

Xavier Amador com Anna-Lisa Johanson. ***No estoy enfermo! No necesito ayuda!Ayudando a las personas com enfermedades mentales serias a aceptar tratamiento. Una Guía Práctica para Familias y Terapeutas.*** New York: Vidapress, 2003, 192p.

p. IX a XIV – *Prólogos*

Aparecem três prólogos: o de Laurie-Flynn – Diretora Executiva da Aliança Nacional para Enfermos Mentais; o de Connie Lieber – Presidenta da Aliança Nacional para Investigação de Esquizofrenia e Depressão e, o mais interessante, de Frederic J. Frese III, Ph.D.

Este último se apresenta como professor e assistente clínico de Psicologia em Psiquiatria da Escola de Medicina da Universidade Northeast Ohio. Em março de 1966 ele era um jovem oficial de segurança do Corpo Militar dos EEUU, responsável pela custódia das armas atômicas numa grande base aérea e acabava de ser promovido para o cargo de capitão. Depois de um alto nível de estresse fez uma descoberta: para ele certos oficiais americanos de alto escalão haviam sido hipnotizados pelos inimigos comunistas e haviam sido atacados para comprometer as capacidades nucleares do país. Foi diagnosticado com Esquizofrenia. Sofreu vários internamentos involuntários. E mesmo assim, passado algum tempo, obteve um Doutorado em Sociologia. Passou 20 anos num grande hospital de Ohio, cuidando de pessoas com incapacidades similares à sua. Foi descobrindo a diferença de pontos de vista entre pacientes e os profissionais que os atendiam.

Observou que os pontos de vista dos pacientes não eram levados em conta. Relata o processo de organização que mudou a forma de olhar e tratar o esquizofrênico. Ele adverte que “não é sensato tratar e discutir com o paciente que está tendo delírios ou uma crença ilógica” (XIII). Recomenda não desafiar abertamente crenças da pessoa mentalmente enferma. Elogia o autor quando este enuncia “escutar- empatizar – consentir- associação” por criar um círculo de confiança e respeito. Adverte para a importância de incluir a família no tratamento.

p. IV a XX – *Introdução do autor*

Dentre os vários motivos para dedicar-se à Esquizofrenia destaca o amor ao seu irmão Enrique, que uma vez lhe disse: “Yo no soy el que tiene el problema, eres tú” (p. XV). Apresenta-se como psicólogo clínico e um investigador da Esquizofrenia. É convidado a dar palestras pelo mundo todo a profissionais e pessoas que partilham com ele a frustração e a falta de esperança que surgem quando tratamos de ajudar alguém com fortes crenças de que não necessita ajuda.

O livro foi escrito para famílias com doentes mentais severos e profissionais de saúde mental. Traz informação sobre Esquizofrenia e Psicose Maníaco-Depressiva. Saber mais sobre a enfermidade, segundo ele, prepara melhor para lidar com ela e com a recusa em aceitar tratamento.

Importante: ***Ver a pessoa escondida atrás da enfermidade mental.***

O enfoque do livro é proporcionar ao leitor uma fonte prática para ajudar aqueles que lidam com doentes mentais severos a aceitar tratamento.

p. XX-XXIII – *Introdução da autora*

Conta a história de sua mãe que se suicidou. Ela se admira do fato de que ninguém, em sua família, percebeu que tinha o direito de hospitalizá-la. As boas intenções de não violar a soberania pessoal da sua mãe só levou à piora da sua condição. Para ela é necessário haver um equilíbrio entre o medo de enfrentar a traição que antecipamos em nosso ser amado ao ser internado e o arrependimento que pode durar uma vida inteira se não agimos de acordo com nossos instintos.

Afirma que ***as pessoas mentalmente enfermas precisam da nossa defesa, não da nossa vergonha nem do nosso desprezo.***

p. 3-7 *Capítulo 1 – Generalidades*

O livro está dividido em quatro seções:

Primeira parte – Porque eles negam que tem uma enfermidade e recusam ajuda (p. 11-58);

Segunda parte – Como ajudá-los a aceitar tratamento (p. 59-124);

Terceira parte – Internar, ou não? (p. 125-154);

Quarta parte – Quando a poeira se assenta (p. 155-164).

Existe ao final do livro um apêndice e informações sobre os autores.

O autor recomenda participar de alguma organização familiar para sentir-se menos só, mais apoiado na busca de uma vida melhor para o parente de enfermidade mental. ***Precisamos de apoio e informação.***

*Primeira Parte*

p. 11-24 *Capítulo 2 – Você tem mais companhia do que pensa.*

O autor mostra que as histórias de enfermos mentais severos chegam aos noticiários no contexto de tragédias “dignas de notícias”. Muitas pessoas com enfermidades mentais sérias, como Psicose Maníaco-Depressiva e Esquizofrenia pensam em sua enfermidade como algo que vem e vai.

Estudos mostram que metade das pessoas com enfermidades mentais sérias não tomam medicação. A razão mais comum é a pouca compreensão da enfermidade. No entanto, mais comum do que as tragédias que os periódicos e jornais trazem são as situações que põem à prova os laços familiares e a resolução moral dos terapeutas encarregados dos pacientes que não querem ajuda, jogam seus remédios no lixo, recusam assumir a questão e a projetam nos parentes, faltam às consultas médicas, desaparecem (horas, dias, semanas, anos). As famílias caem no desespero.

A pequena compreensão da enfermidade é tão comum como a negação em aceitar o tratamento. O autor fez uma pesquisa de campo com 400 pacientes com desordens psicóticas nos EUA, como investigação para a revisão do Manual Diagnóstico e Estatística para Desordens Mentais conduzida pela Associação Psiquiátrica Americana. Dentre os resultados, 60% dos pacientes com Esquizofrenia; 25% dos pacientes com desordem esquizoafetiva; 50% dos sujeitos com maníaco-depressão não estiveram conscientes de que estavam enfermos.

Estes pacientes são diferentes da maioria dos pacientes com depressão e desordens de ansiedade que buscam tratamento porque se sentem mal. Grande parte não estava consciente dos sinais da enfermidade que “sofriam” apesar de todos ao redor rapidamente reconhecerem os sintomas: conversação desordenada, comportamento desorganizado, alucinações, sintomas negativos. Mesmo se estavam conscientes dos sinais não os viam como enfermidade (o grau de “negação” pode ser surpreendente).

Relata o caso de Matt quando sua paranóia explodiu. Acreditava ter parado num hospital psiquiátrico porque sua mãe tinha autoridade sobre ele. Acreditava estar internado para um *check-up*. Aceitava as vozes que ouvia. Outras pessoas diante dessas circunstâncias procuram um médico (alucinações, por exemplo, podem ser os primeiros sintomas de um tumor cerebral). Porque ele não?

A atitude de Matt não vinha da negação ou do orgulho. A pouca compreensão de ter uma enfermidade e os benefícios do tratamento é um sintoma da desordem psicótica (deficiência neurocognitiva ou sintoma de uma disfunção cerebral). Existem, no processo de tomada de consciência, tanto do paciente quanto de suas famílias, mitos diversos. Por exemplo, o mito familiar de que se a pessoa souber que possui um nível grave de enfermidade pode morrer.

De fato, segundo o autor, existe uma boa compreensão que aumenta a participação no tratamento e uma má compreensão que leva à desmoralização e ao suicídio. A lição principal, nesse ponto, é a de que quando se evita tratar a pouca compreensão e a negação em tomar medicação os problemas não desaparecem. Pioram. A consequência é um rol interminável de repetidas internações hospitalares.

*p. 25-38 Capítulo 3 – Deixar quieto o cachorro que está dormindo?*

O sentimento de impotência do familiar que escuta “não há nada de mal comigo, não necessito ajuda” aumenta. É difícil tomar a decisão de internar alguém, mas esses esforços podem fazer a diferença. É mais fácil deixar que os eventos se desenvolvam por si mesmos. A “retirada” do familiar é um fato e não é o caso julgá-lo. Primeiro, é preciso desacreditar o mito de que, no caso de uma enfermidade mental, seria melhor “deixar quieto o cachorro que está dormindo”.

Ignoramos a questão quando a pessoa adoecida parece estar calma, tranquila. Relaxamos. Esperamos a próxima crise para forçar o fato ou a esperança de que a enfermidade passou (nossa própria negação). É mais fácil crer que a situação não é tão má quanto parece porque enfrentar a realidade da enfermidade é intimidante e desesperançada. Segundo o autor,

- tratar o mais cedo possível o enfermo mental severo é muito importante e tem consequências diretas sobre a evolução da enfermidade e a esperança de recuperação;
- tratamento constante previne suicídio, violência, vagabundice e comportamentos imprudentes;
- informações das pesquisas existentes *nos ajudam a tomar decisões informadas sobre o que fazer*. Se decidimos enfrentar o problema da pouca compreensão com a meta de comprometermo-nos e envolvermo-nos em um tratamento consistente, a informação consistente ajudará a manter a determinação.

Os episódios psicóticos são tóxicos para o cérebro. As células cerebrais alteram-se ou morrem durante e imediatamente depois de um episódio de psicose. Não há evidência efetiva de que isto ocorra, mas há boa quantidade de apoio indireto a essa tese em estudos de longo prazo. O que inclui um episódio psicótico? Alucinações, delírios, pensamentos e/ou comportamentos demasiadamente desorganizados. Nos casos de pessoas com depressão clínica, acontece o mesmo. Se não tratadas têm pior evolução e mais crises depressivas mais tarde na vida. Também esse é o caso de pessoas com desordem bi-polar.

O autor cita um estudo do Dr. Fuller Torrey, mostrando que: 2,2 milhões de americanos portam enfermidades mentais e não se tratam; 150.000 são vagabundos; 159.000 estão encarcerados por crimes cometidos quando não estavam medicados.

Vagabundagem, encarceramento, episódios de violência e morte prematura não são necessários porque sabemos o que fazer, mas não fazemos por razões econômicas, legais e/ou ideológicas. Ele cita a nossa **vacilação** como sociedade em infringir direitos individuais e de liberdade dos cidadãos como obstáculo para proporcionar tratamento aos enfermos mentais severos.

Estudos mostram que quando ignoramos o problema ele não desaparece, mas piora e sugerem que métodos focalizados e específicos para tratar o problema de quem precisa e não quer ser medicado podem ser eficazes.

Em seguida, o autor trata de alguns mitos importantes para os familiares:

**MITO 1** – Ter pouca compreensão é algo bom.

O autor argumenta que a compreensão não é um fenômeno de tudo ou nada. Um esboço dela é uma porta aberta para desenvolver mais compreensão. Pacientes com maior compreensão passam períodos mais curtos no hospital e têm menos hospitalizações em geral. Pacientes com pouca compreensão tem menos adesão ao tratamento não importa se ele inclua drogas ou psicoterapia.

O autor defende que uma compreensão moderada é boa. Compreender certos aspectos do adoecimento pode ser mais vantajoso do que outros. Por exemplo, conhecer os efeitos positivos da medicação pode ser mais importante do que aderir ao tratamento.

**MITO 2** – Quanto mais enfermo alguém está, mais pobre é a compreensão.

Sem intervenção o nível de compreensão permanece estável. Nas crises, os pacientes têm um nível mais baixo de compreensão do que quando estão estáveis. A incapacidade de alguns pacientes de ver-se a si mesmos, como enfermos, parece ser um aspecto persistente que os leva à internação.

**MITO 3** – A relação direta entre compreensão da enfermidade, depressão, pensamentos suicidas.

Diz o autor que os estudos mostram que a pouca compreensão de ter uma enfermidade não é um fator protetor. Retoma o caso da mãe de Anna-Lisa que foi tratada um período e, em seguida, cometeu suicídio. A crença é a de que a diminuição dos seus delírios levou-a ao ato trágico. O que a levou a este desfecho foi não ter recebido tratamento adequado após a hospitalização com um profissional de saúde mental de confiança.

## RESUMO

Fatos relevantes das investigações sobre a compreensão da enfermidade:

- a) adesão à medicação confiável e consistente;
- b) menos hospitalizações;
- c) estadias mais curtas nos hospitais;
- d) menos internações involuntárias;
- e) participação ativa em todos os aspectos do tratamento.

A compreensão de ter uma enfermidade mental severa é muito menos importante do que a compreensão de certos sinais de advertência no início da enfermidade e dos aspectos benéficos do tratamento.

O paciente precisa tomar consciência de certos sintomas e dos efeitos positivos do tratamento. No apêndice existem informações adicionais que mostram que a pouca compreensão em pessoas com enfermidades mentais sérias tem pouco ou nada a ver com estar na defensiva; ser obstinado; ignorante; não colaborador ou simplesmente difícil.

*p. 39-55 Capítulo 4 Conhecendo o inimigo*

Neste capítulo, o autor volta ao caso de Matt que, hospitalizado, apesar da melhora, ainda negava a enfermidade. Ele descreve a sessão com os profissionais que acompanhavam Matt nessa fase e precisavam tomar a decisão de dar-lhe alta. Matt, ao se ver melhor, achava que nada estava errado com ele. O autor lembra seu irmão que sempre dizia o mesmo e acrescentava que o que precisava era arrumar um trabalho ou casar-se. Trabalho e casamento são dois desejos naturais mas pouco realistas pela história de severidade da enfermidade mental em ambos os casos.

Em ambos os casos, o que existiria de fato? Inflexibilidade? Obstinação? Defesa?

Para responder a essas perguntas, o autor considerou três diferentes causas:

1. Atitude defensiva. Existe sentido no fato de que alguém seriamente enfermo negocie de todo o futuro potencial e promissor arrebatado pela enfermidade;
2. Diferenças educacionais ou culturais entre a pessoa enferma e os que desejam ajudá-la. Anna-Lisa pensava que a negação de sua mãe não era tanto a negação, mas a preferência por um mundo interessante, fantástico que sua enfermidade lhe havia dado;
3. Disfunção cerebral, responsável por outros sintomas da desordem.

Os estudos de Chrysoula Kasapis (atitude defensiva) e Elizabeth Nelson (exame das sequelas) não foram conclusivos em relação às causas 1 e 2.

Na experiência do autor, a maioria dos pacientes com pouca compreensão, informados sobre a doença, não se recordam de terem sido informados. O irônico é que muitos deles são excelentes para diagnosticar a mesma enfermidade em outros. O que acontece com esses pacientes?

A hipótese levantada pelo autor, em artigo publicado em 1991, era de que deficiências neurológicas eram a causa da pouca compreensão, resultante do fato de que os circuitos cerebrais responsáveis por registrar e atualizar o conceito de si mesmo não estarem trabalhando apropriadamente. A concepção de si mesmo, quanto às crenças do que podem ou não fazer estavam literalmente imobilizadas no tempo. Os enfermos crêem que têm todas as habilidades e o mesmo futuro que destruíram antes do início de sua enfermidade. Daí os planos irrealistas para o futuro.

Retoma as narrativas de Oliver Sacks para mostrar que, tal como ele, cujo paciente tomou sua esposa por um guarda-chuva (caso real), o paciente esquizofrênico confunde o seu “si-mesmo” do passado com seu “si-mesmo” do presente. A área do cérebro que constrói a categoriza as percepções está danificada.

Em suas pesquisas, na década de 80 (século XX), Xavier Amador notou similitudes sintomáticas e neurológicas entre Anosognosia<sup>1</sup> (síndrome detectada há mais de 2000 anos e citada por Sêneca) e os sintomas de negação da doença entre esquizofrênicos. Em ambas as desordens os pacientes criam explicações estranhas, chamadas pelos neurólogos de confabulações para explicar qualquer observação que contradiga sua crença de que não estão enfermos.

*p. 47: “Quando a concepção de si mesmo permanece imobilizada no tempo, se separa de uma nova informação importante e não se pode evitar o ignorar ou desmentir qualquer evidência que contradiga o conceito de si mesmo”.*

---

1 Estado neurológico caracterizado pela incapacidade da pessoa estar consciente da sua própria doença. Foi descrita por Joseph Babinski em 1914 (Síndrome de Anton-Babinski).

Os pacientes neurológicos com Anosognosia parecem rígidos na sua falta de reconhecimento, incapazes de integrar uma nova informação contrária às suas crenças errôneas. O autor cita o caso de um homem gravemente acidentado que lesionou tecidos dos lóbulos frontal, parietal e temporal direitos do cérebro e ficou com o lado esquerdo imobilizado, mas que acreditava que seus membros esquerdos funcionavam perfeitamente. Mesmo quando foi incentivado a olhar como estavam imóveis, ele afirmava que estavam imóveis porque o médico os havia atado.

Pacientes anagnósicos e esquizofrênicos apresentam o mosaico da pouca compreensão. Compartimentos de reconhecimento e de ausência dele co-existem lado a lado. Em ambos os casos, os pacientes podem estar conscientes dos sintomas particulares enquanto se mantém totalmente não conscientes de outros. Tais pacientes, segundo estudos, possuem parte dos tecidos dos lóbulos frontais do cérebro lesionados. William James (1842-1910) afirmava que parte do que percebemos vem através dos nossos sentidos, outra parte (talvez a maior) vem da própria mente.

Amador cita o caso de George a quem foi pedido que reproduzisse o desenho de um relógio. Antes lhe foi perguntado se teria alguma dificuldade em fazê-lo. A resposta foi negativa. Começou sua tarefa e esboçou um desenho que não se equiparava àquele que lhe fora solicitado, mas ele não percebia a diferença entre um e outro. Via o seu desenho dentro de um esquema próprio, de uma crença imobilizada, desconectada dos seus sentidos visuais.

Trabalhos do Dr. Young e seus colegas canadenses (Toronto) corroboraram os achados de Xavier Amador. Essa disfunção pode aparecer independente de outras provas de função cognitiva, incluindo provas de inteligência em geral. Enfim, a pouca compreensão está relacionada com a disfunção dos lóbulos frontais do cérebro, mais do que com um problema geral da função intelectual. Logo, a pouca compreensão da enfermidade e a resultante negação ao tratamento surgem de um defeito mental, mais do que de uma decisão informada. Outras pesquisas vieram nessa direção mostrando que a pouca compreensão é resultante de um cérebro cindido, mais do que de teimosia ou negação.

A base de toda essa pesquisa é que provavelmente o cérebro cindido cria barreiras à compreensão e aceitação do tratamento da pessoa mentalmente enferma. Há duas maneiras imediatas do uso dessa informação:

1. Ao enfrentar a frustração do convencimento, lembremo-nos de que o inimigo é a disfunção cerebral e não a pessoa. Pensar dessa forma diminui o nível de frustração, incrementando nossa efetividade e construindo uma relação de colaboração com a pessoa que estamos tentando ajudar;
2. este conhecimento pode reavivar a esperança na nossa própria habilidade de ajudar o enfermo a aceitar a ajuda oferecida.

**MITO:** a personalidade defensiva é mais fácil de reparar que as deficiências causadas por dano cerebral. Onde está a esperança? Realmente, as células cerebrais danificadas não serão reparadas, mas as funções podem ser redirecionadas a outras partes sãs do cérebro. Estudam-se as lesões. Criam-

se planos para compensar a perda de habilidade. Esta situação não é exclusiva de esquizofrênicos, mas também de pessoas que sofrem derrames, tumores cerebrais no Sistema Nervoso Central. Além do que hoje já existem especialistas treinados na tarefa de remediação cognitiva.

### *Segunda Parte*

*p. 59-67 Capítulo 5 – um novo enfoque.*

O autor relata o caso de Michael que retorna ao hospital, no setor de emergências psiquiátricas, para comentar o modelo de atendimento centrado nas tarefas de diagnóstico e tratamento. Sem sucesso, Michael não assimilou que estava enfermo e necessitava de tratamento. É que no enfoque tradicional existe uma suposição errônea de que o paciente vai ver o médico porque sente que tem um problema e quer ajuda. *Para o autor, a colaboração é uma meta e não um fato assumido.*

Em seguida, apresenta seus quatro passos: Escutar, empatizar, consentir, associação.

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

EMPATIZAR – 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. **Atenção: isso não é o mesmo que aceitar essa crença como verdade!**

CONSENTIR – encontrar um terreno de comum acordo e apontá-lo. Como? Descobrir a motivação da outra pessoa para mudar. FAZER MAIS PERGUNTAS DO QUE CRÍTICAS. Qual a ênfase? Reconhecer que o enfermo possui uma opção pessoal, responsabilidade para as decisões que tome em relação à sua vida. Neste momento somos observadores neutros, assinalando consequências positivas e negativas das decisões que o outro tomou. O que ocorreu logo que você deixou de tomar sua medicação? Quanto tempo depois de deixar de tomar sua medicação passou para sua internação?

ASSOCIAÇÃO - colaborar no alcance das metas combinadas como companheiros de equipe.

*p. 69-94 Capítulo 6 – Escutar*

Neste capítulo, o autor retoma a crítica aos procedimentos de profissionais dos hospitais cada dia mais especializados, mas que perdem a noção do paciente como pessoa. Cita o caso de Samantha, da qual conhecia as razões pelas quais não aceitava a medicação e o que queria da vida. Descreve também qual o seu papel profissional e nele se inclui: escutar. Sem essa atitude não dá para construir um tratamento consentido.

Escutar é importante para saber do paciente: quais as suas crenças em relação à ser

portador de uma doença mental; suas atitudes sobre a medicação; seu conceito do que pode ou não fazer; suas esperanças e expectativas em relação ao futuro; o que sabe sobre as deficiências cognitivas causadas pela enfermidade.

A enfermidade mental séria interfere com a habilidade de comunicação efetiva. Enfatiza a importância de escutar e aprender com o que escuta. Escutar com o único propósito de compreender o que a outra pessoa está tratando de dar a entender. É mais um processo ativo do que passivo.

Ao trabalhar o tema da qualidade da escuta, o autor relata uma das suas primeiras entrevistas num hospital e como se comportou com o cliente. Ele foi com um rol de perguntas já prontas e a cliente, sarcástica e ironicamente, o colocou fora do quarto. Pensava em desistir do seu intento, mas a enfermeira com a qual trabalhava o dissuadiu e o aconselhou. Em virtude dessa e de outras experiências, recomenda:

1. Dar-se tempo;
2. Ter um plano;
3. Escutar as crenças sobre si mesmo e a enfermidade;
4. Não reagir;
5. Deixar o caos como está;
6. Repetir o que ouviu;
7. Colocar por escrito.

Como familiar é importante criar uma oportunidade para falar calmamente. O que comunicamos? Se estamos juntos e trocamos algumas palavras sem pressão ou objetivo vamos construir a abertura e confiança na relação com o outro. Mesmo se tiver um plano que seja este: não ter um plano. O outro precisa confiar que você não vai lhe dizer o que “deve fazer”. Por exemplo: porque você não gosta de tomar medicações? Elas lhe ajudam a sentir menos medo e a dormir melhor? Está preocupado com efeitos colaterais?

Ouvir o que o outro espera da vida é fundamental. Não devemos reagir. Só escutar e aprender. Apesar de ser altamente improvável que algum delírio se concretize tudo é possível, o que dá a amplitude interna necessária para escutar o outro sem julgá-lo, corrigi-lo, interromper o fluxo de informação. Busque uma porta de entrada. Não imponha ordem ao caos da comunicação, se existir. Quando alguém diz algo que não tem sentido para nós, a tendência é preencher os brancos ou pedir uma explicação. Esse procedimento pode enganar o ouvinte e frustrar quem fala. O autor recomenda:

1. Não fazer demasiadas interferências acerca do significado do que está sendo dito;
2. Abster-se de interromper e dirigir a conversação;
3. Repetir o que ouviu para assegurar-se que ouviu corretamente e projetar empatia com suas próprias palavras;
4. Colocar por escrito o que ouviu o ajuda a separar o joio do trigo

Ao final do livro aparece um apêndice com uma lista de perguntas sugeridas. Neste capítulo ele dá dois exemplos: um de como não escutar e outro de como escutar. Repetir o que se ouve do vulnerável faz ele sentir que somos aliados e não adversários. Escrever o que se escuta ajuda a focar as discussões; recordar crenças, além de ser uma ferramenta para melhorar a comunicação.

Na p. 93, o autor afirma, na relação com seu irmão, que num dado momento“(...) Não estava temeroso de reconhecer sua própria falta de poder”.

## **RESUMO:**

Escutar é um processo ativo. Requer fazer muitas perguntas e não reagir ao que ouviu. Pensar como um pesquisador tentando desvelar um mistério. A tarefa é obter uma ideia clara do que é a experiência, a enfermidade e o tratamento para o ser querido. Uma vez que saiba como experimenta a ideia de ter uma enfermidade mental e tomar remédios psiquiátricos haverá obtido conhecimento vital para planejar um tratamento consentido.

### *p. 95-102 Capítulo 7 – Empatizar*

Saber escutar acarreta empatia. Isso resultou em que o irmão de Xavier também passou a mostrar um interesse pelos pensamentos do autor acerca da sua enfermidade (que sentia que não tinha) e os medicamentos (que ele achava que não precisava tomar).

Com a empatia o outro se sente compreendido e respeitado. Estará menos na defensiva e ampliará a abertura a outras maneiras de pensar. Empatizar com qualquer sentimento que o outro esteja disposto a revelar, sobretudo:

1. Frustrações sobre a pressão dos outros para tomar medicação e não alcance de metas pessoais;
2. Temores (sobre a medicação, sequelas e fracasso);
3. Desconforto (atribuído aos medicamentos);
4. Desejos (trabalhar, casar, ter filhos, etc...).

Dizer em forma de pergunta é escutar refletidamente. Trata-se de primeiro saber o que o outro tem em mente e como estava se sentindo.

## **RESUMO**

Cada vez que queiramos facilitar a mudança em outra pessoa, primeiro devemos encontrar o que a motiva: que objetivos, sentimentos estão impregnando seu comportamento.

1. A empatia cria oportunidades de mudança porque baixa defesas e comunica respeito;

2. Mostrar empatia pelos pontos anteriormente descritos;
3. Usar o escutar refletidamente, isto é, repetir de novo as afirmações sobre os sentimentos em forma de perguntas. Isto clareia o que o outro sente e transmite interesse em compreender sua experiência e seu ponto de vista.

*p. 103-112 Capítulo 8 – Consentir*

Cada vez que encontrarmos uma oportunidade para transmitir observações, opiniões, devemos começar com algo que nosso vulnerável já reconhece e crê. O que o autor faz quando o outro parece receptivo à sua escuta:

1. Torna normal a experiência (Também me sentiria assim se o que você relatou ocorresse comigo);
2. Discutir só os problemas/sintomas;
3. Revisar as vantagens e desvantagens do tratamento;
4. Corrigir concepções errôneas;
5. Repetir e realçar os benefícios percebidos;
6. Estar de acordo em discordar quando surgirem áreas de desacordo.

## **RESUMO**

Manter uma lista de vantagens e desvantagens para seguir em tratamento. Colocar sempre qualquer ponto negativo que tenha emergido o que aumenta a credibilidade; ressaltar obstáculos potenciais; sempre que possível corrigir concepções errôneas; realçar qualquer benefício que o doente já esteja experimentando. Na discordância, aceitar o desacordo e manter o respeito pela opinião do outro com abertura para estar disponível ao ponto de vista e até estar equivocado.

*p. 113-122 Capítulo 8– Associação*

O autor mostra os acordos possíveis com seu irmão a partir de metas alcançáveis através de contratos entre ele, o irmão e seu terapeuta, dando o exemplo, do uso de dinheiro. Explora as dificuldades nos acordos com Enrique, Matt, Dolores e Vicky.

*Terceira Parte*

*p. 125-134 Capítulo 10 – Quando internar.*

O autor admite que não existe uma lista completa de sinais que indicam a necessidade de intervenção, mas fornece algumas pistas:

1. Se algo parece mal contate imediatamente o médico e o terapeuta do vulnerável.

Unir forças é fundamental. No caso do terapeuta, um motivo justificado para romper a confidencialidade é o da descompensação psicótica, desde que os limites da confidencialidade estejam claramente definidos (“se você adoecer e isso afetar o seu juízo, terei que informar sua família para obter sua ajuda”). Este procedimento, segundo o autor, não é um dilema ético.

2. Existem três modos de buscar internação: os serviços de emergência; a equipe local de crises; a polícia.
3. Outros modos menos imediatos: audiência civil de internação e tratamento externo ordenado pela corte (Quais são as leis em nosso país e no Rio de Janeiro?)

O familiar precisa assegurar-se que a internação não é uma violação permanente à autonomia do doente, mas ajuda para recuperar o controle da sua própria vida e sua autodeterminação. O autor tece considerações sobre como resolver atitudes de ambivalência e culpa: em primeiro lugar, separando o mito da realidade. Conhecer as instalações antes da internação é um procedimento adequado.

Afirma: (p. 130)” ... tipicamente existe mais perigo em não buscar internação do que em buscá-la”.

Recomenda ainda aprender sobre a doença e a ter números de emergência sempre à mão. Sugere que observemos as três mudanças mais preocupantes no pensamento do paciente. Cita algumas alterações no comportamento do vulnerável:

1. Nega-se a tomar medicação quando experiências anteriores mostram que a deterioração e o dano são iminentes;
2. Está abusivo verbal ou fisicamente;
3. Apresenta ideias suicidas;
4. É perigoso para si mesmo (corta-se; ingere sabão; come alimentos sujos);
5. É destrutivo com seus pertences (seus e dos outros);
6. Vagabundeia (expõe-se inapropriadamente ao clima, à nutrição, aos cuidados básicos de saúde);
7. Nega-se a falar ou é incapaz de;
8. Tem delírios de grandeza;
9. Fala só em excesso;
10. Conversa de modo ininteligível;
11. Mescla medicações lícitas com drogas ilegais.

Ao final do capítulo, afirma que esses indícios podem, ou não, ser relevantes para uma internação, pois cada caso é um caso. Mas considera que os benefícios de uma internação ultrapassam os riscos.

*p. 135-144 Capítulo 11 - Como fazê-lo!*

Álcool e drogas frequentemente acompanham as enfermidades mentais. Para muitos essas substâncias funcionam como automedicação, uma maneira de sentir-se melhor. Afirma que é preciso estar atento à relação do vulnerável com seu terapeuta e afirma que terapeutas são como filmes. Devem ser mudados quando não há empatia entre o paciente e o terapeuta.

Afirma que é importante definir os limites da confidencialidade entre terapeuta e paciente no início das sessões e reconhece a importância de criar uma rede de pessoas familiarizadas conosco e com os vulneráveis, trabalhando em equipe.

Passa a descrever toda uma série de procedimentos com a polícia, inviáveis ainda em nosso país.

*p. 145-154 Capítulo 12 - Lidando com o sentimento de traição*

O autor afirma a importância de lidar logo com sentimentos de traição porque estes impedem qualquer associação ou acordo de tratamento. Após a hospitalização é importante visitar o paciente todas as vezes possíveis *sem se sobrecarregar*. A visita é decisiva para evitar que o outro entre no sentimento de abandono. Cuidar-se e relaxar é importante. Ficar recorrentemente pensando no que houve não ajuda e pode ser negativo para as famílias e os pacientes. Observar quando chega a oportunidade de sentar-se e conversar com o vulnerável sobre a internação.

Para lidar com sentimentos de traição iniciar a conversa com pedido de desculpas não pelo que fez, mas pelo modo como fez seu vulnerável sentir-se. Esta conversa é mais um pedido de desculpa do que de justificação. É preciso tomar cuidado para não se tornar acusatório ou defensivo. É importante para o familiar reconhecer os sentimentos de traição mas colocar a ênfase no fato de que foi fiel a sua consciência.

Pontos que ajudam a reparar o sentimento de traição:

**DEVE:** reconhecer que o sentimento de traição existe; pedir perdão; explicar os motivos pelos quais fez a internação; ser honesto e admitir que o faria de novo, caso necessário.

**NÃO DEVE:** negar sentimentos de traição; esperar ser perdoado logo; culpar o vulnerável pelo que teve de fazer; enganar sobre o que faria no futuro.

Os quatro pontos principais a serem considerados, portanto, são: arrependimento; temor; ações; solicitação de perdão e compreensão.

1. O familiar deve dizer ao vulnerável que lamenta tê-lo internado, mas que era necessário. Expressar seus sentimentos. Não falar em um tom de verdade absoluta.

Enfatizar que os seus valores e o seu amor o levaram a essa atitude;

2. O familiar deve explicar o que temia se não o houvesse internado; deve expor seus medos de forma não acusatória, mostrando como eles cresceram pelo muito que se preocupa com ele e não por esperar que se comporte desta ou daquela maneira;
3. Explicar porque tomou esta ou aquela ação. Recordar o que precipitou essa ou outra ação. Não pedir ou solicitar o acordo do outro, apenas que ele lhe entenda e perdoe por seguir sua consciência;
4. Solicitar o seu perdão, sem defender sua decisão, mas firme nela. Podem ser necessárias várias conversas. Se não for possível conversar, escreva uma carta.

#### *Quarta Parte*

*p. 155-156 Capítulo 13 – Mantendo-os em sua equipe e em tratamento.*

O objetivo é sempre manter o diálogo de colaboração. Solicitar apoio médico, quem sabe medicação injetável com ação prolongada. Conseguir ajuda para si mesmo é fundamental para o familiar não se consumir (estado de exaustão decorrente da imersão constante nos problemas de outros).

O autor afirma que ver o outro como ele é, permite que ele se abra para aprender com você. O autor diz que aprendeu com seu irmão a esquiar, jogar beisebol, o bom humor, a compaixão, a paciência e a perseverança.

*p. 157-165 Capítulo 14 – Recurso sobre os quais deveria saber.*

Neste capítulo, o autor faz uma lista de organizações ligadas à Esquizofrenia nos EEUU. Recomenda o site: [www.schizophrenia.com](http://www.schizophrenia.com). Sugere a leitura do Boletim Informativo da National Alliance for Schizophrenia and Mental Illness (NAMI).

*p. 166-190 Apêndice*

O apêndice se inicia com uma listagem de atitudes e crenças para serem identificadas através de perguntas do tipo:

#### **MEDICAÇÃO**

1. O que você pensa sobre remédios psiquiátricos?
2. Você acredita que alguém toma remédio psiquiátrico porque é fraco?
3. O que você gosta no medicamento prescrito?
4. O que não gosta?
5. Como você se sente quando toma as pílulas?

6. Você acha que precisa de medicamento?
7. Quanto tempo você acredita que precisa de medicamento?

## **ENFERMIDADE MENTAL**

1. O que você pensa das pessoas mentalmente enfermas?
2. Para você, o que pode causar enfermidade mental?
3. Você tem alguma enfermidade mental?
4. Se você tivesse alguma enfermidade mental como se sentiria?
5. No que a enfermidade mental é diferente das outras?
6. Você acredita que outros dizem que você tem uma enfermidade mental?
7. Sua enfermidade mental é temporária ou permanente?

## **FRUSTRAÇÕES**

1. Como você se sente por estar num hospital?
2. Incomoda você o fato de não estar trabalhando?
3. Incomoda você o fato de não ter um (a) namorado (a)?
4. Como você se sente quando algumas pessoas querem que você tome medicamentos psiquiátricos?
5. Como você se sente por não alcançar as metas que queria para você mesmo?

## **AUTOCONCEITO E DESEJOS**

1. O que mais deseja alcançar na vida?
2. Quais são suas metas para o (s) próximo (s) ano (s)?
3. Em que tipo de emprego, se pudesse, gostaria de trabalhar?
4. Você se sente vitorioso ou fracassado?

Em seguida, o autor apresenta uma vasta bibliografia sobre compreensão da enfermidade. Relata a história da sua pesquisa. Narra que ele e seus colegas da Universidade de Columbia, em 1990, iniciaram um programa sobre a pouca compreensão em pacientes mentais severos. Mas o programa quase acabou antes de começar pelas dificuldades metodológicas que emergiram.

A equipe encontrou uma bibliografia muito diferenciada entre si, a maioria apenas teórica. Estavam praticamente ausentes os estudos com base empírica. E a primeira questão se apresentou com a definição de compreensão. O que queriam dizer com compreensão? Recuaram. Escreveram um *paper* no qual trabalharam justamente em torno dos obstáculos conceituais e metodológicos para o diário do Instituto Nacional de Saúde Mental, *Schizophrenia Bulletin*.

O início da década do cérebro, nos anos de 1990, trouxe um novo alento. Inúmeras

pesquisas sobre a consciência passaram a ser desenvolvidas e pela primeira vez foi possível tirar fotos detalhadas da estrutura cerebral e fotos instantâneas de um cérebro em funcionamento. Algumas perguntas começaram então a ser respondidas: Que parte do cérebro está ativa quando o paciente está alucinando? Que neurotransmissores estão sendo usados em diferentes partes do cérebro de acordo com distintas atividades mentais?

Se, de um lado, a pesquisa do autor fora beneficiada pela abertura da chamada década do cérebro e dos estudos sobre a consciência, de outro, era preciso lidar com as opiniões predominantes, em décadas, que negavam a pouca consciência da enfermidade. Um excesso de juízos havia sido proferido por familiares e profissionais e a célebre frase que dá título ao livro (Não estou doente e não preciso de ajuda!) foi etiquetada como defensiva, produto da negação.

A equipe começou criando guias para falar sobre a compreensão e para conduzir a investigação da questão. Passaram a usar termos conceitualmente neutros. A partir da literatura existente criaram um rol de recomendações específicas. Incentivaram o crescimento de pesquisa na área. Antes das publicações desses guias existiam apenas 19 estudos empíricos sobre a compreensão em pacientes psicóticos. A partir dos guias, mais de 70 trabalhos foram publicados.

Em seguida, o autor apresenta uma síntese das investigações mais recentes à época da publicação do livro. São estudos da função do cérebro/estrutura e compreensão; adesão à medicação e compreensão; ingresso voluntário ao hospital e compreensão; ingresso involuntário ao hospital e compreensão; estudos de outras intervenções. Todas essas descobertas podem ser acessadas no site: [www.vidapress.com](http://www.vidapress.com). Ele divide a bibliografia que apresenta nos seguintes aspectos:

1. Estudos mostram que 60% dos pacientes com esquizofrenia e desordem bipolar apresentam pouca compreensão da sua enfermidade. Os estudos recentes usam medidas de compreensão que são, segundo ele, dimensionais, e cobrem um largo espectro do fenômeno da falta de consciência (por exemplo, a consciência em um sintoma específico). Nesses estudos, por exemplo, 50% dos pacientes esquizofrênicos não tem conhecimento da sua disquinesia tardia (desordem de movimento);
2. A pouca compreensão é um dos prognósticos mais fortes da evolução negativa da enfermidade e do não consentimento da medicação;
3. O nível de compreensão nem sempre está associado à severidade de outros sintomas;
4. A pouca compreensão está mais relacionada com a disfunção do cérebro do que em estar na defensiva. A maioria dos estudos que surgiram durante e após as pesquisas de Amador, mostrou que existe essa relação independente das variações do coeficiente intelectual;
5. Correlação entre a estrutura anormal do cérebro e a compreensão;
6. Relação entre pouca compreensão e disquinesia tardia.

O autor mostra, na revisão de literatura que fez, estudos desenvolvidos no Mclean Hospital

através da exposição de pacientes ao vídeo de seu comportamento psicótico. O resultado foi a ampliação da sua compreensão do adoecimento com esse procedimento. Isto é, a confrontação com a autoimagem trouxe mudanças rápidas nos pacientes psicóticos no que diz respeito aos seus padrões contraproducentes. Aliás, os pacientes são também mais capazes de ver sua própria melhora, através das sessões de vídeo, quando estão mais objetivos. Após esses estudos a equipe da Dra. Stephanie Davidoff e investigadores do citado hospital criaram o conceito de “auto-observação em vídeo” como uma ferramenta terapêutica em psiquiatria. Ele salienta o depoimento de Greg, que viu-se no vídeo tendo um surto:

“Os vídeos lhe mostram atuando de uma maneira que normalmente não o faria, e dizendo coisas que normalmente não diria....Deveria ser mostrado às pessoas depois que se normalizam, como elas estiveram antes... Você não pode adquirir esta compreensão de outra maneira, exceto se você se vê como estava antes...[...] Se você se vê a si mesmo na TV é a única oportunidade de olhar para você mesmo”.

*p. 191-192 – Sobre os autores*

### **XAVIER AMADOR**

Tem um irmão esquizofrênico. Ele é o Diretor de Psicologia do Instituto Psiquiátrico do Estado de New York e professor de Psicologia no Departamento de Psiquiatria da Escola de Médicos e Cirurgiões da Universidade de Columbia. É um *expertise* reconhecido no mundo todo sobre o problema da pouca compreensão em pessoas com Esquizofrenia e Desordem Bipolar. Publicou mais de 60 artigos específicos e seu trabalho foi traduzido em 16 idiomas.

### **ANNA-LISA JOHANSON**

É filha de Margareth Mary Ray, a mulher que a maioria das pessoas conhece como “a persguidora de David Letterman” e que se suicidou em 1998. Está terminando seus estudos de leis na Escola de Leis da Universidade de Georgetown e pensa focar sua carreira na defesa da saúde mental. Trabalha em tempo parcial no Centro de Defesa de Tratamento, em Arlington, Virginia, onde ajuda a desenvolver recursos legais para os clientes e familiares do enfermo mental severo. Vive em Washington D.C. com seu esposo.

*Síntese elaborada por Clarice Nunes  
Rio de Janeiro, 18 de outubro de 2015*