada sujeito, pois uma unidade de sentido constitui-se, em geral, de sentimentos revelados pelos depoentes que contemplam a interrogação ontológica⁽¹¹⁾.

Por se tratar de uma pesquisa que envolve seres humanos, observamos aspectos éticos disciplinados pela Resolução 196/96 do CNS – MS. A proposta de intenção para realização do estudo foi apreciada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer 110/2007). A solicitação de participação no estudo se fez acompanhar de duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Nesta solicitação, informamos aos participantes a finalidade da pesquisa, o tipo de participação desejado e tempo provável de duração da entrevista. Asseguramos também aos participantes a desvinculação entre a pesquisa e o atendimento prestado pelos serviços de saúde e o livre consentimento e a liberdade de desistir do estudo, se em qualquer momento assim desejassem; garantimos também sigilo quanto às informações prestadas e anonimato sempre que os resultados forem divulgados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos sentimentos suscitados emergiram quatro temáticas existenciais, que foram interpretadas a partir de algumas ideias de Martin Heidegger: Vivenciando o preconceito ao Ser esquizofrênico; Convivendo com a doença; Vivenciando a necessidade de apoio; A importância da espiritualidade para o entendimento da situação.

Vivenciando o preconceito ao Ser esquizofrênico

A ressocialização do portador de transtorno mental com um enfoque mais humanístico no sujeito e na família, proposta pela Reforma Psiquiátrica, parece ser uma

realidade distante no cotidiano dos familiares entrevistados, uma vez que estes exprimem em suas falas seus pesares ao sentirem que seus entes queridos ainda sofrem preconceitos pelo estigma da doença. O estigma da loucura pode desfavorecer a relação entre o familiar e o esquizofrênico, o qual não é visto como alguém que é doente e necessita de apoio e ajuda⁽¹²⁾.

E agora o governo juntou os doentes mentais com os sãos e largou lá no meio. Lógico que vai ter discriminação dos doentes mentais. Elas não julgam a doença, elas julgam a pessoa. Então eu digo assim não pode julgar ela. (s1).

A nosso ver, algumas vezes, o preconceito atua de forma que o transtorno mental torna-se sinônimo de perigo iminente. O afastamento segue como um dos principais sintomas do preconceito, conforme a depoente declara. Não significa uma forma de descuido, de vergonha ou da família esconder o portador de transtorno mental, mas um jeito de cuidar sem expor seu familiar a zombarias e maus tratos.

Isso você escondia da sociedade, a sociedade não conseguia enxergar muito bem, ela não aceita (s2).

Na meditação heideggeriana, a expressão *falação* não deve ser analisada de uma forma pejorativa, pois constitui o modo de ser, de compreender e de interpretar do Ser-ai cotidiano, mas por outro lado, para o filósofo “a fala perdeu ou jamais alcançou a referência ontológica primária ao referencial da fala, ela nunca se comunica no modo de uma apropriação originária deste sobre o que se fala, contentando-se com repetir e passar adiante a fala”⁽⁹⁾.

“A falta de solidez da falação não lhe fecha o acesso ao que é público, mas o favorece. A falação é a possibilidade de compreender tudo sem se ter apropriado previamente da coisa. [...] A falação que qualquer um pode sorver sofregamente não apenas dispensa a tarefa de um compreender autêntico, como também elabora uma compreensibilidade indiferente da qual nada é excluído”⁽⁹⁾.

Nestas perspectivas, observamos que os familiares sentem que a sociedade percebe seu familiar como alguém diferente e incômodo, que deve ser abandonado a seu próprio destino, convivendo com os falatórios pejorativos dos entes que vêm ao seu encontro. Percebemos, ainda, que para eles, o fato de estar doente lhes permite encontrar-se com o vazio, com o nada, e, no silêncio, apercebem-se de uma preocupação e angústia que passam a fazer parte da sua existência⁽¹³⁾.

A rotulação a que o indivíduo é submetido aumenta ainda mais o processo de estigmatização e provoca o afastamento de pessoas que outrora fizeram parte de seu convívio social. Rotular o indivíduo esquizofrênico de louco é a maneira encontrada pelas pessoas da comunidade para entender o que está acontecendo, porém, não compreendem o sofrimento que este indivíduo está vivenciando⁽¹⁴⁾.

Ressaltamos, ainda, que se uma das propostas da Reforma Psiquiátrica foi buscar a socialização para as pessoas com distúrbios mentais, com vista a transformar a realidade vivenciada pelos mesmos e modificar as concepções da sociedade acerca da loucura, torna-se imprescindível transpor a doença mental para fora das instituições, para assim modificar o pensamento da

sociedade na perspectiva de rever seus preconceitos e estigmatizações.

A discriminação silenciosamente aviva sentimentos que, geralmente, são percebidos somente quando ocorre um desencadeamento de sintomas físicos corporais manifestados pelo estresse constante, ansiedade elevada e sinais de angústia crescente⁽¹⁵⁾. A compreensão e o apoio da família nestes momentos são fundamentais e a enfermagem tem papel fundamental no processo de reinserção social dentro da reforma psiquiátrica, pois assim possibilita maior convivência da família com o portador de transtorno mental.

Compreendendo a facticidade existencial do outro

A facticidade existencial equivale ao estar-lançado-no-mundo, ou seja, o homem está no mundo, mas não lhe foi inquirido se gostaria ou não de estar no mundo; ele está no mundo independentemente de sua vontade, a mercê dos acontecimentos. Ao homem não é possível escolher vivenciar um cotidiano de felicidades infinitas, tampouco de sofrimentos horrendos. O homem em seu existir-no-mundo está sujeito às vicissitudes próprias de sua condição mundana⁽⁹⁾.

A compreensão indica um liame no qual o mundo e o ser-no-mundo se apregoam. Compreendendo, o ser-aí descobre onde está consigo mesmo. O compreender possui a estrutura do essencial do projeto, isto é, compreendendo, o ser-aí projeta não somente o mundo enquanto um horizonte das preocupações cotidianas, mas também o seu poder de ser autêntico.

“A transferência inerente ao compreender é uma modificação existencial do projeto como um todo porque o compreender sempre diz respeito a toda a abertura da presença como ser-no-mundo. No compreender de mundo, o ser-em também é sempre compreendido. Compreender de existência como tal é sempre compreender mundo”⁽⁹⁾.

Não obstante, a compreensão do existir humano não acontece de imediato, vai-se constituindo no tempo pelas articulações dos significados que o ser-no-mundo expressa ao mundo, pois enquanto um ser-aí, o homem atribui sentido às coisas com as quais se relaciona no horizonte de sua existência. O ser humano vive seu cotidiano ôntico a cada momento, e nesse viver existencial experiencia sentimentos de tristeza e alegria, aos quais expõe os entes ao seu redor, por meio de sua linguagem⁽⁹⁾. Nesse sentido, observamos que a temporalidade de cuidar de familiar esquizofrênico faz com que os familiares adentrem na dimensão existencial do outro e tornem-se ser-com-o-outro na sua manifestação de solicitude autêntica.

Eles têm muito essa parte de desconfiança, vê as coisas, ouve vozes. Aí você tem que se colocar no lugar dele e sentir o que eles estão sentindo, passar até a imaginar coisas que eles estão imaginando (s1).

Eu me coloco no lugar dela, porque dentro dela tem o gosto, o prazer, o querer e entender, só que o sofrimento é muito grande porque a doença leva a fazer coisas que os outros não aceitam (s2).

Mas deve ter sido horrível o que ele passou no hospital, eu fico imaginando assim. Tento imaginar o que esse menino passou (s4).

Eu converso muito com ela, digo que eu gosto dela, que eu preciso dela, que ela me faz falta. É parte da gente, um pedaço da gente (s5).

Nos depoimentos acima, os sujeitos expressam sentimentos de compaixão por seu familiar. O sofrimento do portador de transtorno mental é compartilhado pelos familiares, que se esforçam para compreender a intensidade da sua experiência. O familiar, além de solidarizar-se com o seu ente esquizofrênico, identifica-o como um ser humano além da doença, vislumbrando alguém que vive seu próprio mundo, mas é capaz de reagir e interagir com outros seres nesse mundo. Percebe-se também uma relação de afetividade entre esses seres humanos muito importante, demonstrando que os laços afetivos vão além da sintomatologia a qual afeta algumas áreas do comportamento do portador de transtorno mental.

As ações e interações que acontecem no meio familiar tornam-se conhecidas pela família quando seus membros as percebem como parte do ambiente em que vivem. Este ambiente é considerado como um conjunto de condições que favorecem a vida em família, tendo possibilidades de qualificá-lo como saudável ou como manifestação de doença⁽¹⁶⁾. Seguindo este pensar, a linguagem das depoentes mostra que, de uma forma implícita buscar vislumbrar as vicissitudes sentidas por seus entes queridos aviva-lhes uma sobrecarga emocional.

No que diz respeito a sobrecarga que acompanha familiares que cuidam de pessoas com transtorno mental, a literatura internacional descreve dois tipos de sobrecarga do cuidador: a objetiva e a subjetiva, a primeira refere-se ao tempo oferecido do cuidador para com as necessidades cotidianas do doente, por exemplo: supervisão das necessidades diárias e financeiras⁽¹⁷⁾. A sobrecarga subjetiva é definida pelo autor como uma experiência estressante, de cunho emocional. Esta é constituída pelos sentimentos de culpa do cuidador, a vergonha, baixa autoestima e preocupação excessiva com o familiar doente. Por vezes, essa sobrecarga é tão intensa e árdua que leva a distúrbios emocionais, como a depressão, e também a problemas físicos, alterando a qualidade de vida de quem cuida e não apenas do membro doente⁽¹⁷⁾.

Aprendendo a conviver com o ente esquizofrênico

A expressão derelicção indica a facticidade de o ser humano ser entregue à responsabilidade; ou seja, o estar-lançado-no-mundo não significa que o homem deva permanecer passivo ante às vicissitudes que vêm ao seu encontro⁽⁹⁾. Na analítica existencial heideggeriana, o ser-no-mundo é interpretado como um ente transcendental-fundamental básico, ou seja, esse Ser “é capaz de, por si só, pela reflexão, transcender-se a si mesmo, isto é, de existir”⁽¹⁸⁾.

Não obstante, a transcendência está intimamente ligada à facticidade, isto é, não há transcendência sem facticidade. O ser humano somente supera a si próprio quando algum acontecimento não-planejado e não-esperado vem ao seu encontro. Assim, no discurso dos familiares, observamos que estes demonstram ter consciência de que o adoecer faz parte da existência humana, tanto que, mesmo convivendo com as vicissitudes impostas pela patologia de seu familiar, procuram transcender suas próprias angústias e buscam nas manifestações dos doentes o aprendizado necessário para o estar-com-eles de uma forma autêntica, isto é, por meio de demonstrações de paciência e preocupação.

Eu aprendo muito, não existe sofrimento, existe aprendizado. Não vejo nada como sofrimento, tudo é aprendizado. Então tem que ter paciência, foi uma das coisas que eu treinei, treinei, treinei porque eu não tinha. Então eu digo, é um aprendizado, estou aprendendo a ter paciência (s4).

É uma questão de aprendizado mesmo. Você só aprende mesmo quando vive aquela história. Com o tempo você vai amadurecendo, aprendendo uma série de coisas (s2).

Ele toma a medicação direitinho, sete horas todo dia ele vem e toma o medicamento dele. O dia que eu vejo que ele esta demorando para toma, eu vou lá peço "você já tomou seu remédio? Então vem tomar" (s3).

Nestas unidades, distinguimos que os familiares referem que sua adaptação ao papel de cuidador se deu ao compreenderem que necessitavam enfrentar a situação a eles imposta. Assim, se abrem para sua condição existencial e engendram novos comportamentos diante da doença e renova-se a necessidade de as famílias mudarem seus hábitos cotidianos ante as diversas realidades e vicissitudes enfrentadas, na busca da superação e do equilíbrio.

Neste contexto, compreendemos que, ao transcender-se, o familiar está numa posição apropriada para cuidar de seu ente esquizofrênico. O cuidado é concebido apenas como sendo um homem em face de outro homem, uma vez que esse homem amadurece na sua relação com o outro e o outro é que empresta cor e diversidade à sua existência. Ser-com significa coexistente, influenciar e ser influenciado.

Constatamos, ainda, nos depoimentos que as atitudes dos depoentes englobam os aspectos relativos ao cuidado autêntico, que é caracterizado por atitudes de preocupação, amor e desvelo, paciência com o outro. O cuidado existe a partir do momento em que eu reconheço a existência do outro em sua unicidade e isso passa a ser importante para mim.

Por meio do cuidado, o homem visualiza um estado de liberdade para exercer a possibilidade efetiva de ser cuidado. Destarte, a maneira autêntica de o homem viver no mundo revela-se sempre cheia de cuidados, de zelos, de ansiedades, dirigidos pela dedicação e devoção a alguma coisa. É um modo existencial de ser no mundo com o outro.

Por outro lado, estas manifestações de cuidado são muito importantes para o paciente, uma vez que suas relações afetivas estão restritas à família, pois o paciente tem muita dificuldade em estabelecer vínculos com outros indivíduos fora do contexto familiar⁽¹⁰⁾.

Ao assumirem o cuidado de seu ente esquizofrênico, os familiares buscam sentido para ter se tornado cuidador. Recorrem aos laços consanguíneos para explicar sua condição, que eles recebem como uma missão, uma incumbência divina, tarefa que lhes foi confiada por um Ser Superior e da qual eles não podem se esquivar, e muitas vezes assumem sem reclamar.

O meu sentimento perante elas é que é uma missão e que isso é uma coisa normal. Não é uma coisa assim que vem por castigo, é uma coisa que pode acontecer com qualquer um[...]. Pra mim é uma missão que eu tenho como parente (s1).

Você tem que aprender a conviver com isso, você tem que aprender a aceitar certas coisas que você encontra na vida. Então hoje, pra mim, eu não vejo como sacrifício. Eu tenho condições, eu vou ajudar meu irmão no que eu puder (s2).

O existir do ser é compreendido mediante o cuidado. O cuidado é inerente à existência do ser do homem. Na qualidade de ser-no-mundo, este Ser necessita cuidar-se e ser cuidado. Desta forma, constatamos na fala do sujeito 2 que este traz no bojo de seu ser esta essência do existir humano, ou seja, o cuidado.

Eu tinha nove anos eu já cuidava dos meus irmãos. Cresci sabendo o que era cuidar, o que era ter amor, o que é ter carinho, você entendeu? Então eu já cresci assim...então já cresci com esse dom, de cuidar, de ter carinho, ter amor, ter paciência (s4).

Nessa perspectiva, a familiar descreve os atributos de sua natureza que dão sentido ao fato de ser cuidadora. Compreendemos que ela se percebe como cuidadora por possuir qualidades como paciência, amor e carinho, que ao longo de sua vida foram sendo moldados pelo exercício de cuidado a todos os entes ao seu redor. Nesse sentido, é cuidadora pela sua 'habilidade' em ser-com de forma autêntica, uma vez que se guia pela consideração com os outros.

Com relação ao cuidado humano é possível dizer que a dimensão existencial do ser humano é construída na relação com o outro e com o mundo, a qual desvela o significado da própria dimensão existencial, desde o nascimento até a morte. Neste processo de viver são revelados sentimentos, percepções, ações, possibilidades de ser-no-mundo, refletindo sobre si, o outro e a própria existência, possibilitando o enfrentamento da vida de forma autêntica, crescendo e ajudando o outro ser humano a crescer⁽⁹⁾.

Sobre essa questão, evidenciamos que, em seu estudo, Barroso e outros autores⁽¹⁹⁾ constataram que apesar de frequentemente realizadas as tarefas de assistência, os pacientes não geraram elevada sobrecarga subjetiva nos cuidadores. Realizar tarefas para cuidar de um familiar, portador de transtorno ou não, faz parte da cultura brasileira, o que pode ter contribuído para o baixo grau de incômodo dos cuidadores.

Experienciando vicissitudes pelos conflitos familiares

Ao descobrir-se lançado ao mundo e vivenciando situações não-planejadas, mas concretas, o Ser-aí se abre para o mundo, manifestando-se por meio de sua linguagem o seu estar-no-mundo. Neste sentido, o cuidar de um familiar esquizofrênico significa conviver com os conflitos no seio familiar. E, nessas situações, somente um membro da família se responsabiliza pelo cuidado direto ao doente, recaindo sobre este a administração desses momentos críticos.

Mas, o ser humano, sempre se descobre como ser-com (*Mit Sein*), sendo o outro (*Mit Dasein*) também um *ser-no-mundo*, ou seja, um ser para os outros, um companheiro. E é neste *ser-com-outro* que o homem visualiza um situar-se com alguém, não apenas como objeto de cuidado, mas de uma forma envolvente e significativa⁽⁹⁾. Não obstante, apreendemos na linguagem de alguns familiares cuidadores, que os mesmos sentem a ausência dessas manifestações por parte de outros membros da família.

As manifestações deficientes de cuidado são desveladas por meio de um sentimento de indiferença pelos outros, revelando uma tentação constante de fugir à

responsabilidade de estar-com-o-outro de uma forma autêntica⁽⁹⁾.

A minha filha não se deu com o sistema dela e entraram em choque, então elas não se conversam, elas passam virando a cara uma para outra, não se enquadram dentro de casa. E está uma confusão por causa dela, que nossa! Ainda mais essa, além da confusão da doença dela a minha família que não quer se ressocializar com ela, nada, nada, nada (s1).

Estas manifestações referem-se ao cuidado inautêntico, expresso por atos e atitudes de indiferença perante o outro. O outro não faz parte do meu existir, seu sofrimento não toca minha existência, sua presença nada significa para mim. Na analítica heideggeriana, esse comportamento representa um estado de decadência do ser humano ante seu existir-no-mundo, revelando o atalho de cada indivíduo de seu projeto essencial, em favor das preocupações cotidianas, que o distraem e perturbam, confundindo-o com a massa coletiva⁽⁹⁾.

Ao agirem assim, os familiares afastam seu doente e se descomprometem do cuidado para com ele. Nesta perspectiva, o depoente 4 relata que em seu seio familiar os demais membros não concebem o doente como um ser que necessita de ajuda, sendo o familiar cuidador alvo de críticas, bem como de exortações para abandonar o ente com esquizofrenia.

Vixi, é críticação de parente do meu marido, é críticação dos meus outros irmãos, ficam metendo a boca. Dizendo que eu não deveria cuidar delas (s4).

Ela não tem hora certa para comer. Ela é uma pessoa totalmente descontrolada. E não é só comigo, é com todo mundo em volta dela. Ela não procura fazer amizade com os irmãos (s3).

Diante das falas das depoentes acima, entendemos que, muitas vezes, a família sente-se limitada para cuidar de seu ente familiar com transtorno mental e encontra dificuldade de se reunir, discutir e resolver seus problemas no seio familiar⁽¹⁾.

Tem dia que não é fácil não. Eu sei que não é fácil cuidá. Eu cuido dela e agora vem a outra para eu cuidar também. Tem dia que a L. fala, fala, fala no meu ouvido. Fala que sonhou com morto, que sonhou não sei com quem (s4).

Ao estar-no-mundo, o homem existe numa situação de incerteza, isto é, ele é livre, mas é também circunstancial. É apenas no âmbito dessa circunstancialidade que constitui as condições humanas básicas de seu existir, ou seja, a de ter sido arremessado no mundo independentemente de sua vontade e a de poder escolher. Assim, “ser humano é estar em contínua situação de escolha, de correr riscos nessa escolha, de assumir compromissos e de sofrer as conseqüências das decisões tomadas⁽¹⁸⁾”. Nesse pensar, analisamos, na linguagem da depoente 4, que apesar das dificuldades cotidianas, ele assume não apenas o cuidado, mas também as alegrias e tristezas de cuidar de um ser esquizofrênico.

Relativamente à essa questão Sellí⁽²⁰⁾ reflete que “A pessoa conseguirá defrontar-se com o sofrimento e se engajar em um enfrentamento, se conseguir entender a si mesmo como alguém maior que o problema que ele possui,

ou seja, se puder visualizar, em sua vida, outras possibilidades e potencialidades que tem a desenvolver, apesar da situação de sofrimento. A pessoa é mais que o sofrimento que habita nela e, portanto, precisa buscar e encontrar um sentido no seu sofrimento, para poder incorporá-lo em sua vida e mesmo ultrapassá-lo⁽²⁰⁾”.

O medo é um sentimento inquietante perante a situação desconhecida que inesperadamente o homem tem que vivenciar, gerando-lhe a sensação interior de agonia. Nesse sentido, na unidade de sentidos 3, o depoente desvelou todo o sofrimento causado não apenas pela doença de seus filhos, mas também pelas mudanças que ocorreram no contexto social de sua vida, uma vez que não pode mais realizar suas atividades de lazer.

Tem horas que eu me sinto muito cansada, assim, muito aborrecida. Tem horas que eu penso “o que eu fiz para os filhos da minha vida darem tanto problema dentro da minha casa”? (s3)

Ao se perguntar “o que eu fiz para os filhos da minha vida darem tanto problema dentro da minha casa?”, a depoente tem seus olhos tomados por lágrimas, denotando a existência há muito tempo permeada de sofrimento, transmitindo toda a agonia enredada em seu âmago e desvelando sentimentos de culpa, desesperança, tristeza, um sofrimento tão grande que a faz sentir-se abandonada. Vislumbramos também, pelo seu semblante, que ficar trancada em casa cuidando de filhos esquizofrênicos foi uma necessidade imposta pela sua condição existencial.

Diante das palavras dela, compreendemos que, “o sofrimento, portanto, evoca significados desde força e fraqueza, medo e coragem, despertando emoções positivas ou negativas na pessoa em sofrimento⁽²⁰⁾”.

REFLEXÕES ACERCA DO ESTUDO

Esse trabalho permitiu conhecer como as famílias que cuidam de pessoas esquizofrênicas convivem com sua situação existencial. Neste pensar, os familiares expressaram que cuidar de um familiar esquizofrênico é ter o seu modo de existir-no-mundo influenciado por profundas modificações no seio familiar; é buscar transcender, considerando as restrições impostas pela doença como uma possibilidade; é vivenciar manifestações de sentimentos contraditórios em relação à solicitude; é sentir angústia e temor diante da discriminação imposta ao seu ente querido. Assim, eles temem, principalmente, o desrespeito, a humilhação e a curiosidade dos entes que vêm ao seu encontro.

Nesta perspectiva, observamos que os familiares sentem que a sociedade percebe seu familiar como alguém diferente e incômodo, que deve ser abandonado a seu próprio destino. Em suas falas manifestam com melancolia suas angústias por perceberem que as pessoas concebem seu familiar como um nada no mundo, negando-lhe o direito de se abrir para o mundo e mantendo-o prisioneiro de si mesmo.

Nas narrações de alguns depoentes, notamos que eles sentem necessidade de ser compreendidos em sua facticidade existencial, exprimindo o desejo de compartilhar seus pensares com outras pessoas. Pelo silêncio, os depoentes manifestam ao mundo quanto difícil é aceitar sua condição, demonstrando que viver e cuidar de um familiar esquizofrênico não é algo plenamente incorporado em sua

existência, e que isto lhes aviva sentimentos de abandono, pois ao rejeitar seus entes queridos, a sociedade também os rejeita.

Assim, ao relatarem sua relação familiar, os pacientes demonstram viver uma situação ambígua, isto é, apesar de sentirem-se angustiados ao perceberem que sua doença traz sofrimentos aos seus entes queridos, eles sentem-se aliviados aos tê-los a seu lado e, principalmente, em compartilhar com eles momentos de tristeza e alegria. Em suas linguagens, apreendemos também que os familiares, em suas concepções, apesar das vicissitudes a eles impostas, revelam-se como cuidadores autênticos, assumindo e compartilhando com os doentes as dificuldades da doença e buscando formas de amenizarem seus sofrimentos.

Constatamos, ainda, que, em outros momentos, a sobrecarga do cuidado, a falta de apoio de outros familiares e o comportamento do doente fazem estes cuidadores sentirem-se exaustos, sem forças para prosseguir em seu caminho, mas mesmo assim manifestam os seus poderes de transcendência sobre o mundo e sobre si mesmos, projetando um sentido em seu existir-no-mundo, ante a possibilidade de voltarem a ter uma vida normal.

Estas constatações fazem-nos refletir sobre a distância a que os enfermeiros se encontram desses seres e a importância de compreendermos a experiência e os significados atribuídos às suas vivências, uma vez que temos o compromisso ético de empreender estratégias para fortalecer os vínculos entre os membros da família do doente e minimizar os sofrimentos. O cuidado deve expressar um viver harmônico, em que cada ser humano compartilha seu pensamento e sentimentos num processo de reciprocidade e em que o falar e o ouvir surgem como forma de cuidar, principalmente neste momento em que estamos vivendo o processo de desinstitucionalização.

Desta maneira, para efetuar um cuidado voltado a atender às necessidades das famílias que convivem com a esquizofrenia em seus lares, é preciso ir além do conhecimento sobre alterações físicas e psíquicas da patologia e compreender as experiências construídas por essas pessoas no processo de viver com a doença. Não é o profissional quem determina o que deve ser feito, mas é no compartilhar de conhecimentos que ambos – o profissional e o cuidador - têm sobre a condição da doença que poderão ser traçados caminhos para favorecer um viver saudável e de melhor qualidade para esses seres, considerando suas individualidades.

Acreditamos que o trabalho individual com a família tem por objetivo atender às suas necessidades; seria um olhar voltado especialmente para ela. Na atualidade, o domicílio tem sido eleito para desenvolver trabalhos com famílias, uma vez que em seu lar estas famílias podem mostrar sua realidade, o que geralmente não é possível quando estamos em outro local, pois, por mais que nos relatem, observar “in loco” é diferente.

Assim, no nosso entender, uma reorganização do sistema de saúde no que tange à saúde mental deve abranger uma assistência adequada ao familiar, ao qual foi imposto cuidar de um ente esquizofrênico, pois a maior finalidade é a de integrar tanto o doente como o cuidador à sociedade como pessoas. Não obstante, para isso não é suficiente reconhecermos as mudanças corporais: é preciso que nós, profissionais de saúde, procuremos integrá-los na sociedade não apenas fornecendo-lhes orientações vagas,

mas incentivando-os a ter uma vida social ativa mesmo com suas limitações e procurando atuar no combate aos preconceitos difundidos na comunidade. Acreditamos ser necessário também implementar programas de capacitação e educação permanente aos profissionais da saúde, de forma que estes possam proporcionar ao doente e à sua família melhores condições físicas e emocionais para enfrentar as dificuldades da doença.

Agradecimentos: CNPq, Fundação Araucária, Ministério da Saúde – PP-SUS – Pesquisa financiada pelo Edital PP-SUS PR 2007-2009.

REFERÊNCIAS

1. Souza MD, Kantorski LP, Schwartz E, Galera SAF, Júnior ST. A convivência em família com o portador de transtorno psíquico. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2009 [cited 2010 sep 29];11(1):124-32. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/v11n1a16.htm>.
2. Mello R. A construção do cuidado à família e a consolidação da reforma psiquiátrica. *Rev. enferm. UERJ*. 2005;13(2):390-5.
3. Stuart GW, Laraia MT. *Enfermagem psiquiátrica*. 6th ed. Porto Alegre: Artmed Editora; 2001.
4. Colvero LA, Ide CAC, Rolim MA. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. *Rev Esc Enferm USP*. 2004;38(2):197-205.
5. Zanetti ACG. A família e o processo de adoecimento do portador de esquizofrenia: um estudo de caso etnográfico [dissertation]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 2006.
6. Santos MR. A vivência dos profissionais da equipe de enfermagem no cuidado do paciente fora de possibilidade terapêutica (PFPT) [monography]. Londrina: Departamento de Enfermagem/UUEL; 2006.
7. Randemark NF, Barros S. A experiência das famílias sobre o cuidado terapêutico de pessoas com transtornos mentais nas instituições psiquiátricas. *Reme: Rev. Min. Enferm.* 2007;11(1):11-8.
8. Saraiva AM, Ferreira Filha MO, Dias MD. Práticas terapêuticas na rede informal com ênfase na saúde mental: histórias de cuidadoras. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2008 [cited 2010 sep 29];10(4):1004-14. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n4/v10n4a12.htm>.
9. Heidegger M. *Ser e tempo*. 16th ed. Rio de Janeiro: Universitária São Francisco; 2006.
10. Oliveira A, Lunardi V, Santos M. Repensando o modo de cuidar do ser portador de doença mental e sua família a partir de Heidegger. *Cogitare Enferm*. 2006;10(1):9-15.
11. Josgrilberg RS. O método fenomenológico e as ciências humanas. In: Castro DSP, Pokladek DD, Azar FP, Piccino JD, Josgrilberg RS (Org). *Fenomenologia e análise do existir*. São Paulo: Sobraphe; 2000. p. 75-93.
12. Macedo VCD, Monteiro ARM. Educação e saúde mental na família: experiência com grupos vivenciais. *Texto Contexto Enferm*. 2006;15(2):220-30.
13. Pegoraro RF, Caldana RH, Lima OQ. Sobrecarga de familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. *Psicol Estud*. 2006;11(3):569-77.
14. Assis JC, Villares CC, Bressan RA. Conversando sobre a esquizofrenia. Estigma: como as pessoas se sentem. Volume 4 [Internet]. São Paulo: Segmento Farma editores; 2007 [cited 2010 sep 29]. Available from:

<http://proesq.institucional.ws/Portals/2/6837Esquizofrenia04.pdf>.

15. Filha MOF, Dias MD, Andrade FB, Lima ÉAR, Ribeiro FF, Silva MSS. A terapia comunitária como estratégia de promoção à saúde mental: o caminho para o empoderamento. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2009 [cited 2010 sep 29];11(4):964-70. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a22.htm>.

16. Lappann NC Cotta, EM, Almeida CF. Visita ao museu de loucura: uma experiência de aprendizagem sobre a reforma psiquiátrica. Rev. Eletr. Enf [Internet]. 2006 [cited 2010 jun sep 29];8(1):52-7. Available from: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_06.htm.

17. Sales E. Family burden and quality of life. Qual Life Res. 2003;12 Suppl 1:33-41.

18. Martins J. Estudos sobre existencialismo, Fenomenologia e Educação. 2nd ed. São Paulo: Centauro; 2006.

19. Barroso SM, Bandeira M, Nascimento E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. Rev. psiquiatr. clín. 2007;34(6):270-7.

20. Selli L. Dor e sofrimento na tessitura da vida. Revista O Mundo da Saúde. 2007;31(2):297-300.

Artigo recebido em 15.06.2009

Aprovado para publicação em 05.05.2010

Artigo publicado em 30.09.2010