



“Toda crise possui três elementos: um prazo de validade, uma solução e uma lição para sua vida” (autor desconhecido)

Relato da reunião do Grupo “É Possível!”, 19 de maio de 2018 Clarice Nunes

Esta reunião trouxe à tona, na maioria dos relatos das famílias presentes, o manejo de situações de crise. Nesses momentos, vários aspectos precisam ser considerados: a não adesão do vulnerável ao tratamento; os sentimentos de medo, raiva e culpa dos familiares encarregados dos cuidados em relação aos vulneráveis; os conflitos dos familiares entre si e/ou entre familiares, assistentes sociais dos CAPs e os médicos responsáveis pelo atendimento; a necessidade da família solicitar ajuda ao Estado pelas vias judiciais; as dificuldades econômicas para arcar com os custos de atendimentos emergenciais ou de longo prazo; os obstáculos para gerenciar o estresse do vulnerável e de sua família. Mais uma vez emergiu a dúvida sobre quando e quanto a família pode se expor socialmente ao falar abertamente da questão que enfrenta geralmente há muito tempo em suas vidas: a Esquizofrenia.

A não adesão ao tratamento

Um aspecto comum nos relatos é a não adesão ao tratamento pelo vulnerável. A ausência de consciência da sua própria situação de saúde cria crises que consomem recursos financeiros e emocionais e se mostram de difícil gerenciamento no cotidiano das famílias. Nesses momentos, em alguns casos, alguns cuidadores estão considerando seriamente a necessidade de um distanciamento na convivência.

Quando a família abandona o vulnerável seu destino é incerto. Estima-se que entre 30% a 60% dos desabrigados, moradores das ruas, sofrem algum tipo de Esquizofrenia¹. Sem tratamento e serviço de acompanhamento adequado a tendência é o agravamento do quadro de saúde. Dentro da família se instala uma *atitude de desresponsabilização*, às vezes pelos parentes consanguíneos mais próximos, como pais, mães, irmãos, que manifestam atos e atitudes de indiferença perante o vulnerável, como se este não fizesse parte da sua existência, num esforço insano de não se deixar tocar pelo sofrimento do outro, como se sua existência nada significasse. Ou, então, ao contrário, é o vulnerável que não aceita a ajuda, isola-se e chega até a romper relações que lhe são fundamentais.

¹Ver <http://passeissoadiante.blogspot.com.br/2011/01/esquizofrenia-cid-f200-f209.html>

Existe também de um modo generalizado, e é contra isso que nos debatemos, a falta de apoio ao familiar que, sem informação, não compreende as dores do vulnerável e se indigna com seu comportamento que afeta a todos, sobretudo crianças que estão num período delicado de formação. Num dos relatos que ouvimos no grupo, uma menina de onze anos, em contato com parente esquizofrênica de atitudes agressivas, já sofre de crises de pânico e, noutro, a filha adolescente deseja que o pai esquizofrênico saia fora de casa por não suportar mais vê-lo deitado o dia todo na cama.

Em alguns relatos aparece, dentro da família, um movimento de transferência de responsabilidade dos parentes mais próximos para aqueles mais distantes consanguineamente no relacionamento. Criam-se insatisfações, constrangimentos, conflitos que atingem o limite do inimaginável. Alguns dos vulneráveis, sem aceitar o tratamento, demonstram atitudes violentas, apresentam manias persecutórias, elegem dentro da família aquele que será o alvo principal dos seus ataques ilusórios. É muito difícil para o familiar assim atingido não considerar o enfrentamento como pessoal, mas como fruto do processo de adoecimento. Explode em mágoas, irritação e a sensação de peso num convívio que vai se mostrando insustentável. Observamos, em alguns casos narrados, os efeitos da doença, mas também do seu uso pelo vulnerável, que desconhece limites e deseja a todo o custo realizar seus desejos, não importa de que forma, nem que infortúnio cause a si mesmo e aos outros.

Existem, porém, os vulneráveis que tomam a medicação, mas negam a doença e insistem em que só o fazem por conta da insistência da família ou aqueles que, se sentindo inseguros em relação ao momento em que um surto pode vir, numa atitude oposta aos que recusam tratamento, agarram-se à medicação, mas não dão nenhum passo no sentido de modificar atitudes existenciais. Aqui a psicoterapia seria um auxílio importante que nem todo mundo pode ou deseja assumir.

A importância de sentir todos os sentimentos, incluindo o medo

Quando encontramos um ambiente confiável somos capazes de abrir mão das nossas defesas e relatar o que realmente sentimos no convívio com nossos vulneráveis. Quem já não sentiu medo? Muita raiva? Expressar os sentimentos que consideramos menos nobres nos dá vergonha, mas também nos liberta para aceitar nossa imperfeição como seres humanos e não exigir de nós mesmos um comportamento que ainda não podemos assumir porque nos falta a compreensão da real situação que vivemos.

Muitos dos nossos medos são imaginários, mas alguns são reais e precisam ser respeitados porque seu objetivo é justamente proteger nossa sobrevivência. A admissão desses sentimentos, que para muitos de nós são inadmissíveis, nos tornam, paradoxalmente, corajosos. Permitem que nos respeitemos e avancemos como seres humanos e cuidadores no sentido do acolhimento a si mesmo e ao outro. O fato é que a família se sente limitada para cuidar de seu vulnerável e encontra dificuldade de se reunir, discutir e resolver seus problemas no seu próprio ambiente. Em certos momentos desaba a sobrecarga sobre o cuidador, que se sente exausto, desesperançado da vida que leva.

Admitir que sentimos raiva da situação que enfrentamos é difícil. Em seguida, vem a culpa, pois nos reconhecemos menos amorosos do que gostaríamos. Nesses momentos, a raiva também tem o papel de fazer-nos entrar em contato com os próprios limites, que tantas vezes, como familiares, negligenciamos. É quando nos perguntamos seriamente o que devemos fazer para manter a nossa saúde. E essa questão não é de menor importância, mas o que temos aprendido é que não podemos fazer do vulnerável, nem ele pede isso, o centro da nossa vida.

Os conflitos entre os familiares e os profissionais do serviço de saúde

Nesse ponto, o encontro destacou a hostilidade com que os profissionais de saúde, em certos casos, tratam os familiares de um doente mental. Existe uma distância entre o que esses profissionais propõem para o cuidado e a experiência e os significados que os familiares atribuem às suas vivências. Como pensar num

processo de desinstitucionalização sem apoiar o familiar? Num dos relatos se evidenciou tratamento desrespeitoso, evitado de preconceito, julgamentos e críticas à família de um vulnerável, o que em nada ajuda a situação do paciente que está sob o cuidado desses profissionais.

O atendimento às necessidades das famílias que convivem com a esquizofrenia em seus lares exige do profissional de saúde que vá além do conhecimento sobre as alterações físicas e psíquicas da patologia, mas sobretudo que compreenda as experiências construídas pelas famílias no processo de conviver com o vulnerável. O profissional ignora a família e não reconhece seus conhecimentos práticos, desenvolvidos durante a convivência com a vulnerabilidade de um ente querido. Sem essa aliança não é possível construir uma rede de apoio efetiva para quem dela tanto precisa. Quando o Estado falha em oferecer o cuidado necessário só resta ao familiar ativar a Defensoria Pública para encaminhar alguma solução possível.

O alto custo dos atendimentos emergenciais e à longo prazo

Além do alto preço dos remédios utilizados para tratamento, das consultas médicas e terapêuticas, o que se evidenciou na reunião foi o alto custo dos atendimentos emergenciais. Um familiar ofereceu a informação de que existe um serviço de homecare psiquiátrica e serviços de SOS Psiquiatria em domicílio para “pacificação de situações de crise”. Trata-se da HORDUS – Serviços Médicos e Hospitalares, que fica na Rua Ataulfo de Paiva, 1079 – sala 1210, Leblon (Fones: 3148-0104; 2239-4738; 99986-6121).

O estresse e o estigma da Esquizofrenia

Mesmo que a família modifique seu comportamento e abandone cobranças descabidas em relação ao comportamento do vulnerável, há um estresse interno que pode ser causado pelo conflito, em geral camuflado ou escondido, do próprio vulnerável, quando se compara aos companheiros e colegas da sua geração, em termos do que estes já atingiram na vida. Como foi doloroso, por exemplo, para um deles ver uma vez mais seu sonho de estabelecer-se como jogador profissional de futebol ir por água abaixo e retornar à casa mergulhado em momentos de euforia e depressão. Ou para outra vulnerável não conseguir um emprego, não ter casado e tido filhos.

A discussão sobre o estresse dos familiares diante situações desse tipo, levantou a dúvida sobre comentar, ou não, com os demais parentes de que um de seus membros sofre com a Esquizofrenia. Nesta, como em outras situações, é preciso bom senso. Se queremos construir uma rede de apoio, a informação é importante para todos aqueles que convivem diretamente com o paciente esquizofrênico e para a sociedade em geral. Um dos depoimentos enfatizou o sentimento de completo estranhamento quando a esposa, depois de dezoito anos de casada, vai a uma consulta terapêutica com o marido e nesse momento descobre que a família dele já apresentava casos de adoecimento mental e que ele mesmo já havia tido episódios críticos. Esse exemplo mostra o quanto procuramos esconder dos nossos próximos o drama que vivemos. E ainda neste caso, como valeu a pena correr o risco e, num certo momento, dentro do grupo profissional, revelar o que até então era omitido. Esse gesto promoveu ajuda efetiva dos colegas diante das repercussões que o convívio com o vulnerável tem sobre a atmosfera emocional do familiar.

Diante desse e de outros episódios que tem aparecido no grupo, vemos a importância de reforçar todo o movimento do Projeto Entrelaços que tem, dentre as suas finalidades, promover um conhecimento maior da Esquizofrenia e fazer frente ao preconceito que o vulnerável e sua família sofrem cotidianamente. Daí a importância de participarmos dos eventos organizados pelo *Grupo Trilhando Caminhos* para 24 de maio próximo, dia internacional dedicado à conscientização sobre a Esquizofrenia.