

Um casal de idosos e sua longa convivência com quatro filhos esquizofrênicos

AN ELDERLY COUPLE AND THEIR LONG LIFE RAISING FOUR SCHIZOPHRENIC CHILDREN

UNA PAREJA DE ANCIANOS Y SU LARGA CONVIVENCIA CON CUATRO HIJOS ESQUIZOFRÉNICOS

Renata Marques de Oliveira¹, Antonia Regina Ferreira Furegato²

RESUMO

Objetivou-se identificar, entre pais de esquizofrênicos, elementos de sua convivência diária com o transtorno e com o cuidado recebido através do sistema de saúde. Pesquisa de campo na vertente história oral temática. Participou um casal, pais de quatro portadores de esquizofrenia. Foram realizadas entrevistas, gravadas e transcritas, usando três instrumentos (dois questionários específicos e um diário de campo). Identificaram-se três categorias que retratam dificuldades vivenciadas no cotidiano, entendimento da esquizofrenia com sentido de limitações, cansaço e sobrecarga com prejuízo da qualidade de vida, incerteza em relação ao futuro e resiliência fortalecida pela fé em Deus. A concepção de cuidado foi associada a procedimentos técnicos, mostrando satisfação com a atenção recebida. Concluiu-se que o sofrimento ocasionado pela convivência com portadores de esquizofrenia é intenso e os profissionais precisam estar preparados para lidar com as vivências de dor e sofrimento do portador do transtorno mental e seus familiares.

DESCRITORES

Esquizofrenia
Família
Idoso
Enfermagem psiquiátrica
Serviços de Saúde Mental

ABSTRACT

The objective was to identify, among parents of schizophrenics, elements of their daily life in coping with the disorder and the care offered and received through the health system. This is a field research, using thematic oral history. The parents of four patients with schizophrenia took part in this study. Interviews were conducted, recorded and transcribed, based on three instruments (two specific questionnaires and a field diary). Three categories were identified that reflect difficulties experienced in daily life: limitations in knowledge about schizophrenia; fatigue and burden with impairment of quality of life; and uncertainty about the future and resilience strengthened by faith in God. The concept of care was associated with technical procedures, revealing general satisfaction with the care received. The suffering related to living with schizophrenic relatives is intense, and professionals must be prepared to deal with these experiences of pain and suffering from patients with mental disorder and their relatives.

DESCRIPTORS

Schizophrenia
Family
Aged
Psychiatric nursing
Mental Health Services

RESUMEN

Se objetivó identificar, entre padres de esquizofrênicos, elementos de su convivencia diaria con el transtorno y la atención recibida a través del sistema de salud. Investigación de campo, vertiente historia oral temática. Participó una pareja, padres de cuatro esquizofrênicos. Se realizaron entrevistas, grabadas y transcritas, utilizando tres instrumentos (dos cuestionarios específicos y diario de campo). Se identificaron tres categorías que retratan dificultades experimentadas cotidianamente, comprensión de la esquizofrenia con sentido de limitaciones, cansancio y sobrecarga con perjuicio de calidad de vida, incertidumbre relativa al futuro y resiliencia fortalecida por la fe en Dios. La concepción de cuidado se asoció a procedimientos técnicos, mostrándose satisfacción con la atención recibida. Se concluye en que el sufrimiento derivado de la convivencia con esquizofrênicos es intenso, los profesionales necesitan estar preparados para enfrentar las experiencias de dolor y sufrimiento del enfermo mental y de sus familiares.

DESCRIPTORES

Esquizofrenia
Familia
Anciano
Enfermería psiquiátrica
Servicios de Salud Mental

¹ Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Bolsista do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPQ). Ribeirão Preto, SP, Brasil. renatamarques@gmail.com ² Enfermeira. Professora Titular do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, SP, Brasil. furegato@eerp.usp.br

INTRODUÇÃO

A esquizofrenia é um transtorno psiquiátrico severo que tende a evoluir para a cronicidade. Sua severidade pode ser mais bem compreendida na estrutura familiar ao considerar os prejuízos causados na vida de seus portadores, em suas atividades cotidianas e em todas as suas relações pessoais⁽¹⁻⁵⁾.

A esquizofrenia era associada a um curso deteriorante, o que contribuiu para o fortalecimento da ideia de afastamento social, e seus portadores permaneceram por muitos anos nos manicômios^(3,6). As críticas internacionais a essa prática institucionalizante, desde meados do século XIX, influenciaram, juntamente com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil, a atual reforma psiquiátrica brasileira.

Dessa forma, os portadores de transtornos mentais que permaneceram por muitos anos confinados nos manicômios podem retornar ao convívio social, com propostas concretas de transformação dos conceitos sobre saúde e doença mental e sobre a assistência nessa área^(3,6-8).

No processo de desinstitucionalização, o contexto familiar é considerado *espaço privilegiado para o cuidado* e essencial no plano terapêutico de cada portador de transtorno mental, necessitando de eficiente reorganização dos serviços de saúde e preparo dos profissionais. Considerando essas transformações torna-se fundamental ampliar o cuidado para a família^(3,8-10).

O convívio com o esquizofrênico é considerado um *compromisso de luta contra o sofrimento*⁽³⁾. É importante que os profissionais tenham a família como aliada no processo terapêutico, não se limitando apenas a cuidar dos prejuízos causados pela doença^(9,11-12).

Portanto, considerando a situação de sofrimento dos familiares de esquizofrênicos, essa pesquisa tem como objetivo identificar, entre pais de esquizofrênicos, elementos de sua convivência diária com o transtorno mental e com o cuidado recebido através do sistema de saúde.

MÉTODO

Tipo de estudo

Utilizou-se a pesquisa de campo de abordagem qualitativa, que visa à compreensão em profundidade de determinada realidade a partir do contato direto do enfermeiro psiquiátrico com os sujeitos envolvidos⁽¹³⁾. Foi utilizada a história oral temática por se constituir em um conjunto de procedimentos (elaboração de projeto, definição da colônia e da rede do estudo, elaboração de questionário, en-

trevista, transcrição e análise), baseados no depoimento gravado, que busca superar os silêncios e revelar a complexidade de uma determinada vivência (tema específico) na perspectiva do depoente, despertando-lhe o sentimento de ser parte ativa na construção de sua história⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

Local

O estudo foi realizado na área de abrangência de uma Unidade de Saúde da Família (USF) de um município do interior do estado de São Paulo, composta por 876 famílias, com um total de 2.784 moradores; 45% são usuários da unidade, dos quais 9,5% têm diagnóstico confirmado de algum transtorno mental.

População e amostra

Seguindo os pressupostos da história oral temática, esta pesquisa definiu a família como colônia do estudo (população) e como rede (amostra) um casal de idosos, pais e representantes legais de quatro filhos, portadores de esquizofrenia. Os sujeitos foram identificados a partir de um estágio curricular do curso de graduação em enfermagem. Portanto, a amostra foi obtida de modo intencional, pois, apesar do restrito número de participantes, é relevante a experiência de vida de uma só família com quatro filhos esquizofrênicos.

Instrumento

Foram utilizados três instrumentos para a coleta dos dados: 1) Questionário de identificação dos filhos portadores de esquizofrenia; 2) Questionário de identificação da percepção de familiares sobre a convivência diária com a esquizofrenia e sobre o cuidado recebido através do sistema de saúde do município (IPERESQUIZO); e 3) Diário de campo.

O Questionário de identificação dos filhos portadores de esquizofrenia contém dados de identificação de cada filho e 26 questões fechadas que abordam a história gestacional, as condições do nascimento e do parto, as doenças da infância e características do desenvolvimento, os interesses percebidos na adolescência, a história pregressa e atual das condições de saúde, as medicações utilizadas, as internações psiquiátricas e as principais características da sua personalidade.

O Questionário de identificação da percepção de familiares sobre a convivência diária com a esquizofrenia e sobre o cuidado recebido através do sistema de saúde do município (IPERESQUIZO) está estruturado em: A) Identificação dos participantes do estudo, B) Condições de saúde atual, C) História familiar e D) Questões semiestruturadas a respeito da convivência diária com a esquizofrenia e sobre o cuidado recebido.

O Diário de campo é composto por anotações de acontecimentos importantes e das principais impressões, do pesquisador, durante o período de coleta dos dados.

Aspectos éticos

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da EERP/USP (Protocolo nº 1183/2010) e, após sua aprovação, foi iniciada a coleta de dados. As questões referentes à participação dos sujeitos foram explicadas detalhadamente e, após esclarecimento das dúvidas, foram assinadas duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Coleta de dados

O convite para a participação na pesquisa foi realizado com antecedência. As entrevistas foram realizadas por uma enfermeira psiquiátrica durante o mês de outubro de 2010, no domicílio dos participantes, considerando que não existia relação direta de cuidado/autoridade. Inicialmente, foi preenchido o Questionário de identificação dos filhos portadores de esquizofrenia, com a participação dos dois sujeitos do estudo (os pais). Depois foram realizadas entrevistas separadamente com cada um dos participantes, seguindo o Questionário de identificação da percepção de familiares sobre a convivência diária com a esquizofrenia e sobre o cuidado recebido através do sistema de saúde do município (IPERESQUIZO).

Durante todo o percurso da coleta dos dados também foi utilizado o diário de campo. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra.

Procedimentos de análise

Após a transcrição das entrevistas, foram realizadas leituras flutuantes com o intuito de compreender o tom vital⁽¹⁵⁾, ou seja, o sentido que os participantes da pesquisa deram à entrevista e que consequentemente também atribuem a suas histórias. A partir da identificação das categorias temáticas foi estabelecido um diálogo entre os dados encontrados e a literatura científica sobre o assunto. Os sujeitos são apresentados ao final de suas falas como pai e mãe, seguindo o critério de codificação para garantir o anonimato.

RESULTADOS

De modo a organizar os resultados, primeiramente são apresentados os sujeitos do estudo com base nos dois instrumentos utilizados na coleta de dados. Em seguida, são apresentadas as categorias temáticas com o tom vital atribuído a suas histórias de vida.

A) Apresentação dos sujeitos

Residem juntamente com o casal de idosos deste estudo cinco filhos, sendo quatro portadores de esquizofrenia e um com comportamento excêntrico, porém sem diag-

nóstico confirmado de esquizofrenia, visto que se mostra resistente e agressivo diante da presença de profissionais da saúde. A única informação possível de ser obtida desse quinto filho é que faz uso desmedido de bebidas alcoólicas. O casal de idosos ainda tem mais quatro filhos, porém esses não residem com os pais, possuem família e trabalho e não há relatos de doença mental.

Quadro 1 – Identificação dos sujeitos, pais de quatro filhos portadores de esquizofrenia, dados demográficos e condições de saúde

IDENTIFICAÇÃO	Pai	Mãe
Idade	82	80
Naturalidade	Abaíra/BA	Guaxupé/MG
Escolaridade	Analfabeto	1º grau incompleto
Estado Civil	Casados	
Tempo de Casado	60 anos	
Ocupação	Aposentado	Dona de casa
Renda Familiar Mensal	Três salários mínimos	
Religião	Católico	Evangélica
Prática Religiosa	Não	Sim
CONDIÇÕES DE SAÚDE		
Diagnósticos Médicos	Hipertensão	Hipertensão e problema cardíaco
Medicações em Uso	Resiste ao tratamento medicamentoso	Atenolol, Enalapril e Besilato de anlodipina
Hábitos	Tabagista há 72 anos (fumo de corda)	Ex-tabagista
Sono/repouso	Satisfatório (12 horas por noite, sono ininterrupto)	Não satisfatório
Apetite	Sem alteração	
Exercícios Físicos	Caminhada diariamente	Não
Memória	Sem alteração	Dificuldade com a memória recente
Lazer	Não	
Atividades Diárias	Manutenção da casa e acompanha consultas	Serviço doméstico e cuidado dos filhos

Os pais dos esquizofrênicos relataram história de dependência alcoólica em seus pais, negando-se qualquer outro transtorno mental, história de internação psiquiátrica ou de tentativa de suicídio.

O segundo quadro resume as informações sobre identificação dos quatro portadores de esquizofrenia e a história pregressa e atual das condições de saúde.

As gestações dos quatro filhos foram planejadas e não houve intercorrências durante esse período. A mãe foi tabagista durante a gestação dos filhos 1 e 2, porém esse hábito não esteve presente na gestação dos filhos 3 e 4. Todos os partos foram do tipo normal a termo, tendo havido intercorrência apenas no parto da filha 3, que teve anoxia, porém não houve necessidade de UTI e de cuidados especiais após esse acontecimento.

A ordem de nascimento dos filhos, incluindo os cinco filhos sem o diagnóstico de esquizofrenia, pode ser apresentada do seguinte modo: filha 1 (esquizofrênica), cinco

filhos não esquizofrênicos, filha 2 (esquizofrênica), filha 3 (esquizofrênica) e filho 4 (esquizofrênico).

Quadro 2 – Dados de identificação, história pregressa e condições de saúde dos quatro filhos portadores de esquizofrenia

IDENTIFICAÇÃO	F1	F2	F3	F4
Sexo	F	F	F	M
Idade	57	47	44	42
Escolaridade	Fundamental incompleto	Fundamental incompleto	Analfabeta	Médio incompleto
Estado civil	Solteira	Solteira	Solteira	Solteiro
Religião	Evangélica	Evangélica	Evangélica	Evangélico
Prática religiosa	Não	Não	Não	Não
HISTÓRIA PREGRESSA E ATUAL DAS CONDIÇÕES DE SAÚDE				
Acidente	----	----	----	Atropelado por um caminhão
Cirurgia	Não	Não	Não	Não
Diagnóstico psiquiátrico	F20	F20	F20	F20
Comorbidades	Hipertensão	Anemia	Colelitíase	Não
Medicamentos	Captopril Clorpromazina Prometazina	Biperideno Clorpromazina Haloperidol Prometazina Sulpirida	Biperideno Fluoxetina Haloperidol Levomepromazina	Biperideno Clorpromazina Haloperidol Risperidona
Hábitos (cigarro, álcool, drogas)	Tabagista passiva	Tabagista passiva	Tabagista passiva	Tabagista
Tentativa de suicídio	Não	Não	Não	Não
Características da personalidade	Ansiosa, comunicativa	Ansiosa, comunicativa	Agressiva, ansiosa	Agressivo, comunicativo

Na infância e adolescência, os filhos 3 e 4 tiveram poliomielite e como consequência passaram a apresentar hemiplegia, com prejuízo do desenvolvimento da deambulação. Apenas a filha 3 teve alterações no desenvolvimento da linguagem, não estudou e apresentou dificuldade de interação com as demais pessoas. Os demais filhos não tiveram alterações no desenvolvimento da linguagem, nem dificuldade de aprendizagem. Os principais interesses na adolescência das filhas 1 e 2 era casar-se e o filho 4 pintava quadros e sonhava em vendê-los.

As filhas 1 e 2 foram diagnosticadas com esquizofrenia aos 15 anos. O início dos sintomas psicóticos coincidiu, em ambas as filhas, com problemas na vida afetiva, quando tiveram rompimento de relacionamentos amorosos. Os pais não sabem relatar quando os primeiros sintomas da esquizofrenia se manifestaram na filha 3 devido à dificuldade de interação que sempre apresentou. O filho 4 recebeu o diagnóstico aos 18 anos após um acidente, quando passou a apresentar limitações e a sintomatologia característica do transtorno, o que culminou em sua primeira e única internação psiquiátrica. A filha 1 teve apenas uma internação em psiquiatria, com duração de 30 dias por ocasião do primeiro surto; as filhas 2 e 3 nunca foram internadas em clínica psiquiátrica.

Entre os filhos esquizofrênicos há um relacionamento cordial, as filhas 1 e 2 auxiliam a mãe nos serviços de casa, de acordo com suas possibilidades, e auxiliam no cuidado dos filhos 3 e 4, que apresentam mais limitações, inclusive com cuidados básicos de higiene e de alimentação. O contato en-

tre os filhos esquizofrênicos e os quatro não esquizofrênicos que residem em moradia própria é escasso, pois estão envolvidos com suas próprias famílias e situações de trabalho. O relacionamento do filho sem diagnóstico de esquizofrenia confirmado que reside com os pais é baseado no medo e na submissão para se evitarem comportamentos agressivos, pois não compreende as limitações dos irmãos.

B) Convivência de um casal com quatro filhos portadores de esquizofrenia

Ao entrar em contato com o casal de idosos pais de quatro filhos esquizofrênicos, foram identificadas três categorias temáticas que retratam essa convivência: 1) Conhecimento e percepção sobre a doença a partir do início da esquizofrenia, 2) Dificuldades e limitações da convivência diária com a esquizofrenia e 3) Percepção dos pais sobre o cuidado recebido e suas concepções de cuidado.

1. Conhecimento e percepção sobre a doença a partir do início da esquizofrenia

Apesar da longa convivência com os quatro portadores de esquizofrenia, fica evidente a falta de conhecimento sobre a doença e a resistência do pai para falar sobre o assunto.

A cabeça não funciona, né. (...) Não sei que doença que é. Só sei que eles são atrapalhados da cabeça (...) (Mãe).

[enfático] Não! Nenhum [transtorno psiquiátrico]! Minha família tem uma saúde que eu vou falar, viu! (...) Isso aí [alucinações visuais] ele não vê nada, não. Nunca! (Pai).

O sentido atribuído por esses pais à doença mental baseia-se nas limitações.

Ele não era assim, ele era estudante (...) Machucou a cabeça, aí perdeu tudo (Pai).

O pai atribui a causa das alterações vivenciadas por um dos filhos a um acidente que sofreu no passado, acreditando que o problema possa ser descoberto através de exames e solucionado. A mãe atribui a esquizofrenia ao fato de não ter sido reconhecida desde o início.

Eu pedi pra doutora mandar fazer exame da cabeça (...) pra ver o que ele tem, se tem pus (...) É o que me interessa, descobrir o que é pra tirar esses problemas (Pai).

Foram [os filhos] criados nas fazendas, a gente não se incomodava de levar eles no médico pra ver a doença deles. Acho que por isso que a doença tomou conta (Mãe).

Embora haja suspeita por parte dos profissionais da Unidade Saúde da Família (USF) de que o pai e a mãe dos quatro portadores de esquizofrenia sejam primos, a mãe nega veementemente esse parentesco.

O médico falou que meu sangue não combinou com o sangue do meu marido, por isso meus filhos é [sic] assim. Meu marido é baiano e eu mineira, nós não é parente (Mãe).

A mãe pareceu ter mais facilidade para descrever os filhos. O início dos sintomas psicóticos na filha 1 foi atribuído ao fato de ela ter sofrido uma decepção amorosa. O início da esquizofrenia no filho 4, após ter sofrido um acidente, parece ter sido mais difícil de aceitação, pois era o filho que mais tinha sonhos e apresentava melhor desempenho intelectual.

Começava a chorar, gritar, a gente procurava: cadê? Mas a gente não via [assombração], era da cabeça dela. Namorou um rapaz e quando soube que ele era casado ficou assim (Mãe).

Ele era estudioso! Falava que queria arrumar uma fábrica pra ele fazer os quadros e vender (...) Ele via lobisomem, de noite ficava gritando na rua. Hoje ele não liga mais pra nada, nem pra ler ele não liga. Não sabe mais nada de sentimento (Mãe).

Quando questionado na coleta dos dados de identificação se os filhos já tinham feito uso de substâncias ilícitas, o pai pareceu se ofender, defendendo-os.

Deus me livre! Creio em Deus Pai! Isso aí ninguém aqui usa, não. Deus me livre e me guarde! Creio em Deus Pai! Meus meninos é [sic] tudo gente direita (Pai)

2. Dificuldades e limitações da convivência diária com a esquizofrenia

Como as entrevistas foram realizadas no ambiente familiar, algumas dificuldades e limitações da convivência com os filhos portadores de esquizofrenia foram presenciadas pela pesquisadora. Os pais relataram a dificuldade ao perceberem o início da esquizofrenia em seus filhos.

Lh, já vem amolar [referindo-se à filha 1] Deus me livre! Para! Para com isso! (Pai).

Ah, isso é duro, hein! É muito difícil. Estavam tudo com saúde e olha... Ninguém esperava, tinha que acontecer. (...) Tudo muda, né! Olha essa aí, era trabalhadeira e ficou desse jeito (Pai).

Imagina que eles ia [sic] crescer com saúde. Não foi assim, né, tinha que consolar (Mãe).

O pai se mostrou muito resistente para falar a respeito dos seus sentimentos em relação à esquizofrenia. Em um primeiro momento ficou em silêncio com os olhos cheios de lágrimas, parecendo pensar; em seguida, procurou mostrar que para ele não há dificuldades. Após esse episódio, ficou impaciente para finalizar sua parte da entrevista, se ausentou do local e quando retornou foi possível perceber que havia chorado.

[silêncio] É muita coisa que... a gente... [silêncio. Olhos cheios de lágrimas.] Não, por enquanto, graças a Deus, tá indo tudo bem. (...) Com o poder de Deus nada é difícil pra mim, não (Pai).

A mãe, por sua vez, pareceu ter mais facilidade para relatar seus sentimentos. Para ela, a maior dificuldade é a responsabilidade pelos serviços domésticos, somada à responsabilidade pelo cuidado dos filhos, passando a viver em função deles.

Ah, me senti muito triste [com o início da esquizofrenia]. Me deu até...[silêncio] Quando ele [Filho 4] tá agitado fica numa falação, numa gritação, grita o dia inteiro! (...) Para um [filho], começa o outro. É aquele barulhão! Às vezes eu falo assim: essa casa parece que tem uma coisa que atrapalha. É o dia inteiro isso! (...) Não há quem aguenta o alvoroço aqui quando eles estão atrapalhados (Mãe).

Mais dificuldade é deles ser assim doentes e às vezes precisa fazer serviço e não tem quem ajuda (...), ainda mais eu com os filhos tudo atrapalhado. O médico manda eu fazer caminhada, mas não posso porque não posso deixar a casa (Mãe).

Embora a responsabilidade pela casa e pelos filhos seja algo difícil para a mãe, quando questionada sobre o que mais gosta de fazer atribui a essas funções sua maior satisfação. Uma das dificuldades parece acontecer quando os filhos encontram-se em crise, sendo a paciência um elemento crucial para suportar as dificuldades e limitações da esquizofrenia.

Tomar conta da minha casa e fazer compra, comida pra eles comer (Mãe).

A gente tem que ter paciência, né! Tem que ter paciência... (Pai).

Perco a paciência, fico nervosa e fico lá fora. Só entro quando eles acalmam (Mãe).

Além dos quatro filhos portadores de esquizofrenia, reside com o casal outro filho que, embora não tenha o

diagnóstico de esquizofrenia confirmado, causa muito sofrimento à família. A presença do filho agressivo em casa somada à percepção pelos pais da idade avançada faz com que temam pelo futuro dos filhos portadores de esquizofrenia.

Nóis tem sofrido bastante com esse rapaz, vixi! Ele sempre foi assim do mal (Mãe).

O nosso [futuro] já acabou, né, já tamo velho de idade. Esses aí [portadores de esquizofrenia], coitados, não ligam pra futuro nenhum. Eu sinto muito triste, né! Entrego na mão de Deus (...) Eu imagino nós morrer e [os filhos portadores de esquizofrenia] ficar por conta dele [filho agressivo] e ele querer fazer mal (Mãe).

A fé em Deus foi algo recorrente, ao longo das entrevistas, e um componente que parece ser importante nessa família, ajudando a conviver com as dificuldades e limitações da esquizofrenia. Os pais também têm a partir da fé em Deus esperança de que os filhos sejam curados.

Me senti muito triste [com o início da doença], mas passei a ser serva de Deus e Deus me consolou bastante. Entrego tudo nas mãos de Deus. Não tem o que fazer... (Mãe).

O que Deus faz só ele pode tirar. Se ele deu esse destino pra eu passar, tô passando, né! (...) Deus tarda, mas não falta (Mãe).

3. Percepção dos pais sobre o cuidado recebido e suas concepções de cuidado

Embora não haja acompanhamento da família em serviços especializados em psiquiatria, os profissionais da Unidade Saúde da Família (USF) vêm conseguindo atender suas necessidades; os pais sentem-se amparados por esses profissionais. Apesar de ter havido menção aos profissionais de enfermagem, bem como aos demais profissionais, o enfoque é dado ao médico, pois a ele cabe a prescrição da medicação necessária para acalmar os filhos.

Ó, é difícil ter um médico desse jeito! Essa doutora aqui é número um, consulta todo mundo (...) As meninas aí [da USF] são legal (Pai).

O posto tem ajudado muito nós, vixi! A médica deu um remédio muito bom pra ele [Filho 4]. Agora ele tá acalmando, tá bem calmo (Mãe).

Todas querem o bem da gente, a dona I. [auxiliar de enfermagem], a D. [auxiliar de enfermagem]. A.D. é enfermeira, ajuda muito! Tem um pessoal muito bom aí (Pai).

Os pais, apesar da idade avançada, acompanham e se responsabilizam pelo cuidado da saúde dos filhos. A sensação de cansaço por essa tarefa e a percepção da cronicidade da esquizofrenia parece ser amenizada pela atitude dos profissionais.

Eu já tô cansado, ave Maria! É um trabalho danado, só que eles atendem tão bem! (...) É cansaço de andar pra lá e pra cá só com gente doente (Pai).

Eu falei [para o médico]: ela toma tantos remédios e não sara. Ele falou: *Ah, dona, essa doença não sara mesmo, só mióra* [melhora]. É o resto da vida que toma (Mãe).

Nos relatos ficou evidente a concepção tecnicista que a família possui sobre o cuidado. O pai resumiu, além dos procedimentos, o que considera importante na atenção recebida.

Eu levei um tombo, levei cinco pontos aqui na cabeça (...) Ele [médico] receitou antibiótico, depois tirou os pontos aqui e eu tomei três injeções [mostrando satisfação]. (...) Tá um tratamento muito bom, encaminha pra ir fazer exame... (Pai).

Depende também do jeito de saber conversar, puxar as perguntas, procurar as dúvidas da gente, fazer encaminhamento tudo certinho... Nós tamo muito bem, é um cuidado abençoado (Pai).

Foi evidenciada nos relatos uma supervalorização dos profissionais médicos que são apresentados pelos participantes como possuidores de todo o conhecimento.

Só os médicos podem ajudar. Deus primeiramente, abaixo de Deus os médicos (Pai).

O médico entende tudo. (...) Eu gostaria de saber o que eles têm. Médico não fala, não, só fala que eles sofrem da cabeça, mas não fala que doença que é (Mãe).

Essa família teve apenas um único contato com o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) do município.

Eu levei ela, ficou dois dias e não quis ir mais. Eu gostei muito de lá, mas ela... (Mãe).

A resistência da filha em participar das atividades do CAPS parece ser devido à falta de convivência com pessoas fora de seu ciclo familiar.

DISCUSSÃO

Considerando que todas as pessoas possuem uma trajetória de vida própria, com acontecimentos, valores e lembranças inerentes à história de cada um e que garantem a individualidade do ser humano, a escuta torna-se fundamental para a consolidação da pessoa como sujeito de sua própria história⁽¹⁵⁾.

A escuta de um casal de idosos, pais de quatro portadores de esquizofrenia tornou evidentes alguns aspectos da convivência diária com esse transtorno e algumas percepções sobre o cuidado recebido que levam a uma reflexão sobre a importância de os profissionais estarem preparados para lidar com essas vivências de dor e sofrimento.

O cuidado às pessoas com doença mental grave e algumas vezes incapacitante como a esquizofrenia torna-se tarefa dos pais e de forma mais intensa da mãe. De fato, isso é o que ocorre na família estudada, pois a maior sobrecarga e desgaste ficam sob a responsabilidade da mãe, que se abstém de qualquer outro tipo de atividade que não se-

ja cuidar da casa e dos filhos portadores de esquizofrenia, mesmo aquelas atividades de orientação médica para sua saúde, tal como já relatado em outros estudos^(8,10).

Chama a atenção a idade avançada (80 e 82 anos) dos pais desses quatro portadores de esquizofrenia, sendo este um motivo de preocupações, pois temem pelo futuro dos filhos. Quando os pais têm idade avançada é comum ocorrerem mudanças de papéis entre os membros familiares; no entanto, quando os filhos são portadores de transtorno grave, como a esquizofrenia, os pais deixam de viver o processo natural de envelhecimento com inversão de cuidados. Eles mostram-se preocupados com o futuro, por não saberem quem dará continuidade ao cuidado quando eles não mais o puderem fazer⁽¹⁶⁾.

A qualidade de vida dos cuidadores de portadores de transtornos mentais é prejudicada, havendo diversas consequências, como falta de apoio social, isolamento, estresse, cansaço, frustração, ansiedade, baixa autoestima, falta de esperança, prejuízo nas atividades de lazer e preocupações sobre o futuro. Essas consequências também podem ser expressas em termos de sobrecargas financeiras, na rotina familiar e em forma de manifestação de doença física ou emocional^(4,10-11,17-18).

A qualidade de vida dos pais dos quatro portadores de esquizofrenia está claramente prejudicada. Entretanto, é perceptível que encontraram formas de suportar o ônus desse tão pesado fardo. A resistência do pai para assumir as dificuldades vivenciadas e seus sentimentos parece ser devida à figura paterna de fortaleza que assume a responsabilidade de cuidar e proteger toda a família.

A fé em Deus assunto muito recorrente no decorrer das entrevistas, assume papel essencial na vida desses pais, fonte de consolo e inspiração para conviver com as dificuldades e limitações da esquizofrenia nos filhos. A esperança de cura da esquizofrenia a partir do poder divino é relatada na literatura científica, sendo uma grande fonte de consolo para os familiares que reconhecem suas limitações e as limitações dos profissionais perante esse grave transtorno mental. É relatada também a importância do incentivo às práticas religiosas ou à simples espiritualidade dos familiares, o que pode ser considerado terapêutico na medida em que é capaz de dotar a vida de novo significado, aumentando a autoestima, a sensação de bem-estar e de satisfação^(8,19), características da resiliência.

A supervalorização da figura do profissional médico e dos procedimentos técnicos presente no relato dos pais parece ser herança do paradigma médico do modelo manicomial, fato também reconhecido em outros estudos, o que pode ocorrer após o familiar sentir que seus recursos internos e externos não são mais capazes de atender as necessidades da difícil convivência com a esquizofrenia, transferindo para o profissional médico, possuidor de todo o conhecimento, a responsabilidade e a esperança de superação das necessidades⁽⁸⁾.

A atenção básica nos serviços de saúde, antes focalizada apenas nos cuidados médicos, hoje prioriza toda a equipe no processo de cuidado. No entanto, devido à idade avançada e ao cansaço no cuidado dos quatro filhos, os pais encontram no profissional médico sua maior fonte de apoio, pois a ele cabe a prescrição das medicações necessárias para controle da sintomatologia psiquiátrica, o que é fundamental para que possam conviver com os filhos com tranquilidade. Não foi relatada pela enfermagem ou membros da equipe nenhuma ação que transcenda a medicalização da doença mental. Alguns estudos sugerem que a falta de ações que transcendam a medicalização é devido ao despreparo dos profissionais para lidar com a psiquiatria no contexto da atenção primária⁽²⁰⁻²¹⁾.

Considerando que habitualmente a percepção que os profissionais da saúde têm a respeito da convivência de familiares com portadores de esquizofrenia é diferente daquilo que de fato é vivenciado, esta pesquisa pode contribuir para maior compreensão por parte dos profissionais, de modo a aumentar a qualidade do cuidado prestado. No entanto, é necessário que mais discussões sejam realizadas pelos pesquisadores para que a superação das dificuldades vivenciadas pelos familiares de portadores de esquizofrenia possa ir além da teoria e se tornar prática recorrente nos serviços de atenção à saúde.

Os profissionais da saúde podem assumir papel fundamental para auxiliar os familiares nessa convivência com a esquizofrenia, ajudando-os a se tornarem mais resilientes e a cuidar dos retornos e medicações necessárias para suporte da situação, o que pode ser facilitado a partir do conhecimento da história familiar⁽²²⁾.

Limitações

Como as entrevistas foram realizadas no ambiente domiciliar da família deste estudo, a realidade pôde ser conhecida de forma intensa, com todas as suas nuances e limitações: dificuldade em seguir uma ordem na aplicação dos instrumentos e dificuldade na escuta do conteúdo das entrevistas, pois houve muitas interrupções dos filhos; os pais precisaram se revezar para atender suas necessidades.

CONCLUSÃO

Apesar da longa e intensa convivência com a esquizofrenia, foi possível identificar no casal, pais dos quatro esquizofrênicos, aspectos que refletem as dificuldades vivenciadas no cotidiano, como a negação da doença e a necessidade de negar suas fragilidades como pais, a dificuldade em expressar seus sentimentos, o entendimento da esquizofrenia com sentido de limitações, o relato de cansaço e sobrecarga, com prejuízo da qualidade de vida, e incerteza em relação ao futuro.

Observou-se, a partir da análise das entrevistas, a resiliência presente nas atitudes dos pais, fortalecida pela fé em

Deus, fonte de consolo e alívio. A concepção de cuidado está relacionada a procedimentos técnicos, porém os pais relataram estarem muito satisfeitos com o cuidado recebido, mostrando que a equipe da atenção básica vem conseguindo atender as necessidades da família, apesar das limitações por não serem profissionais especializados em psiquiatria.

REFERÊNCIAS

1. Sadock BJ, Sadock VA. Kaplan & Sadock compêndio de psiquiatria: ciência do comportamento e psiquiatria clínica. 9ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2007.
2. Mauritz M, Meijel BV. Loss and grief in patients with schizophrenia: on living in another world. *Arch Psychiatr Nurs*. 2009;23(3):251-60.
3. Shirakawa I. O ajustamento social na esquizofrenia. 4ª ed. São Paulo: Casa Leitura; 2009.
4. Richieri R, Boyer L, Reine G, Loundou A, Auquier P, Lançon C, et al. The Schizophrenia Caregiver Quality of Life Questionnaire (S-CGQoL): development and validation of an instrument to measure quality of life of caregivers of individuals with schizophrenia. *Schizophr Res*. 2011;126(1-3):192-201.
5. Organização Mundial da Saúde (OMS). Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas relacionados à Saúde – CID-10. 8ª ed. São Paulo: EDUSP; 2000.
6. Amarante P, organizador. Franco Basaglia: escritos selecionados em saúde mental e reforma psiquiátrica. Rio de Janeiro: Garamond; 2005.
7. Osinaga VLM, Furegato ARF, Santos JLF. User of three psychiatric services: profile and opinion. *Rev Latino Am Enferm*. 2007;15(1):70-7.
8. Randemark NFR, Barros S. O modo de cuidar da pessoa com transtorno mental no cotidiano: representações das famílias. *REME Rev Min Enferm*. 2009;13(4):515-24.
9. Nagaoka AP, Furegato ARF, Santos JLF. Psychosocial Care Center users and their experience of living with a mental illness. *Rev Esc Enferm USP [Internet]*. 2011 [cited 2011 Sept 15];45(4):912-7. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/en_v45n4a17.pdf
10. Zauszniewski JA, Bekhet AK, Suresky J. Effects on resilience of women family caregivers of adults with serious mental illness: the role of positive cognitions. *Arch Psychiatr Nurs*. 2009;23(6):412-22.
11. Koga M, Furegato ARF. Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar. *Ciênc Cuidado Saúde*. 2002;1(1):69-73.
12. Furegato ARF. Mental health policies in Brazil [editorial]. *Rev Esc Enferm USP [Internet]*. 2009 [cited 2010 Nov 16];43(2):258-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n2/en_a01v43n2.pdf
13. Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 22ª ed. Petrópolis: Vozes; 2007.
14. Meihy JCSB. Manual de história oral. São Paulo: Loyola; 1996.
15. Gonçalves RC, Lisboa TK. Sobre o método da história oral em sua modalidade trajetórias de vida. *Rev Katálysis*. 2007;10(n. esp):83-92.
16. Zanetti ACG, Galera SAF. O impacto da esquizofrenia para a família. *Rev Gaucha Enferm*. 2007;28(3):385-92.
17. Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Miranda-Castillo C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health Qual Life Outcomes*. 2009;7:84.
18. Zahid MA, Ohaeri JU. Relationship of family caregiver burden with quality of care and psychopathology in a sample of Arab subjects with schizophrenia. *BMC Psychiatry*. 2010;10:71.
19. Cohen CI, Jimenez C, Mittal S. The role of religion in the well-being of older adults with schizophrenia. *Psychiatr Serv*. 2010;61(9):917-22.
20. Vecchia MD, Martins STF. Concepções dos cuidados em saúde mental por uma equipe de saúde da família, em perspectiva histórico cultural. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2009;14(1):183-93.
21. Ribeiro LM, Medeiros SM, Albuquerque JS, Fernandes SM-BA. Mental health nursing and the family health strategy: how the nurse is working? *Rev Esc Enferm USP [Internet]*. 2010 [cited 2010 Nov 22];44(2):376-82. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n2/en_19.pdf
22. Monteiro IS, Maia AC. Avaliação psicométrica de três questionários sobre a história familiar. *Rev Psiquiatr Clin*. 2010;37(3):97-104.