



Relato da reunião do Grupo “É Possível!”, 19 de março de 2016

Situação problema:

A dificuldade no relacionamento com o vulnerável, sua alteração de humor e comportamento, transitando de um contato afável para um contato ríspido; excessivamente crítico, com certa dose de agressividade; a impaciência com as pessoas em geral; a expressão do sentimento de que é superior aos demais; a decisão de abandonar o emprego no qual se saía muito bem, características de uma personalidade aparentemente oposta à habitual e à qual a família está habituada: a da pessoa tranquila e cordata. Diante desta situação nova, o que fazer?

Aspectos decisivos da troca de experiências:

A questão da medicação:

O vulnerável, após um quadro de equilíbrio prolongado, teve sua medicação diminuída e agora, com sua alteração de comportamento, recusa-se a retornar aos medicamentos, alegando estar plenamente lúcido.

Sabemos da importância da medicação e de como a família e os médicos são testados quando os vulneráveis de modo intransigente a recusam. Diante da necessidade do seu uso e dos benefícios que pode trazer nós não entendemos esse comportamento. Por certo ele tem a ver com o grau de “negação” do processo de adoecimento. Mesmo quando alguns sintomas são reconhecidos pelo vulnerável ele pode vê-los como sinais de uma má fase temporária e não como um sinal patológico. Ou então, argumentar, como um outro vulnerável cujo familiar estava presente à reunião, de que a medicação é excessivamente cara, o que, aliás, é verdade, mas não justificativa válida, nesse caso específico, para não usá-la, até porque os laboratórios como foi lembrado no encontro, costumam fazer programas de fidelidade de compra, programas esses que diminuem expressivamente o preço da medicação.

Aqui vale a hipótese de Xavier Amador sobre a questão, publicada num artigo de 1991¹. Para ele, uma possível causa da pouca compreensão dos vulneráveis sobre a necessidade de tratamento, incluindo o uso da medicação, é um aspecto do próprio adoecimento. Isto é, as deficiências neurológicas dos circuitos cerebrais responsáveis por registrar e atualizar o conceito de si mesmo não trabalham adequadamente. *Em outras palavras, a concepção de si mesmo, quanto às crenças do que eles podem ou não fazer estão literalmente imobilizadas no tempo.* A crença que eles têm de que possuem todas as habilidades e o mesmo futuro previsto antes da sua enfermidade é que os levam à insistência no não uso da medicação e em sonhos irreais com relação ao futuro, seja a carreira de um promissor jogador profissional ou produtor musical de sucesso, por exemplo.

A questão do estresse:

Além da questão da medicação seria preciso avaliar a possibilidade do estresse do vulnerável diante das obrigações e tarefas das quais se incumbiu em trabalho recente. Embora estivesse num ambiente propício, no qual era poupado de exigências que seriam comuns em outro local, ele mesmo poderia ter produzido um elevado nível de estresse pela auto-exigência que criou e projetou inclusive nas queixas que formulou no ambiente de trabalho: a cadeira desconfortável, a necessidade de um telefone sem fio, a necessidade de um computador em melhores condições. Embora fôsse atendido nas suas solicitações, acabou abandonando o emprego.

Para além da doença, existe o sujeito que a vive e uma história que tece conosco. Tudo indica que o vulnerável tem um padrão de alta performance no que se propõe a realizar, tendo foco e buscando a excelência no que faz. Por certo, existe uma grande dose de perfeccionismo, impossível de atingir sobretudo quando nos defrontamos com as demandas, atitudes e comportamentos de outras pessoas num ambiente de trabalho.

Algumas ponderações foram feitas: a mudança significativa, em termos de responsabilidade, na opção de trabalhar numa empresa, mesmo contando com a flexibilidade de horários e outros aspectos facilitadores; o fato de que, ao invés de uma mudança de personalidade, o vulnerável estivesse agora expressando emoções que anteriormente não havia se permitido exprimir e que dizem respeito não apenas exclusivamente ao quadro da Esquizofrenia, mas também ao seu questionamento em relação à sua maneira de ser e estar no mundo.

Outro dado da situação discutida foi o de que a auto-comparação com amigos da mesma faixa etária e suas realizações traz um grande desconforto ao vulnerável que introjeta baixa auto-estima e

¹Este artigo aparece mencionado no livro de AMADOR, X. E JOHANSON, A-L *¡ No estoy enfermo! ¡ No necesito ayuda!*. VidaPress, 2003, capítulo 3, pp. 25-37. Cf. Especialmente pp. 30-35.

muda de grupo de referência. O vulnerável em questão deixou de conviver com amigos da sua idade para relacionar-se com pessoas mais jovens com os quais se sente à vontade. Os amigos também estão preocupados com as mudanças visíveis do vulnerável e expressaram esse sentimento à família.

A questão do medo dos familiares

Existem medos reais e medos imaginários. O uso da medicação contribui para evitar episódios de prisão, violência e morte prematura. Esse dado é efetivo. Como criar uma atmosfera que contribua para ampliar a compreensão do vulnerável sobre o seu próprio processo de adoecimento? *Essa é uma hora em que o cuidador direto do vulnerável precisa de apoio.* Mas de quem? Esse apoio pode ser buscado, e esta foi uma sugestão do grupo, em pessoas com as quais o vulnerável se sinta mais afim e confiante para ter conversas que tenham como objetivo levá-lo a compreender o processo em que vive e a cultivar a evolução desse processo de compreensão.

Cabe um alerta aos familiares para não se perderem em medos imaginários de tudo o que possa ocorrer, mas se concentrarem no que é possível fazer para ampliar a compreensão do vulnerável em relação aos seus próprios processos pessoais, o que inclui sua participação no tratamento e o uso da medicação, evidenciando os seus benefícios, inclusive na eliminação de internações. *Aqui é importante a atitude interna com a qual lidamos com a questão.* Trago novamente a sugestão de Xavier Amador (2003, pp. 64-67):

Escutar com efetividade, colocando-se no lugar do outro para ter uma ideia clara de sua experiência da enfermidade e do tratamento.

Aprender quando e como expressar empatia. O tipo correto de empatia fará diferença no quanto o enfermo será receptivo às nossas preocupações e opiniões. Isto é, empatizar com todas as razões que o outro tem para não aceitar o tratamento. *O autor observa que esta empatia não significa, isto é importantíssimo, aceitar como verdadeira a crença do vulnerável.*

Encontrar um território de comum acordo e apontá-lo. Como? Descobrir a motivação do vulnerável para mudar. *Fazer mais perguntas do que críticas.* Qual a ênfase? Reconhecer que o enfermo possui uma opção pessoal, responsabilidade das decisões que toma em relação à sua vida. Neste momento os cuidadores são observadores neutros, assinalando consequências positivas e negativas das decisões tomadas pelo outro.

Colaborar no alcance das metas combinadas como companheiros de equipe.

Nas conversas dos cuidadores com os vulneráveis, sobretudo em situações delicadas, além da postura do observador neutro, os primeiros podem *falar dos seus sentimentos* diante da situação e não recair em julgamentos e críticas. Essa atitude abre a comunicação e incentiva o diálogo e a aproximação entre ambos. Talvez fosse oportuno perguntar ao vulnerável: Como você estava quando tomava a medicação? Como está agora? Você percebe os riscos de não tomar medicação? Você sabe quais são esses riscos?

A questão da diferença de opinião em relação ao manejo das situações

Diante da diferença de opinião, quando mais de um cuidador está em relação com o vulnerável, ou quando um cuidador busca informações e encontra discrepância entre elas, o que fazer? A dúvida no manejo das situações se instala. *A dúvida pode levar tanto à uma melhor compreensão como à imobilização.* Ela leva à compreensão quando buscamos informação e ajuda e leva à imobilização quando temos a exigência interna de que não podemos errar nas nossas decisões. Exemplos de dúvidas que emergiram no encontro e como podem ser respondidas a partir da experiência do grupo:

Devemos dar o remédio escondido, ou não?

Mesmo quando não aprovamos esta atitude, ela pode ser uma *solução temporária*, se for viável, uma vez que sabemos o quanto a medicação é importante para evitar situações de risco no que diz respeito ao vulnerável e aos seus cuidadores.

Devemos morar junto com o vulnerável, ou não?

Aprendemos nos Seminários do IPUB que assim como a Esquizofrenia interfere nas relações familiares, a recíproca é verdadeira. De um lado, a família reage ora negando ou subestimando o adoecimento; ora sentindo culpa e responsabilizando a si ou outros pela doença; ora se revoltando com raiva do adoecimento ou então superprotegendo o paciente porque acredita que ele precisa ser controlado e cerceado. *Nós, familiares, precisamos de tempo e informação para mudar nossa concepção e sentimento sobre a doença.*

Atitudes familiares positivas contribuirão para uma melhor recuperação, menores índices de recaída, maior qualidade de vida e maiores possibilidades de trabalho e autonomia. Atitudes familiares negativas desgastam as relações, impossibilitam a recuperação e colaboram para uma evolução mais grave da Esquizofrenia.

Emoção Expressa (EE) é o termo dado por pesquisadores ao conjunto de atitudes, sentimentos e reações dos familiares que refletem emoções desajustadas em relação à doença e ao paciente. Quando uma família apresenta EE, isto significa que as relações estão bastante conflituadas, aumentando a sobrecarga e o estresse. Também está prejudicada a capacidade de solucionar os problemas trazidos pela doença. A convivência fica deteriorada. Altos índices de EE estão relacionados ao número maior de recaídas e a um pior prognóstico. Pesquisas realizadas mostram que aqueles que moram com irmãos, em albergues e pensões permaneceram livres da hospitalização ou levaram mais tempo para entrarem em estado de surto. Esses estudos vem sendo confirmados.

Discutimos, no encontro, o que é um projeto de moradia assistida e que benefícios traz aos seus moradores. Ela não é a solução, mas uma solução possível. Cada caso precisa ser avaliado. Ressaltamos o caso em que o vulnerável saiu de casa para a Moradia Assistida e, o inverso, em que o vulnerável saiu da Moradia Assistida para a casa dos seus familiares. Foram manejos específicos que funcionaram.

Devemos cobrar do vulnerável as tarefas combinadas, ou não?

Talvez seja mais oportuno, como discutimos, falar em estimular e não em cobrar. Sabemos dos sintomas negativos da Esquizofrenia, mas sabemos que para além da doença existe a pessoa. Como conviver, compreendendo e respeitando os sintomas negativos, mas sem deixar o vulnerável totalmente entregue às atitudes impregnadas pelo seu processo de adoecimento. *A definição desse limite é dada pelo bom senso. É também importante o reforço positivo diante de tarefas cumpridas, mesmo que não estejam “perfeitamente” cumpridas.*

Na experiência do grupo vemos que é importante ter informação sobre a Esquizofrenia, deixar entre parênteses o medo de errar e correr o risco das nossas decisões. Para esse processo ser menos sofrido algumas variáveis precisam ser consideradas: a história do adoecimento e sua evolução, a situação contemporânea do vulnerável (O que caminhou? Como? Quais suas pequenas grandes conquistas?), a avaliação da sua e da nossa capacidade de lidar com a frustração que pode se seguir a algum encaminhamento. *O processo de flexibilização e amadurecimento vale tanto para o vulnerável quanto para nós mesmos.* Apenas a experiência e a observação e reflexão sobre os seus efeitos em nossas vidas nos dão a prontidão para tomar uma decisão quando ela é solicitada.

As advertências que recebemos da literatura existente e do conselho de amigos que partilham a mesma experiência são faróis que iluminam caminhos, mas a responsabilidade é de cada um diante das nossas escolhas. Se colocamos no horizonte o cuidado com o vulnerável e conosco, as situações desejáveis são aquelas que garantem esse bem estar para ambos os lados. Qualquer polaridade para um dos lados mostra certa distorção da escolha e, evidentemente, pode ser corrigida a qualquer momento em função de uma nova compreensão que pode gerar novas crenças não só para os vulneráveis, mas também para os familiares.

A questão da flexibilidade dos limites

Quando a flexibilidade dos limites não é leniência? Quando os limites são definidos não por um modelo *a priori* (do que deveria ser!), mas em função da atualização do presente, isto é, a partir do exame de cada nova situação que emerge.

Assim como a compreensão dos vulneráveis e dos familiares se move e não é estática, a atribuição dos limites nas relações entre ambos também é. Isso exige um acompanhamento focado dos familiares para o processo de amadurecimento do vulnerável e para o seu próprio estágio de amadurecimento ao lidar com as situações que emergem. Trabalhar com a perspectiva da mobilidade dos limites (tanto no sentido de avançar, quanto de permanecer ou recuar) colabora para a flexibilização da nossa visão não só do processo de adoecimento, mas também do vulnerável dentro dele. O que o contato com nossos vulneráveis nos ensina, até pelo contraste, é a importância de dar movimento a tudo o que está fixado, enrigecido, em nós, neles e em nossa relação.

Talvez o que estejamos aprendendo seja:

Acolhimento.

Prontidão.

Desapego

Acolher o vulnerável em suas necessidades, sendo o apoio que ele precisa. Acolher a nós mesmos em nossas necessidades, buscando a informação e o apoio que precisamos. Intervir de acordo com a nossa prontidão do momento, construída pela nossa relação com a experiência vivida, com a experiência narrada dos outros e a literatura existente. Desapegar da exigência de qualquer resultado e de qualquer expectativa que tenhamos em relação à evolução do vulnerável, a nós mesmos e ao nosso manejo em situações vividas com ele.