UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM PSIQUIÁTRICA E CIÊNCIAS HUMANAS

GRUPO DE ACOMPANHAMENTO DE PACIENTES E FAMILIARES DE
PORTADORES DE ESQUIZOFRENIA MEDICADOS COM CLOZAPINA: o
impacto sobre o cotidiano de suas vidas

Ana Maria Sertori Durão

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica, nível Mestrado, junto ao Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de mestre.

Ribeirão Preto
2004

Ana Maria Sertori Durão

**GRUPO DE ACOMPANHAMENTO DE PACIENTES E FAMILIARES DE
PORTADORES DE ESQUIZOFRENIA MEDICADOS COM CLOZAPINA: o
impacto sobre o cotidiano de suas vidas**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica, nível Mestrado, junto ao Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de mestre, vinculado à linha de pesquisa “Enfermagem Psiquiátrica o doente, a doença e as práticas terapêuticas”.

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria Conceição Bernardo de Mello e Souza

Ribeirão Preto
2004

Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca Central Campus USP- Ribeirão Preto

Durão, Ana Maria Sertori

Grupo de acompanhamento de pacientes e familiares de portadores de esquizofrenia medicados com clozapina: o impacto sobre o cotidiano de suas vidas. Ribeirão Preto, 2004. 145p.

Dissertação de Mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto / USP- Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica.

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria Conceição Bernardo de Mello e Souza

1-Esquizofrenia 2- Clozapina 3- Família 4- Grupo

DEDICATÓRIA

**Dedico este trabalho aos que percorrem comigo o
caminho da existência**

Aos meus pais Antonio (in memoriam) e Ana exemplo de dignidade, amor, compreensão e sobretudo sabedoria.

Aos meus queridos irmãos Vera, Madalena, Cecília, Flávia, Antonio Nazareno e Nazareno Antonio pela alegria de fazer parte desta família, maravilhosa.

À minha querida amiga Adriana pelo amparo que me concedeu nas horas mais difíceis desta empreitada.

Aos meus queridos sobrinhos e afilhados Maria Fernanda, Maria Catarina, Ana Teresa, Leonardo, Ana Cecília, Aquiles, Renato, Marilia, Samuel, Daniel, Guilherme, Letícia, Maria Laura. Que este trabalho mostre que quando se tem um sonho não importa a idade e sim acreditar que ele pode se tornar realidade.

Aos meus queridos cunhados Cláudio, Leopoldo, Antonio, Marcelo e cunhadas Maria Inês, Karina pela demonstração de carinho por min.

É MUITO FACIL AMAR A TODOS VOCES!!!!!!

AGRADECIMENTOS

A DEUS por estar presente e me dando força em todos os momentos de minha vida, me ensinando que a humildade e a sabedoria caminham conosco lado a lado, para que possamos aprender, evoluir e agradecer.

Aos atores e protagonistas deste trabalho a minha gratidão pela prontidão com que se dispuseram a falar sobre suas vidas, suas reflexões e suas esperanças

À Profª Drª Maria Conceição Bernardo de Mello e Souza pela valorosa dedicação, amizade e confiança depositada em min na construção deste trabalho.

À Profª Drª Nilza Teresa Rotter Pelá que me ensinou a dar os primeiros passos na minha formação científica, e pela valiosa colaboração e orientação concedidas na elaboração deste trabalho.

À Profª Drª Wendy Ann Carswell pela solidariedade, apoio constante e valiosas sugestões.

À Profª Drª Márcia obrigada pelo conhecimento compartilhado. Você é muito querida por min.

Ao DrºAlexandre José Correa não só pela disposição em estar lendo este trabalho, como também pelo incentivo e amizade.

‘A Stela pela amizade, solidariedade e estímulo.

Á Del e Lourdes pela boa vontade em realizar os serviços prestados.

Aos meus amigos Sr Otávio, Srª Neide, Rogério, Beto, Aline, Radamés pelos momentos de descontração, carinho e amizade.

‘A todos que direta ou indiretamente tornaram possível a realização deste trabalho, os meus sinceros agradecimentos.

SUMÁRIO

LISTA DE QUADROS

RESUMO

SUMMARY

RESUMÉN

1. INTRODUÇÃO.....	02
2. REVISÃO DA LITERATURA.....	11
2.1 Breve apanhado histórico sobre a doença.....	11
2.2 Esquizofrenia e seus sintomas.....	14
2.3 Clozapina: aspectos históricos, indicações e critérios para sua utilização.....	17
2.4 Terapia Grupal.....	22
2.5 Relação família e o portador de esquizofrenia.....	25
3. METODOLOGIA.....	31
3.1 Local do estudo.....	33
3.2 Apresentação e funcionamento do grupo em uso de medicações antipsicóticas atípicas (GRUMA).....	30
3.3 Sujeitos participantes da investigação.....	37
3.4 Coleta de dados.....	38
3.5 Análise dos dados.....	40
4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS.....	43
4.1 Caracterizando os sujeitos do estudo.....	44
4.2 O cotidiano dos pacientes esquizofrênicos e seus familiares.....	48
4.2.1 O cotidiano do paciente antes do uso da clozapina e acompanhamento no grupo: visão do paciente e do familiar.....	48
4.2.2 O cotidiano do paciente após o uso da clozapina sem acompanhamento no grupo: visão do paciente e do familiar.....	75

4.2.3 O cotidiano do paciente após o uso da clozapina e acompanhamento no grupo: visão do paciente e do familiar.....	84
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	118
6. ANEXOS.....	126
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	134
8. APÊNDICES.....	-

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -Caracterização dos pacientes com diagnóstico de esquizofrenia que utilizam clozapina e realizam acompanhamento no Grupo de Medicamentos Atípicas. Ribeirão Preto. 2003.....	45
--	----

RESUMO

DURÃO, A.M.S. GRUPO DE ACOMPANHAMENTO DE PACIENTES E FAMILIARES DE PORTADORES DE ESQUIZOFRENIA MEDICADOS COM CLOZAPINA: o impacto sobre o cotidiano de suas vidas 2004.145p. Dissertação Mestrado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Trata-se de uma pesquisa de avaliação, de natureza qualitativa, do tipo descritivo exploratório. Que teve como proposta descrever o cotidiano do portador de esquizofrenia em três momentos: antes do uso da clozapina; após o uso da clozapina; após o uso da mesma e o acompanhamento em grupo. A população foi constituída por todos os portadores de esquizofrenia que participaram do grupo de medicações atípicas (GRUMA) em uso de clozapina e um familiar que os acompanhavam com maior frequência ao grupo. Para coleta dos dados foram realizadas entrevistas semi-estruturadas, com pacientes e familiares, guiadas por roteiros pré-elaborados. As mesmas foram gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra pelo próprio pesquisador. Foi utilizada a análise qualitativa a qual embasou-se nos passos propostos por Minayo (1996). Obteve-se como resultados que antes do uso da clozapina e acompanhamento em grupo, a imprevisibilidade de comportamento e a demonstração de agressividade eram constantes no cotidiano dos pacientes e seus familiares, gerando grande sofrimento psíquico para ambos, além do desconhecimento sobre a doença. A manifestação dos sintomas constituía causa de isolamento social, perdas de relações com as pessoas mais próximas, prejudicando de maneira significativa às atividades de trabalho, estudo e de convívio social. Após o uso da clozapina, antes de realizarem acompanhamento em grupo, os pacientes apresentaram expressiva melhora dos sintomas positivos da doença, principalmente no que se refere à agressividade. Entretanto, verificamos que as dificuldades nos relacionamentos, no trabalho, no estudo, nas atividades de convívio social e em outras atividades do cotidiano dos pacientes permaneceram. Foi possível verificar que após o uso da clozapina e acompanhamento em grupo houve melhora do relacionamento, antes difícil, diminuição da ansiedade e da agressividade, aumento da auto-estima, da tolerância e força de vontade bem como fortalecimento dos vínculos familiares. O grupo em questão possibilitou que pacientes e familiares fossem orientados a reconhecer os sintomas da doença e os sinais prévios de efeitos colaterais concernentes ao tratamento. Evidencia-se, também, a importância do acolhimento, da amizade e do conforto encontrado no grupo, além do clima de solidariedade e segurança. Constatou-se, assim, que apesar das adversidades de um sistema de saúde ainda incipiente, profissionais parecem ainda investir nas possibilidades de encontro, buscando meios para a criação de novas realidades no cotidiano pacientes e seus familiares.

Palavras-chave: esquizofrenia, clozapina, família, grupo.

SUMMARY

DURÃO, A.M.S. FOLLOW UP GROUP OF PATIENTS AND RELATIVES OF SCHIZOPHRENIA SUFFERERS MEDICATED WITH CLOZAPINE: the impact on their daily lives. 2004,145p. Dissertation (masters) School of Nursing of Ribeirao Preto, University of Sao Paulo.

This descriptive, exploratory, assessment study of a qualitative nature has as its aim, to describe the daily life of the schizophrenic sufferer in three moments: before the use of clozapine; after clozapine use and after clozapine use and group follow-up. The population was made up of all the schizophrenia sufferers using clozapine and the most frequently accompanying relative that participated in the atypical medication group (GRUMA). Data was collected through tape recorded, semi structured interviews with patients and relatives using a previously prepared guideline. Afterwards the recorded interview was hand written by the researcher and a qualitative analysis based on the steps proposed by Minayo (1996) was carried out. The results obtained, showed that before the use of clozapine and group followup, unpredictable behaviour and overt aggressiveness were constant in the daily lives of the patients and their families, causing, in both, great psychological suffering as well as lack of knowledge about the disease. The manifestation of symptoms constituted cause for isolation, loss of relationships with close people affecting in a significant manner work, study and social living. After the use of clozapine, before beginning the followup group, the patients presented expressive improvement of the positive and negative symptoms of the disease, principally in as far as aggressiveness was concerned. However, it was found that the difficulties continued in relationships at work, in study pursuits, in social living activities as well as in the patient's other daily talks. It was possible to verify that after the use of clozapine with the support of the followup group, there was an improvement in relationships that were difficult before, reduction of anxiety and aggressiveness, thus increasing self respect, tolerance, willpower, as well as, the strengthening of family ties. The group in question allowed the patients and relatives to be guided to recognize the symptoms of the disease and the previous signs of the collateral effects of the treatment. The importance of acceptance, of friendship and the comfort encountered in the group was also verified, as well as solidarity and security. It was also ascertained that in spite of the adversities of the still incipient health system, professionals still seem to invest in the possibilities of finding, looking for and of creating new realities in the daily lives of patients and their families.

Key words: schizophrenia, clozapine, family, group.

RESUMEN

DURÃO, A.M.S. GRUPO DE ACOMPAÑAMIENTO DE PACIENTES Y FAMILIARES DE PORTADORES DE ESQUIZOFRENIA MEDICADOS CON CLOZAPINA: el impacto en el cotidiano de sus vidas. 2004.145p. Disertación Maestría – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto.

El objetivo de esta investigación, que es una evaluación cualitativa del tipo descriptivo y exploratorio, es describir el cotidiano del portador de esquizofrenia en tres momentos: antes del uso de clozapina; después del uso de clozapina; después del uso de este medicamento y del acompañamiento en grupo. La población fue constituida por todos los portadores de esquizofrenia que participaron del grupo de medicaciones atípicas (GRUMA) con el uso de clozapina y un familiar que los acompañaba más frecuentemente al grupo. Para la colección de datos se realizaron entrevistas semi-estructuradas con pacientes y familiares, orientadas por guiones anteriormente elaborados. Las entrevistas fueron registradas y después transcritas por entero por el investigador. Se utilizó el análisis cualitativo fundado en el camino propuesto por Minayo (1996). Los resultados indicaron que, anterior al uso de clozapina y al acompañamiento en grupo, la imprevisibilidad de comportamiento y la demostración de agresividad eran constantes en el cotidiano de los pacientes y sus familiares, creando gran sufrimiento psíquico para ambos, además del desconocimiento acerca de la enfermedad. La manifestación de los síntomas constituía causa de aislamiento social, pérdidas de relaciones con las personas las más próximas, perjudicando de manera significativa las actividades de trabajo, estudio y de convivencia social. Después del uso de clozapina, anterior al acompañamiento en grupo, los pacientes demostraron expresiva mejoría de los síntomas positivos de la enfermedad, principalmente con respecto a la agresividad. Sin embargo, verificamos que las dificultades en las relaciones, en el trabajo, el estudio, las actividades de convivencia social y en otras actividades del cotidiano de los pacientes permanecieron. Fue posible verificar que, después del uso de clozapina y del acompañamiento en grupo, mejoraron las relaciones, anteriormente difíciles, disminuyeron la ansiedad y la agresividad, aumentaron la auto-estima, la tolerancia y la fuerza de voluntad y también se fortalecieron los vínculos familiares. Este grupo posibilitó orientar pacientes y familiares para que reconozcan los síntomas de la enfermedad y las señales previas de efectos colaterales con respecto al tratamiento. También se evidencia la importancia del acogimiento, de la amistad y del consuelo encontrado en el grupo, además del clima de solidaridad y seguridad. De este modo, se constató que, no obstante las adversidades de un sistema de salud incipiente aún, profesionales todavía parecen invertir en las posibilidades de encuentro, buscando medios para la creación de nuevas realidades en el cotidiano de pacientes y sus familiares.

Términos-clave: esquizofrenia, clozapina, familia, grupo.

1. INTRODUÇÃO

Em 1983, iniciei minha experiência enquanto enfermeira em uma unidade psiquiátrica de um Hospital Geral Estatal. A princípio minha insatisfação foi grande, pois além do desinteresse pela área durante a graduação, pouco era o meu conhecimento sobre o trabalho em enfermagem de psiquiatria de hospital geral e sobre equipe multidisciplinar, além da dificuldade na abordagem de pessoas com sofrimento psíquico.

Na época em que fui contratada, não recebi nenhum treinamento específico, apenas participei de um procedimento interativo de apresentação na clínica e realizei leitura de material teórico sobre “Assistência ao doente mental”, escrito por Minzoni (1974).

Os novos conhecimentos eram adquiridos enquanto participava das atividades desenvolvidas na enfermagem: em grupos operativos, grupo de terapia ocupacional, supervisões de casos, reuniões de equipe e reuniões de família. Penso que o interesse pela especialidade foi se concretizando após maior contato e vínculo estabelecidos com os pacientes e procura por esclarecimentos com os profissionais que possuíam mais tempo de trabalho na Unidade.

Entretanto, não foi fácil pois, o conteúdo de enfermagem que obtive na graduação foi centrado nas psicopatologias, diagnósticos e terapêuticas medicamentosas, enquanto que as atividades das quais participava no serviço

exigiam que tivesse o olhar mais voltado para o cuidar do paciente e uma postura interativa com a equipe de trabalho.

Além do trabalho como enfermeira da Unidade de Psiquiatria de Hospital Geral, no período de 1993 a 1995, atuei como enfermeira chefe em um Hospital Psiquiátrico Filantrópico. Em 1996, iniciei a carreira docente em uma instituição educacional privada, na qual permaneço até hoje e onde realizo supervisão de alunos do 3º ano de graduação em enfermagem que cursam a disciplina Enfermagem Psiquiátrica e desenvolvem aulas práticas em um Hospital Psiquiátrico Estatal e na Unidade de Psiquiatria de Hospital Geral.

Durante a minha experiência profissional enquanto enfermeira, docente e observadora do funcionamento dos diferentes serviços notei que entre as instituições de assistência psiquiátrica, não existe uma articulação que possibilite informações sobre as várias internações anteriores dos pacientes, criando assim, uma maior morosidade no tratamento, colaborando para que a relação família e paciente se fragmente cada vez mais.

Em minha trajetória como enfermeira psiquiátrica pude observar empiricamente que os motivos que levam os pacientes a abandonar o tratamento geralmente são: dificuldade econômica para comprar as medicações, falta de orientação ao usuário e familiares quanto ao prognóstico dos transtornos mentais, indicação e uso dos medicamentos. Várias foram às vezes que presenciei famílias, principalmente de pacientes esquizofrênicos, que após diversas

tentativas de tratamento e internações não bem sucedidas, procuravam instituições com a intenção de asilar o paciente.

Em 1997, participei como aluna regular do Curso de Especialização em Metodologia Científica no Centro Universitário Barão de Mauá podendo constatar que a investigação é parte integrante do nosso dia a dia, e que nos ajuda a delinear melhor o nosso trabalho, com um olhar mais amplo e questionador. No ano seguinte, com o intuito de adquirir mais conhecimento na área de psiquiatria, cursei Especialização em Enfermagem Psiquiátrica e Saúde Mental na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. No decorrer do curso, passei a refletir mais criticamente sobre a prática que desenvolvera no meu cotidiano enquanto enfermeira psiquiátrica e repensar as minhas atitudes e ações. Então, algumas inquietações foram tornando-se cada vez mais presentes. Será que a assistência psiquiátrica que praticamos é adequada? É possível o paciente ter uma melhor qualidade de vida, se atendermos mais prontamente nas crises? Como motivar a família a participar do tratamento?

Ao conviver, dia a dia, com o sofrimento mental das pessoas, vários outros questionamentos foram surgindo e um deles está relacionado com o portador de esquizofrenia, por ser a esquizofrenia um transtorno mental considerado bastante limitante.

Segundo Teixeira (1997),

[...] a esquizofrenia é caracterizada clinicamente por sintomas em todas as áreas de funcionamento psicológico, incluindo conteúdo e processos do pensamento, fala, percepções, comportamento, afeto e funcionamento do ego. Trata-se de uma doença mental grave e de difícil compreensão. É a mais incapacitante das doenças mentais, pois o indivíduo acometido pode não se recuperar totalmente, não ter condições para trabalho e sofrer discriminação na esfera social (p.83).

Atualmente, com a descoberta de medicações cada vez mais potentes atuando na remissão dos sintomas, com efeitos colaterais menos prejudiciais e com a introdução de outras terapêuticas psicológicas, os portadores da doença têm se beneficiado. Uma dessas conhecidas medicações é a clozapina.

Em 1996 foi introduzido o uso da clozapina na Unidade de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/ USP (UPHC/ FMRP/ USP), para pacientes esquizofrênicos refratários ao uso de antipsicóticos típicos. A princípio foi utilizada em alguns pacientes que tinham condições econômicas de assegurar o tratamento pós-alta devido ao alto custo da medicação, controle hematológico e acompanhamento médico necessário. Também foi administrada em alguns portadores para os quais a medicação era fornecida gratuitamente pelo laboratório responsável pela distribuição da mesma.

Conforme Bechelli & Caetano (1992), a clozapina é um medicamento antipsicótico atípico, com características que o distingue das outras drogas neurolépticas clínicas, tem um amplo espectro de atividades suprimindo tanto os sintomas positivos (alucinações e delírios) como os negativos (diminuição da vontade e da afetividade, empobrecimento do pensamento e isolamento social) da esquizofrenia, isto é, com baixa incidência de efeitos extrapiramidais, mas com risco elevado de agranulocitose.

Ainda no mesmo ano, a clozapina foi incluída na lista de medicamentos de alto custo a ser fornecida pelo Estado. Quanto à distribuição aos usuários faz-se necessário o atendimento de alguns critérios: que o paciente tenha diagnóstico de esquizofrenia com pelo menos dois anos de duração da doença e já tenha feito uso de dois antipsicóticos típicos sem sucesso; que tenha exame hematológico recente sem alteração (leucócitos, plaquetas e segmentados) e ter uma família que se comprometa com o acompanhamento hematológico desse paciente.

Com a introdução do uso da clozapina aos pacientes da Unidade que respondiam aos critérios acima descritos, verificamos que alguns responderam bem a essa medicação e após a alta tinham retornos semanais nas dezoito primeiras semanas para controle hematológico e consulta médica. Em seguida, os retornos passaram a ser quinzenais. Os familiares, necessariamente, acompanhavam os pacientes que esperavam pela coleta de sangue e entrevista médica. Nesse período de espera os familiares colocavam suas dificuldades,

ansiedades e temores sobre suas experiências em conviver com portadores de esquizofrenia.

Em determinado momento, alguns profissionais de saúde da UPHC sentiram necessidade de formalizar o atendimento a esse grupo de pacientes e familiares, recebendo-os em um local reservado onde pudessem, juntamente com a equipe, conversar e trocar informações visando a melhoria da qualidade de vida do portador da doença e sua família. A idéia foi trabalhada na equipe da Unidade e posteriormente levada aos usuários e familiares que concordaram em participar de um grupo onde as suas ansiedades, experiências, alegrias fossem colocadas.

Em março de 1999, o grupo teve seu início, funcionando quinzenalmente, sendo constituído por cinco pacientes e seus respectivos familiares, uma enfermeira, uma assistente social, um aprimorando do serviço social e um médico residente em psiquiatria.

Após algum tempo de andamento, vieram encaminhados mais três pacientes da mesma Unidade de internação, dois encaminhados de um Hospital Psiquiátrico Estatal e um paciente de um consultório médico particular.

Além do espaço para colocar as ansiedades, dificuldades, experiências, também são realizadas, com os integrantes deste grupo, atividades sociais como comemoração dos aniversariantes do mês, participação nas atividades comemorativas realizadas pelo grupo do “Movimento da Luta Antimanicomial de Ribeirão Preto” passeios, entre outros.

As finalidades do grupo são garantir a adesão dos pacientes e familiares ao tratamento; obter recursos provenientes do setor público para compra do medicamento; preparar portador de sofrimento psíquico e família quanto aos riscos e benefícios do tratamento; melhorar os níveis de comunicação entre os participantes e possibilitar integração.

Em agosto de 2001, participavam do grupo onze pacientes e seus familiares. Nessa época a equipe que coordenava o grupo percebeu que o número de integrantes era grande e que isso estava trazendo transtornos durante a realização dos mesmos, pois, alguns membros do grupo não tinham oportunidade de fazer seus questionamentos e relatar suas experiências. Após o encerramento das atividades com o grupo, ficava difícil realizar as entrevistas com o médico residente. Sendo assim, decidimos dividir o grupo em dois sub grupos: um com cinco pacientes da região de Ribeirão Preto e outro com seis pacientes da cidade. Quando fizemos essa proposta para os integrantes, surgiram resistências para separação, porém, após maiores esclarecimentos acabaram aceitando.

Para os portadores de esquizofrenia que fazem uso da clozapina e seus familiares entregamos um folder (ANEXO A) contendo orientações a respeito de algumas medicações (analgésicos, antitérmicos, antiinflamatórios e antibióticos) que podem e que não podem ser usadas simultaneamente com a clozapina, bem como, os números de telefones disponíveis para contato quando necessitarem.

Cabe ressaltar que a orientação aos portadores e familiares é fundamental, tanto para que sigam as orientações medicamentosas e retornos,

quanto para que entrem em contato com a equipe de tratamento, caso haja o retorno de sintomas.

A esquizofrenia é uma doença crônica que necessita de acompanhamento por tempo indeterminado, com objetivo de identificar os aspectos evolutivos da doença e a prevenção de recaída, pois quanto menos recaídas menor será seu comprometimento (Louzã Neto & Shirakawa, 1999).

O contexto até aqui descrito e as vivências cotidianas com o grupo de portadores de esquizofrenia e familiares levaram-me a pensar sobre como os pacientes e familiares estão vivenciando o tratamento, antes e após a inserção da medicação clozapina.

Como já citado anteriormente, existem alguns critérios para que o paciente possa fazer uso dessa medicação e, portanto, faz-se necessário um acompanhamento mais próximo tanto do portador do transtorno psíquico, como do familiar do mesmo. Em função disso, preocupei-me em conhecer melhor como o indivíduo em sofrimento e seu familiar têm percebido antes e após passar pela experiência dessa terapêutica medicamentosa e grupal. Para tanto, penso que um estudo mais sistematizado e aprofundado possa contribuir para aproximar-me dessa realidade.

Considero de extrema importância dirigir o olhar ao portador de esquizofrenia e seu familiar, a fim de absorver suas inquietações, satisfações, críticas em relação à terapêutica oferecida.

Além disso, um trabalho dessa natureza poderá contribuir para discussões com a equipe de saúde envolvida no tratamento, buscando um aprimoramento na assistência prestada ao portador de esquizofrenia e seu familiar.

Portanto, este estudo tem como proposta **descrever o cotidiano do portador de esquizofrenia antes do uso da clozapina; após o uso da mesma e após o acompanhamento em grupo.**

A seguir faremos, uma breve descrição da esquizofrenia e dos vários aspectos inerentes a essa patologia, bem como, a respeito do antipsicótico atípico clozapina, da terapia grupal e da relação família e portador de esquizofrenia.

Entendemos a complexidade do assunto, no entanto, a intenção neste momento, é contextualizar o leitor sobre a temática abordada e subsidiar a discussão dos resultados encontrados.

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1. Apanhado histórico sobre esquizofrenia

As descrições das graves psicoses funcionais crônicas remontam ao início da literatura humana. Os indivíduos psicóticos eram considerados pessoas que tinham poderes sobrenaturais, eram temidos e evitados pela sociedade. Foram os médicos gregos os primeiros a escreverem a respeito do conceito de que a doença mental era resultado de forças naturais. Morel, em 1860, descreveu uma insanidade progressiva no jovem e propôs o termo de *deménce précoce* (Conley & Kelly, 2001).

Em 1896, Emil Kraepelin foi considerado o delineador da esquizofrenia e estabeleceu os primeiros critérios para esta patologia, separando a Demência Precoce da Psicose Maníaco Depressivo. Esses critérios baseavam-se em três características principais: sintomatologia, etiologia e evolução. O critério sintomatológico constituía na descrição dos sintomas observados: os distúrbios da atenção e da compreensão, as alucinações, principalmente auditivas, o pensamento sonoro, a vivência de influência, o comprometimento das funções cognitivas e do julgamento, do fluxo do pensamento, o embotamento afetivo e as mudanças do comportamento. O critério etiológico pressupunha a existência de um quadro endógeno, e o critério

evolutivo caracterizava-se pela evolução desfavorável e pela invalidez psíquica, daí a denominação Demência Precoce (Razzouk; Shirakawa, 2001).

Eugen Bleuler é considerado o segundo grande pesquisador da enfermidade. Em 1911, Bleuler “rebatizou” a denominação demência precoce por esquizofrenia, que é utilizada até os dias atuais. Este psiquiatra, através de observação de um grande número de pacientes, estava convencido de que um grupo de sintomas, apresentados por estes, era aspecto distintivo da esquizofrenia. Em sua avaliação os sintomas fundamentais consistem em distúrbios do afeto, autismo, perturbação de associações e ambivalência. Os sintomas acessórios incluem alucinações e delírios (Camba, 1994).

Bleuler dividiu as esquizofrenias em subtipos: hebefrênico, catatônico, paranóide e acrescentou o tipo simples, descrito por Diem (Razzouk; Shirakawa, 2001).

Nos dias de hoje, a esquizofrenia constitui a maior causa de internação nos hospitais psiquiátricos. Aproximadamente cinquenta por cento dos leitos são ocupados por pacientes com esta enfermidade, isto porque a cada ano surgem cinquenta novos casos de esquizofrenia para cada 100.000 habitantes o que representa, no Brasil, cerca de 75.000 novos doentes por ano (Kaplan & Sadock & Grebb, 2002).

2.2. A esquizofrenia e os seus sintomas

A esquizofrenia é uma doença mental que se caracteriza por uma desorganização de diversos processos mentais, é uma das desordens psiquiátricas mais desafiadoras e complexas que afligem a humanidade levando o indivíduo a apresentar vários sintomas. Os sintomas principais desta doença são altamente variáveis entre os pacientes, com uma ampla combinação de sintomas, tais como: alucinações, delírios, fala e comportamento desorganizados, afeto inapropriado, déficits cognitivos, função psicossocial prejudicada (Conley & Kelly , 2001).

Louzã Neto (1996) relata que a esquizofrenia é um problema grave e que segundo as estatísticas atinge 1% da população sem distinção de sexo, raça ou classe social.

A esquizofrenia, na maioria dos pacientes, aparece em idade precoce, entre 15 a 54 anos de idade. Podemos dizer que o aparecimento da patologia antes dos 10 anos é extremamente raro. Em relação ao sexo, nas mulheres, a idade de aparecimento está entre 25 e 35 anos e para os homens entre 15 e 25 anos de idade (Kaplan & Sadock & Grebb, 2002; Brandão & Graff, 1993).

Os sintomas da esquizofrenia podem ser classificados como positivos e negativos. São considerados sintomas positivos aqueles cujas manifestações são anormais e acrescentam às funções mentais normais, consistem nas distorções no conteúdo, nas formas de pensamento e

percepção. Os sintomas negativos consistem naqueles cujas manifestações subtraem ao comportamento normal o mínimo esperado. As alterações ocorrem nas dimensões de afeto, volição, definição de si mesmo, relações interpessoais e, em alguns casos, no comportamento psicomotor (Taylor, 1992).

Atualmente, os sintomas que podem ser observados na esquizofrenia vêm sendo agrupados em sintomas: **positivos** (delírios, alucinações, desorganização do pensamento), **negativos** (diminuição da vontade e da afetividade, o empobrecimento do pensamento e o isolamento social), **cognitivos** (dificuldade na atenção, concentração, compreensão e abstração) e **afetivos** (a depressão, a desesperança, e as idéias de tristeza, ruína e, inclusive, autodestrutivas). Essa atual classificação dos sintomas está sendo valiosa para portadores e familiares bem como para pesquisa e a clínica, porque sendo de fácil compreensão e percepção permite uma melhor avaliação geral da situação do portador em dado momento de sua doença (Louzã Neto; Shirakawa, 1999).

Para que receba o diagnóstico de esquizofrenia, é necessário que o indivíduo apresente os sintomas característicos desta patologia de modo contínuo, por um tempo mínimo de 6 meses. Deve ainda estar funcionando abaixo do seu nível mais alto alcançado anteriormente (Taylor, 1992).

A esquizofrenia é uma doença de origem desconhecida e isso leva a existência de controvérsias. Ainda não se sabe exatamente sua causa ou causas, mas é certo que é uma doença cerebral.

Muitas das informações sobre a base biológica da esquizofrenia são ainda hipóteses, que vêm sendo estudadas pelos pesquisadores, e não devem ser consideradas como verdades absolutas, de modo que os fatores ambientais também são considerados e estudados. Outros fatores são as alterações bioquímicas no cérebro de portadores de esquizofrenia: há alterações dos neurotransmissores, principalmente da dopamina e da serotonina; esse desequilíbrio dos neurotransmissores seria responsável pelas manifestações da doença (Louzã Neto; Shirakawa, 1999).

De acordo com alguns autores, a esquizofrenia é subclassificada em cinco tipos principais, sendo definidos pela sintomatologia predominante no momento da avaliação mais recente ou na sua admissão, podendo mudar ao longo do tempo. Os subtipos são determinados de acordo com as seguintes categorias: **Tipo Catatônico**, sempre que sintomas catatônicos, proeminentes, tais como, imobilidade motora (incluindo flexibilidade cêrea), agitação extrema, negativismo extremo, ecolalia entre outros, estiverem presentes, **Tipo desorganizado ou hebefrênico** é definida por grave desintegração da personalidade, incluindo alucinações, comportamento inapropriado (risos imotivados), regressão. A desintegração final da personalidade e dos hábitos é talvez maior do que em qualquer dos tipos de esquizofrenia, **Tipo paranóide**, é determinada sempre que houver preocupação com os delírios (delírios de perseguição são os que mais ocorrem) e alucinações (auditivas são as mais freqüentes), **Tipo indiferenciada** caracteriza-se pela proeminência de sintomas psicóticos que se encaixam em mais do que um subtipo, **Tipo residual** no qual

há ausência de sintomas positivos proeminentes, mas que apresentam um comportamento inapropriado da esquizofrenia (sintomas negativos e sintomas positivos de uma forma atenuada). Embora as implicações de prognósticos e de tratamento desses subtipos sejam variáveis, o tipo desorganizado tende a ser o mais grave e o tipo paranóide tende a ser o menos grave (Kolb, 1977; Organização Mundial de Saúde, 1993; Conley & Kelly, 2001; Taylor 1992).

A esquizofrenia é uma doença crônica cujo tratamento é feito somente para aliviar os sintomas e melhorar as condições de vida do paciente. Atualmente, existem vários recursos terapêuticos, portanto o tratamento para a enfermidade apoia-se em dois pilares: o tratamento medicamentoso e psicossocial.

2.3. Clozapina: aspectos históricos, indicações e critérios para a sua utilização

Na década de 50, a utilização de drogas antipsicóticas constituiu um passo inicial para a desinstitucionalização e o cuidado dentro da própria comunidade. Comprovadamente o tratamento medicamentoso melhora os sintomas psicóticos, diminui a suscetibilidade da recorrência, mantém a estabilidade clínica e possivelmente previne a deteriorização em longo prazo.

Todavia, nas décadas de 60 e 70, o tratamento com antipsicóticos tornou-se uma experiência ambígua tendo em vista o aumento das expectativas

do pacientes e a consciência sobre os efeitos colaterais desses medicamentos (Voruganti, 1999).

Hoge et al. apud Voruganti (1999) referem que são dois os motivos que podem gerar no paciente descontentamento quanto ao tratamento: o primeiro é a expectativa da droga não trazer o nível esperado de melhora dos sintomas e do sofrimento pessoal; em segundo lugar é o benefício do tratamento ser ofuscado pelos efeitos colaterais. Usar medicações mais toleradas pelos pacientes e educar os mesmos sobre elas é vital para sua satisfação.

A clozapina é um antipsicótico atípico que está sendo usado para o tratamento da esquizofrenia desde a década de 70. O seu perfil terapêutico foi sendo confirmado gradativamente através de diversos estudos. Na Finlândia em 1975 foram observados dezesseis casos de agranulocitose entre pacientes tratados com clozapina dos quais oito foram fatais.

Em decorrência disso, o medicamento passou a ser prescrito sob critérios rigorosos, fazendo-se acompanhamento dos pacientes com monitorização hematológica freqüente (Bechelli & Caetano, 1992).

As vantagens terapêuticas em relação aos neurolépticos convencionais são caracterizadas por amplo espectro de atividade antipsicótica, rapidez de início de ação e ausência relativa de reações extrapiramidais. Silva et al. (2001) referem que os pacientes esquizofrênicos resistentes apresentam melhora tanto nos sintomas positivos (alucinação, delírio, distúrbio do

pensamento, hiperatividade motora e agressividade) como nos sintomas negativos (mutismo, embotamento afetivo e anergia).

Gallhofer et al. (1996) mencionam que os efeitos colaterais dos neurolépticos convencionais podem causar efeitos extrapiramidais, o que é um fator importante para adesão do paciente ao tratamento, e que essa vem ser a causa principal de recaídas e mau controle da doença e está associada a um desfecho pobre em longo prazo.

A agranulocitose é o mais grave efeito adverso da clozapina, observado em 1 a 2% dos casos. A diminuição dos leucócitos totais, granulócitos e neutrófilos é geralmente gradual sendo obrigatório interromper-se o tratamento com a clozapina se eles atingirem níveis inferiores a $3000/\text{mm}^3$ e 1500 mm^3 , respectivamente. Entretanto, há casos em que a redução é abrupta, justificando-se, portanto a monitorização semanal, pelos menos no período de risco máximo (Bechelli & Caetano, 1992).

Em 1990, os E.U.A. aprovou o uso da clozapina em pacientes com esquizofrenia refratária, mas com a condição de que houvesse uma monitorização sangüínea para dar indicativos quanto à ocorrência da agranulocitose. A clozapina começou a ser testada em estudos abertos a partir de 1970 e foi lançada comercialmente em agosto de 1992 (Chaves et al., 1993).

A equipe de saúde deve estar atenta a alguns efeitos colaterais mais comuns:

- sedação – ocorre mais no início do tratamento;

- sialorréia – quando ocorre em geral é nas primeiras quatro semanas. Em alguns pacientes pode persistir. Nesse caso, o ideal é reduzir a dose e voltar a aumentá-la lentamente;
- constipação – pode ocorrer em qualquer fase do tratamento. Orientação dietética, com aumento da ingestão de fibras e líquidos, é recomendada e, se necessário, o uso de laxantes;
- convulsões – podem ocorrer quando há um aumento muito rápido da dose;
- hipotensão – pode ocorrer no início do tratamento. Nesse caso deve-se aumentar a dose muito lentamente e orientar o paciente a se levantar mais devagar, quando deitado. No início do tratamento e, enquanto estiver sendo aumentada a medicação, deve ser verificada a pressão arterial nas duas primeiras horas, com intervalo de trinta minutos após ingestão da medicação;
- agranulocitose – é fundamental monitorização hematológica semanal nas primeiras dezoito semanas por ser o período de maior risco do aparecimento da agranulocitose e, após, ser quinzenal.

Teoricamente, a agranulocitose pode ocorrer em todo o período de uso da clozapina, não havendo uma fórmula exata que garanta um prazo de segurança (CENTRO DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA, 2002).

Quanto à eficácia da clozapina em um acompanhamento de dez semanas e ao longo de um ano, foi observada a sua superioridade no controle dos sintomas positivos dos esquizofrênicos em relação ao haloperidol, mas não foi observada nenhuma superioridade quanto aos sintomas negativos (NOTICIÁRIO CIENTÍFICO 13, 2002).

Segundo Wagstaff & Bryson (1995), as evidências da eficácia clínica da clozapina sobre os neurolépticos convencionais não se resumem somente na melhora sintomatológica, mas também na reintegração do paciente à sociedade e ao trabalho, refletindo-se em melhora da qualidade de vida. Vários estudos demonstram que a clozapina apesar de seu custo, contribui muito para a redução do risco de recaídas e hospitalização, e no que diz respeito as discrasias sanguíneas, mundialmente são adotados programas de farmacovigilância, com prescrição de hemogramas semanais nos primeiros meses de tratamento e mensais na fase de manutenção, que reduziram significativamente os riscos para índices entre 0,5 e 2%.

Para que a medicação possa ser utilizada com segurança, a equipe de saúde, familiares e pacientes devem estar atentos quanto aos resultados dos exames hematológicos, e quaisquer sinais ou sintomas de infecção, como febre, sintomas gripais ou dor de garganta.

2.4. Terapia grupal

Embora o uso de psicofármacos seja indispensável ao controle dos sintomas psicóticos da esquizofrenia, sabe-se que a utilização de estratégias que combinam medicação e tratamento psicossocial aumenta a possibilidade de recuperação e podem otimizar os resultados. Várias são as possibilidades de intervenções psicossociais, dentre elas destacam-se as psicoterapias cujos objetivos podem ser alcançados através de intervenções grupais, individuais e/ou com familiares. Dependendo dos seus objetivos e do contexto em quem se insere, a atividade grupal pode promover educação, suporte, desenvolvimento emocional e treinamento das atividades sociais e vocacionais (Kane & Mcglashan apud Zanini & Cabral, 2001).

Historicamente o emprego da técnica de grupo, tem início com o norte-americano Pratt, em 1905, quando começou a tratar os problemas emocionais que surgiam em seu grupo de pacientes tuberculosos, com a finalidade de acelerar a recuperação física dos enfermos (Câmara, 1987).

Kurt Lewin foi um outro estudioso sobre grupos e criou a expressão “dinâmica de grupo”. Desde 1936, são relevantes os seus estudos sobre a estrutura psicológica das majorias e das minorias e inspirou a vertente sociológica do movimento grupalista. São importantes as suas concepções sobre “o campo grupal” e a formação dos papéis dentro do grupo. Ele postulava que qualquer indivíduo, por mais ignorado que seja, faz parte do contexto do

seu grupo social, o influencia e é por este influenciado (Zimerman & Osório , 1997).

No início da década de 1930, Louis Wender começou a utilizar a terapia de grupo psicanaliticamente orientado em um ambiente hospitalar. Recorreu a este método de grupo atendendo a necessidade de desenvolver tratamento para certos tipos de doenças mentais brandas (Kadis, 1967).

Outro pioneiro nesta temática é Jacob Lewin Moreno, dentre suas numerosas contribuições inclui-se a introdução, em 1932, da expressão “psicoterapia de grupo”, e a divulgação de seus métodos particulares, o psicodrama e sociodrama (Wood, 1990; Zimerman & Osório, 1997).

Durante a década de 40, Bion, psicanalista da sociedade britânica de psicanálise, fortemente influenciado pelas idéias de Melaine Klein, criou e difundiu conceitos originais sobre a dinâmica do campo grupal (Zimerman & Osório, 1997).

A psicoterapia de grupo é a aplicação das técnicas psicoterápicas a um grupo de pacientes. Tanto as interações paciente-paciente quanto às interações paciente-terapeuta são usadas, na medida em que ocorrem no *setting* do grupo, para efetuar mudanças no comportamento mal adaptado de cada um dos membros do grupo (Yalom, 1970).

Em relação à classificação geral dos grupos, esta se fundamenta nos critérios das finalidades a que se destina o grupo, onde existem dois grandes ramos: operativos e psicoterápicos. Os operativos são um continente de todos os demais grupos inclusive os terapêuticos e envolvem quatro campos: ensino-

aprendizagem, institucionais, comunitários e terapêuticos. Os grupos psicoterápicos são estritamente para aquelas formas de psicoterapia que se destinam prioritariamente à aquisição de *insight*, notadamente, dos aspectos inconscientes dos indivíduos e da totalidade grupal. Algumas formas de grupoterapias merecem um registro: psicodramática, teoria sistêmica, cognitiva, comportamental e psicanalítica (Zimmerman & Osório, 1997).

Os trabalhos em grupo têm grande relevância e são tão efetivos quanto à psicoterapia individual no tratamento de vários transtornos psicológicos. Em trinta e dois estudos que fazem a comparação do tratamento individual e de grupo identificou-se que em vinte e quatro desses não foram constatadas diferenças significativas entre as duas modalidades e, nos oito restantes a psicoterapia de grupo fora mais efetiva que a psicoterapia individual (Yalom, 1970).

Os dados anteriormente descritos confirmam a importância da terapêutica desenvolvida em grupo.

Atualmente, o desenvolvimento de trabalhos em grupo tem sido freqüente em todos os meios profissionais, principalmente na área da saúde.

Desde a década de 70, a produção científica dos enfermeiros brasileiros sobre a temática grupo vem aumentando quantitativa e qualitativamente, embora os trabalhos publicados pela enfermagem brasileira, na sua grande maioria, não se referem à questão do preparo do enfermeiro como requisito para a realização desta tarefa. Os enfermeiros, através das atividades grupais, desde a década de 80 vêm atendendo a uma variada

clientela, tais como pessoas com problema de locomoção, de hanseníase, de obesidade, de cardiopatias, grupo de mães, de adolescentes e de diabéticos (Munari, 1995).

Verificamos que quando a instituição ou o serviço tem a proposta de um trabalho em equipe multidisciplinar, esta função do enfermeiro de trabalhar em grupo torna-se mais visível, devido o mesmo ter mais oportunidade de conhecer aspectos teóricos e vivenciais sobre o trabalho grupal.

Se um grupo tem finalidades claras e é eficiente para atingi-las, é geralmente grande a satisfação pessoal dos seus membros e elevada o moral do grupo.

2.5. Relação família e o portador de esquizofrenia

Acreditamos que quando uma pessoa da família apresenta um transtorno psiquiátrico, tanto o paciente quanto seus familiares sofrem, necessitando, desse modo, de atenção.

Segundo Machado (1978), por muito tempo acreditou-se que o melhor tratamento utilizado para o paciente doente mental era seu isolamento em relação a seus familiares, pois o paciente era visto como um peso e como um perigo para o funcionamento da família e, para garantir a segurança e o tratamento, era indispensável o isolamento deste paciente.

Moreno (2000) ressalta que, até 1980, só era permitido aos pacientes, receber visitas de seus familiares um mês após a internação ou

quando o doente já se encontrava melhor. Alegavam que o paciente piorava quando em contato com o núcleo familiar. Eram, ainda, vetadas as cartas dos pacientes que denunciavam as condições precárias de assistência.

A partir da década de 80, ao encontro do movimento de oposição ao manicômio e as práticas manicomiais, começam a surgir novas experiências na prática assistencial, que vão ao encontro com as novas propostas da Reforma Psiquiátrica Brasileira, onde se preserva os direitos e a cidadania do indivíduo portador de sofrimento psíquico (Wetzel, 2000).

Dentro dessa visão, Rotelli 1990 apud Monteiro & Barroso 1999, mencionam que a problemática da psiquiatria não constitui mais a cura, a vida produtiva, mas a produção de vida voltada para a sociabilidade, utilização dos “espaços coletivos” e de “convivência dispersa”.

Nesse contexto, cada vez mais a família tem assumido a responsabilidade de continuar cuidando da saúde de seus membros, necessitando, portanto, de apoio dos profissionais no que se refere à atenção à saúde, tanto hospitalar quanto domiciliar.

A família participa do surgimento e desenvolvimento da doença mental e, desse modo, envolve-se nesse processo como sujeito e não vítima, necessitando da equipe multiprofissional de saúde tanto para facilitar sua interação com o doente mental como para propiciar a integração desse à sociedade (Monteiro & Barroso, 1999).

É comum profissionais que trabalham em saúde mental, exigirem uma participação da família no tratamento do paciente e que ela tenha uma

maior aceitação da doença. Muitas vezes, julgam os familiares, sem entender seus sentimentos, inseguranças, culpas e inquietações. Dessa forma, esses profissionais diminuem a possibilidade de engajamento com os familiares, de contribuir para promoção da saúde e do bem estar dos mesmos e dos portadores.

Scazufca (2000) não considera a família responsável pela ocorrência da doença (esquizofrenia), ao contrário, procura entender as dificuldades da família que possui um membro com grave transtorno mental. Sendo assim, uma das intervenções psicossociais aos familiares é a ênfase no trabalho colaborativo entre familiares e profissionais, compartilhando, abordando informações sobre a doença ou discutindo conjuntamente os objetivos das tarefas durante o tratamento medicamentoso e outros atendimentos clínicos específicos.

Para que realmente ocorra mudança o profissional de saúde mental tem que estar disposto a oferecer uma assistência efetiva e humanizada ao doente e seus familiares. Waidman et al. (1999) sugerem algumas alternativas:

- que assistência seja mais abrangente, fornecendo aos familiares do indivíduo em sofrimento psíquico, orientações e informações necessárias para que estes possam assumir seu papel de agente ressocializador e de reintegração do doente na própria família e comunidade;

- a família, no seu direito, exija atendimento e orientação adequada para si e para o doente, assim como informações necessárias para mantê-lo no domicílio e reinserí-lo à comunidade;
- que haja maior preocupação por parte dos órgãos de formação e capacitação de recursos humanos na área de saúde quanto aos subsídios necessários para que os alunos possam trabalhar com a família do indivíduo em sofrimento psíquico, evidenciando a importância no cuidado e nas formas de reinserí-lo na comunidade.

Santos (2002) indica que tratamento apropriado e apoio ao paciente têm relação com melhora no estado emocional da família. Também demonstram que os pacientes melhoram quando as famílias estão em algum grupo de apoio.

O mesmo autor menciona que muitos pacientes esquizofrênicos que realizam, além do tratamento medicamentoso, alguma forma de terapia psicossocial, obtiveram êxito, principalmente quando envolvidos com outras famílias que compartilham dificuldades semelhantes.

Concordamos com Andrade et al. (1997) quando afirmam que a equipe de saúde deve considerar que o paciente não é um ser abstrato e isolado, mas, sim, que se encontra inserido em um contexto social e familiar e, desse modo, a mesma preocupação dispensada ao paciente deve ser

dispensada à sua família, a qual deve ser compreendida como extensão do paciente.

Diante do exposto até aqui, é possível perceber que existem possibilidades diversas para atender o portador de esquizofrenia e seu familiar. Todas as referências consultadas com certeza irão contribuir para embasar a discussão do material a ser analisado posteriormente.

Este trabalho busca apoiar-se de instrumentos teórico - metodológicos que poderão permitir compreender a experiência vivenciada pelos portadores de esquizofrenia e seus familiares.

A seguir passo a descrever a metodologia empregada neste estudo.

3. METODOLOGIA

O presente estudo trata-se de uma pesquisa de avaliação, de natureza qualitativa, do tipo descritivo exploratório que buscou identificar como o paciente esquizofrênico e seu familiar percebem o seu cotidiano em três momentos: antes do uso da clozapina; após o uso da mesma e após o acompanhamento grupal.

A pesquisa de avaliação conforme descrita por Polit e Hungler (1995) tem como propósito

[...] descobrir quão bem está funcionando um programa, tratamento, prática ou política. [...] Na pesquisa de avaliação o que se quer é encontrar respostas a questões práticas, colocadas pelas pessoas que precisam tomar decisões: A prática deve continuar? A política atual precisa ser modificada, ou deve ser abandonada totalmente? (p.125)

Estudos qualitativos segundo Lüdke & André (1986),

[...] envolve a obtenção de dados descritivos, obtidos no contato direto do pesquisador com a situação estudada, enfatiza mais o processo do que o produto e se preocupa em retratar a perspectiva dos participantes (p. 13).

Segundo Chizzotti (1995), um dos marcos que separa a pesquisa qualitativa dos estudos experimentais.

[...] está na forma como apreende e legitima os conhecimentos. A abordagem qualitativa parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito. O conhecimento não se reduz a um rol de dados isolados, conectados por uma teoria explicativa; o sujeito-observador é parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos, atribuindo-lhes um significado. O objeto não é um dado inerte e neutro; está possuído de significados e relações que sujeitos concretos criam em suas ações (p.79).

Segundo Minayo (1996), a pesquisa qualitativa é aquela que responde a questões particulares, ela preocupa-se, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, os significados, motivos, desejos, crenças, valores e atitudes, que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

No âmbito da abordagem qualitativa, a atual investigação pode ser classificada como sendo exploratória-descritiva.

Tripodi et al (1981) referem que estudos exploratório-descritivos são aqueles que procuram descrever os fenômenos ou, uma unidade de comportamento. Os estudos exploratórios, segundo estes autores, não produzem descobertas passíveis de generalizações, sendo uma de suas principais utilidades o aumento da percepção de problemas, ajudando a esclarecer conceitos.

Por buscar compreender como é o cotidiano do portados de esquizofrenia antes e após participação em uma terapêutica específica, isto é, o seu significado, valores, crenças, atitudes, é que optei por este caminho.

3.1. Local do estudo

O Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP) possui dois prédios: Unidade de Emergência, localizado na região central da cidade onde são atendidas várias especialidades e Hospital das Clínicas – Campus, situado no campus da USP, é um hospital universitário, credenciado ao sistema Único de Saúde (SUS).

O estudo foi realizado no 3º andar do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), onde estão localizadas duas unidades de psiquiatria (A e B) e um ambulatório de reabilitação psicossocial (C).

A unidade conhecida por “posto A” possui 15 leitos, sendo seis disponíveis para pacientes do sexo masculino e oito leitos para pacientes do

sexo feminino e, também, um leito para internação de paciente particular. A equipe desta unidade tem como objetivo principal, trabalhar a remissão parcial dos sintomas do paciente e orientar a família no manejo do mesmo após a sua alta. A média de internação na unidade é de 40 dias, porém em alguns casos os doentes permanecem por um tempo menor ou maior.

No “posto B”, situado no mesmo andar, existem oito leitos distribuídos em duas enfermarias e um leito particular, sendo que os leitos não são distribuídos por sexo, pois responde a uma necessidade do atendimento de urgências psiquiátricas da Unidade de Emergência do Hospital das Clínicas e recebe a demanda daquele setor. Nesta unidade o objetivo é remissão parcial dos sintomas tendo um período de internação estipulado de no máximo dez dias, sendo que se o paciente, avaliado pela equipe, ainda não tiver condições de alta, o mesmo será transferido para o “posto A” ou para outra instituição psiquiátrica.

No “posto C” está localizado o Ambulatório de Reabilitação Psicossocial (AREP), destinado ao atendimento de pacientes pós-alta das duas enfermarias (A e B) onde são realizados encontros e o trabalho como do Grupo de Pacientes em Uso de Antipsicóticos Atípicos (GRUMA). Também faz parte deste posto um laboratório de experimentos da psiquiatria e serviço de consultoria psiquiátrica para atender outros serviços do hospital que necessitam de avaliação psiquiátrica.

3.2. Apresentação e funcionamento do Grupo de pacientes em uso de medicações antipsicóticas atípicas (GRUMA)

O GRUMA funciona desde 1999 no 3º andar do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP, na unidade “C”. Surgiu da necessidade de formalizar o atendimento ao grupo de pacientes em uso de clozapina e aos seus familiares. São pacientes com indicação para o GRUMA aqueles com diagnóstico de esquizofrenia que obtiveram melhor controle de sua doença com o uso dos antipsicóticos atípicos (clozapina, olanzapina, quetiapina, risperidona).

Os antipsicóticos atípicos constituem medicamentos de alto custo que são fornecidos pelo Estado mediante processo de solicitação.

Constituem objetivos deste grupo:

- Reavaliação psiquiátrica periódica com solicitação de hemograma e outros exames.
- Controle dos processos de aquisição gratuita de novos antipsicóticos (medicações de alto custo).

- Reintegração social através da troca de informações, envolvimento familiar no tratamento e estímulo à participação em atividades comunitárias.

Os grupos são realizados toda segunda-feira, das 14 às 15 horas na Sala de Grupo do Ambulatório de Reabilitação Psicossocial (AREP), localizada na Unidade C do terceiro andar do HC Campus. O mesmo é realizado com os pacientes e seus familiares e coordenado pela assistente social, ou outro membro da equipe, com duração máxima de 60 minutos.

São 3 grupos (I, II e III) que ocorrem mensalmente e com número de pacientes não superior a sete. Os grupos I e II são constituídos apenas por pacientes em uso de clozapina. O grupo III é constituído por pacientes que fazem uso de clozapina ou de outros antipsicóticos atípicos.

A equipe responsável pelo atendimento do grupo é composta por uma enfermeira, uma assistente social, uma aprimoranda do serviço social, um médico assistente e um médico residente (R₂).

No dia do atendimento do Grupo de pacientes em uso de clozapina, o mesmo, junto com o familiar ou acompanhante, munido de pedido de exame, colhe, pela manhã, na Sala de Coleta de Material do HC Campus amostra de sangue para controle hematológico da clozapina.

Ao término do grupo é realizada uma breve reunião de equipe para avaliação do mesmo e discussão das condutas a serem tomadas.

Após a reunião de equipe é feito atendimento individual do paciente pelo médico residente sob a supervisão do médico assistente.

Nos dois dias subseqüentes ao grupo a enfermeira verifica o resultado do hemograma e o anota na folha de controle do paciente. Caso ocorra qualquer alteração preocupante no resultado do exame, o médico residente e/ou médico assistente é comunicado. Se necessário, a enfermeira ou outro membro da equipe, entra em contato com os familiares do paciente.

Cada doente possui uma folha de controle na qual, além dos dados pessoais, são anotados mensalmente as dosagens da medicação em uso e suas alterações, o resultado dos hemogramas (para os pacientes em uso de clozapina) e as datas de vencimento dos processos da medicação de alto custo. O objetivo desta folha de controle é fornecer uma avaliação rápida e prática do seguimento do paciente, evitando o manuseio demorado do prontuário e facilitando os pedidos de medicação de alto custo (ANEXO B).

De acordo com as necessidades de cada paciente e após avaliação pela equipe, os mesmos poderão ser encaminhados para outros serviços disponíveis no hospital ou fora dele (seguimento psicológico, seguimento pela terapia ocupacional, centros de convivência, oficinas terapêuticas, entre outros).

3.3. Sujeitos participantes da Investigação

A população foi constituída por todos os portadores de esquizofrenia que participam do grupo de medicações atípicas (GRUMA) em uso de clozapina e um familiar que os acompanham com maior frequência ao grupo. Os prontuários também foram utilizados como fonte de dados.

Conforme Polit & Hungler (1995), a população é um conjunto de indivíduos ou objetos que possuam uma característica comum, esta pode ser amplamente definida, envolvendo milhões de pessoas ou ela pode ser especificada de modo a incluir somente algumas pessoas.

3.4. Coleta de dados

Após aprovação do projeto pela Comissão de Ética em Pesquisa (ANEXO C), da instituição em questão, procedeu-se à coleta dos dados.

Para coleta de dados foram utilizados dois roteiros de entrevista semi-estruturados, um empregado para entrevista com o paciente (APÊNDICE 1) e outro para entrevista com o familiar (APÊNDICE 2). Os roteiros foram empregados após avaliação prévia de três juízes conhecedores da temática em estudo.

Segundo Honningmann apud Minayo (1996)

(...) a entrevista semi-estruturada combina perguntas fechadas (ou estruturadas) e abertas, onde o entrevistado tem a possibilidade de discorrer o tema proposto, sem

respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador (p. 108).

A entrevista semi-estruturada para Triviños (1987)

(...) valoriza a presença do investigador, oferece todas as perspectivas possíveis para que o informante alcance a liberdade e a espontaneidade necessárias, enriquecendo a investigações (p.147).

Minayo (1996) refere que a entrevista como fonte de informação fornece dados “secundários e primários referentes ao sujeito entrevistado, ou seja, suas idéias, maneira de pensar, opiniões, crenças, sentimentos, maneiras de atuar, comportamento”, enfim aquilo que realmente o envolve.

Conforme Lüdke & André (1986), a realização de qualquer entrevista requer o respeito pelo entrevistado, sendo assim, é necessário cumprir com os horários combinados, garantir o anonimato dos sujeitos envolvidos e o sigilo das informações recebidas.

As entrevistas foram realizadas no mês de abril de 2003 na instituição onde acontecem os grupos, com data e horário pré-estabelecidos. Para agendamento das entrevistas, a pesquisadora entrou previamente em contato com os pacientes e/ou familiares através de telefone.

Foram explicitados, inicialmente, ao paciente e familiar, os objetivos do estudo e, posteriormente, solicitado o consentimento livre e esclarecido para participação na pesquisa, conforme normas da resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (ANEXOS D e E).

As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra pelo próprio pesquisador. Foram numeradas de um a onze, na ordem em que elas foram acontecendo. Assim, os sujeitos serão identificados por números, de um a onze, com a finalidade de garantir seu anonimato e o sigilo de suas informações. Os prontuários dos pacientes também foram consultados para completar as informações.

3.5. Análise dos dados

Os dados que foram coletados nos prontuários dos sujeitos, ou seja, sexo, estado civil, profissão, idade, grau de instrução, tempo de doença, tempo do uso da medicação, tempo de acompanhamento no grupo, entre outros, foram agrupados em uma tabela, e analisados a partir da estatística descritiva.

Para os dados provenientes das questões norteadoras, foi utilizada a análise qualitativa.

Conforme Minayo (1996), a análise do material coletado em pesquisa qualitativa, possui três finalidades distintas: a primeira consiste em identificar e conhecer as informações obtidas; em segundo momento, deve-se confirmar ou refutar os pressupostos da pesquisa; em terceiro lugar, é preciso ampliar o

conhecimento sobre o tema estudado, considerando o contexto em que ele está inserido.

A análise qualitativa dos dados coletados, embasou-se nos passos propostos por Minayo (1996):

1º) Ordenação dos dados: reunir o material obtido durante o trabalho de coleta de dados, que inclui transcrição das fitas, releitura do material, organização dos relatos em ordem, ou seja, início de classificação; organização dos dados de observação (anotações realizadas durante ou após as entrevistas).

2º) Classificação dos dados: nessa fase inclui-se a leitura repetida e exaustiva do conteúdo transcrito das entrevistas (leitura flutuante), que permite apreender as idéias centrais que tentam transmitir e que ajudam a estabelecer as categorias empíricas do estudo.

3º) Análise final: quando se articula o material teórico e o empírico (resultado da pesquisa); essa articulação está orientada pelo objetivo do estudo.

Outro ponto importante que a autora sinaliza é o surgimento de pistas e indicações que possam servir de fundamento para propostas de planejamento, avaliações de programas, mudanças institucionais e de relacionamento, buscando melhorar o contexto estudado.

As entrevistas foram transcritas e a seguir realizada uma primeira leitura, com a finalidade de ter uma visão geral do conteúdo obtido.

Depois do material organizado, lido e relido, foram identificados os temas que emergiram dos depoimentos tanto de pacientes, como de familiares e os mesmos analisados com subsídio da literatura sobre o objeto de estudo com o intuito de atingir as propostas da investigação.

4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS

Neste capítulo, pretendemos apresentar e discutir os resultados obtidos.

Os dados serão apresentados em duas etapas. Inicialmente, estão relacionados à caracterização dos sujeitos do estudo, ou seja, aqueles referentes a(o) sexo, estado civil, idade, profissão, grau de instrução, tempo de doença, número de internações antes da clozapina, tempo de uso da clozapina, tempo de acompanhamento no grupo, número de internações após acompanhamento no grupo e parentesco do acompanhante.

A segunda etapa inclui três momentos. No primeiro momento, constará dados referentes ao cotidiano do paciente antes do uso da clozapina e do acompanhamento no grupo, na visão do mesmo e do familiar. No segundo momento, virão os dados sobre o cotidiano do paciente após uso da clozapina e sem acompanhamento no grupo, na visão do mesmo e do familiar. Finalmente, no terceiro momento, serão apresentados os dados referentes ao cotidiano do paciente após uso da clozapina e acompanhamento no grupo, na visão do mesmo e do familiar. Destes três momentos, emergiram temas com um núcleo de pensamento semelhante.

4.1 Caracterizando os sujeitos do estudo

Inicialmente, faz-se necessário caracterizar os 11 pacientes que fizeram parte do estudo e apontar quem é, geralmente, seu acompanhante durante o tratamento conforme pode ser observado na Tabela a seguir.

Tabela 1- Caracterização dos pacientes com diagnóstico de esquizofrenia que utilizam clozapina e realizam acompanhamento no Grupo de Medicações Atípicas. Ribeirão Preto. 2003.

Sujeito	Sexo	Estado civil	Idade	Profissão	Grau instrução	Tempo de doença anos	Nº internação antes clozapina	Tempo uso clozapina em anos	Tempo acompanhamento no grupo	Nº internação após acompanhamento no grupo	Parentesco do acompanhante
1	M	Solteiro	26	Lavrador	Médio completo	11	2	7	5	0	Mãe
2	M	Solteiro	32	Vendedor	Fundamental incompleto	17	5	13	2	0	Pai
3	F	Solteiro	23	Domestica	Fundamental incompleto	12	5	7	5	1	Mãe
4	M	Solteiro	28	Estudante	Superior incompleto	10	3	7	5	0	Mãe
5	M	Solteiro	36	Ajudante geral Funk	Fundamental incompleto	16	15	3	3	0	Mãe
6	M	Solteiro	23	Servente pedreiro	Médio completo	4	2	4	4	0	Mãe
7	M	Solteiro	28	Auxiliar tapeçaria	Fundamental incompleto	10	7	6	5	1	Tia
8	M	Divorciado	40	Auxiliar escritório	Médio incompleto	22	5	3	3	1	Irmã
9	M	Solteiro	30	Pintor parede azulejista	Fundamental incompleto	13	12	6	5	0	Irmã
10	F	Solteiro	24	Domestica	Fundamental incompleto	11	11	4	4	0	Mãe
11	F	Solteiro	46	Domestica	Fundamental incompleto	28	03	2	2	0	Irmã

Dos 11 pacientes entrevistados, oito eram do sexo masculino e três do sexo feminino. A maioria destes, dez era solteiro. A idade variou de 23 a 46 anos.

Melhor prognóstico na esquizofrenia está associado ao sexo feminino. As mulheres necessitam de doses menores de medicação antipsicótica, são menos hospitalizadas, passam menos tempo internadas, têm menos recaídas e um melhor funcionamento social (PROESQ,2003).

O estado civil é considerado como um dos melhores fatores preditivos da evolução da esquizofrenia, ser casado e ter uma boa adaptação social pré-mórbida, estão relacionados com um prognóstico mais favorável (Pakaslahti, 1992 apud Chaves, 2001). O risco de ser hospitalizado aumenta com a idade nos esquizofrênicos solteiros. Contudo, nos indivíduos casados o efeito é inverso, isto é, diminui com o aumento da idade. Indivíduos com início mais precoce da doença têm suas chances de casar diminuídas (Chaves, 2001).

Na Tabela 1, podemos verificar que antes do surgimento da doença, sete pacientes mantinham-se em atividade profissional definida, três eram responsáveis apenas por atividades domésticas e um só estudava.

Em relação ao grau de instrução, sete entrevistados não concluíram o ensino fundamental, um apresentou ensino médio incompleto, dois concluíram o ensino médio e um apresentou ensino superior incompleto.

O tempo da doença variou de quatro a 28 anos e o número de internações antes do uso da clozapina, foi de duas a 15.

Quanto ao tempo de utilização da clozapina, obtivemos que, três pacientes faziam uso há sete anos, dois utilizavam há seis anos, dois há quatro anos, dois há três anos, uma paciente utilizava há dois anos e um, primeiro paciente medicado com a clozapina no Brasil, fazia uso há 13 anos.

Em relação ao tempo de acompanhamento no grupo, pode-se constatar que cinco pacientes participavam do mesmo há cinco anos, dois há quatro anos, dois há três anos e dois realizavam acompanhamento há dois anos. Apenas três pacientes reinternaram após o uso da clozapina e acompanhamento no grupo e, cada paciente reinternou apenas uma vez.

Estudos que compararam grupos escolhidos aleatoriamente às condições experimentais de placebo, medicação e de medicação combinada com psicoterapia identificaram que os pacientes submetidos ao placebo apresentaram 80% de reinternações, nos submetidos a tratamento medicamentoso a taxa de reinternação caiu para 48%, sendo que a intervenção mais eficaz foi a última com 35% de reinternações (Hogarty et al. 1974 apud Bandeira, 1993).

Verifica-se através dos resultados apresentados na Tabela 1, que a mãe era o membro da família que mais acompanhou o paciente aos grupos e participou da entrevista. Forcella (1981) e Paiva (1989) chegaram aos mesmos resultados em seus estudos. Segundo as autoras, isto ocorre pelo fato da mãe

ter mais disponibilidade que o pai, ou porque, sendo ela a pessoa que mais de perto acompanha o desenvolvimento do filho, sente necessidade de procurar assistência para ajudá-lo.

Observa-se, também, que apenas pessoas da família de origem acompanhavam os pacientes ao grupo.

4.2 O cotidiano dos pacientes esquizofrênicos e seus familiares.

PRIMEIRO MOMENTO

4.2.1 O cotidiano do paciente antes do uso da clozapina e acompanhamento no grupo: visão do paciente e do familiar

Quando questionados sobre os vários aspectos de seu cotidiano antes do uso da clozapina e participação no grupo, foi possível observar que os pacientes, após relatarem situações vividas sobre tempo passado, logo se reportavam ao presente, mencionando sobre sua melhora. Os familiares ao discorrerem sobre o cotidiano do paciente nesse período, expressavam sentimentos de tristeza, chorando em alguns momentos, referindo não gostar de lembrar do que aconteceu no passado, o que pode ser identificado nos temas que emergiram de seus depoimentos, descritos a seguir.

O sofrimento psíquico de pacientes e familiares que enfrentam um transtorno mental

A esquizofrenia pode ser uma doença devastadora, causando enorme sofrimento pessoal e prejuízos ao indivíduo, assim como para os familiares e pessoas próximas.

O portador de esquizofrenia, por viver em um mundo diferente do mundo das pessoas que o cercam, vive uma experiência de dificuldade para compreender e se fazer compreender, gerando muito sofrimento. A pessoa esquizofrênica vai se isolando e o contato com os outros fica difícil (Fleck, 1983).

Em sua maioria, os pacientes nas entrevistas, relataram experiências de sofrimento frente ao adoecimento psíquico, utilizando em suas falas palavras que exprimem seu cotidiano como: descontrolado, difícil, ruim, perturbado, um inferno...

“... ficava, ficava meio descontrolado, eu corria”.(p.1)

“... foi difícil, passei momentos, né... Fiquei doente, levei choque na cabeça... tive crises... aí eu comecei a ser internado daqui, dali...” (p.2)

“Era um inferno, estava ruim mesmo, me sentindo assim... cheio de bicho por dentro. Estava ruim mesmo”.(p.8)

“... difícil, porque com o remédio não tinha costume, não parava nem com um, nem com outro, tanto que o meu estômago às vezes ficava um pouco doendo. Às vezes, assim... dava umas reação diferente, mas eu não sentia muito bem...” (p.9)

“... falava que eu não era o mesmo de antes, perguntava para o meu pai se ele era ele mesmo... fiquei perturbado. Eu falava em bater... ia cobrar o patrão com um pedaço de pau na mão...” (p.5)

Em relação aos familiares, estes manifestaram que para evitar reações de agressividade, os mesmos faziam a opção de não contrariar o paciente.

“... ele dormia muito... Teve uma época que nós ficamos três dias e três noites andando com ele de carro que ele falava que tinha um barulho na cabeça que só o carro amortecia e se a gente não levava, ele quebrava tudo. Então, a gente tinha que andar com ele, um largava o outro pegava. Teve uma época muito difícil” (f.4)

“Às vezes ela ficava muito irritada... ela ligava o radinho num lugar numa estação, lá ela ficava de pé naquele lugar. Então, eu queria limpar a casa, naquele lugarzinho, não tinha jeito de limpar, tinha que limpar em volta... e se mexesse ficava irritada...” (f.11)

Fukuda (1989), também identificou em seu estudo, através de relatos de familiares de pacientes portadores de esquizofrenia, que se os pedidos dos mesmos não fossem atendidos imediatamente, ou fossem contrariados, eles se tornavam agressivos, tanto física, como verbalmente; muitas vezes aqueles não reagiam, deixando-se agredir para não agredir os pacientes.

Os depoimentos abaixo denotam a dificuldade da família em lidar com o paciente na fase mais produtiva da doença. A convivência com o doente mental na família está freqüentemente repleta de desesperança, muitas vezes causada pela dificuldade na melhora dos sintomas do mesmo.

“A gente sofria muito, vinha no médico, voltava e nada tinha melhora pra ela. A gente não sabia mais o que fazer com ela. Tinha dia que eu até descorçoava” (f.3)

“Ela chegou no fundo do poço né, o que teria de acontecer de pior pra ela. Eu acho assim, teve uma hora que eu

quase perdi a esperança, quando ela estava no S. T., num dia que eu fui lá que ela estava numa cadeira de rodas estava com aquela sonda no nariz, não se alimentava mais, perdeu mais de 20 quilos, tava no fim, catatônica porque ela colocava o braço lá e ficava...” (f.11)

A família demonstrou sofrimento e impotência frente ao descontrole e dificuldade do paciente em identificar e relatar sintomas.

“... embananou tudo a cabeça dela, virou uma bagunça, ela não sabia quem era quem, ela não sabia nada, ela chorava muito, gritava, arrancava roupa, às vezes saía pelada prá rua, se eu deixasse pinga ela ia lá bebia tudo, não tinha controle...” (f.10)

“... ele não estava bem, mas você não tinha como ajudar. Ele também não sabia se expressar, não sabia dizer eu estou sentindo isso ou estou sentindo aquilo...” (f.7)

A convivência com a agressividade

De modo geral o portador de esquizofrenia não é violento ou perigoso. Alguns, quando em crise, tornam-se agressivos, verbal ou fisicamente, pois os delírios e/ou as alucinações podem fazê-los sentir-se ameaçados. As falas dos pacientes evidenciaram que a agressividade era direcionada a objetos, aos familiares, bem como as pessoas não pertencentes à família.

“... antes eu coisava, eu tacava no chão, gritava, xingava, avançava nos outros, batia na B. e na I. da APAE, dei um tapa na cara dela, na B dei um soco nas costas, faz tempo, faz tempo...” (p.3)

“... fazia muita arte pra rua. Eu tinha um namorado, também ficava fazendo arte pra rua... brigava com minha mãe, ficava nervosa com ela, xingava ela... fiquei muito ruim né!” (p.10)

“... teve uma vez que eu peguei um prato de comida, tava comendo e eu joguei nela”.(p.1)

“... era bravo, qualquer coisinha eu falava que batia, arrebatava... era muito bravo”.(p.5)

“... gente só brigava, discutia, brigava, mas só tem uma vez que eu briguei e machuquei ele. Peguei uma vassoura, assim, e apertei na barriga dele...” (p.8)

“... minha mãe, ela, nós não combinava, a gente ficava brigando, ficava irritada, ficava brigando com a C., A. Pai até chorava... não parava em casa não. Saia para brigar com os outros, xingar os outros, fazia muita arte”.(p.10)

“... batia nos meus irmãos um por um... fui ficando nervosa, nervosa... aí eu bati num cachorrinho, fiquei com raiva da minha mãe bati no cachorrinho...” (p.11)

Em relação à agressividade vivenciada pelos familiares destacamos algumas falas a seguir.

“Pra nós foi um transtorno, não tem quantidade de prato que ele quebrou, não tem quantidade de garfo que ele quebrou, copo, quanto copo... Quebrava todo espelho... Telefone quebrou quatro, ele me estragou a estante, junto com televisão e tudo”.(f.5)

“... só ficava em casa fuçando nas coisas, quebrando as coisas impaciente, andando pra lá e pra cá, mexia em chuveiro quebrava, quebrava torneira, quebrava interruptor, só fuçava nas coisas...” (f.8)

“... ela me batia mesmo sem dó e piedade, às vezes puxava os cabelos, quebrava os trens dentro de casa, não estava nem aí não... Saia quebrando tudo, o dia que ela estava enfezada saia quebrando tudo, era triste...” (f.10).

“... não aceitava o pai, o pai não aceitava ela, virava uma brigaiada, né? Às brigas ou era com ele ou era comigo, um batia no outro, ela batia nas irmãs, na gente né? Ela acabava de beber água jogava o copo fora, quebrava o copo né? Brigava, mas brigava... não podia deixar ela sozinha. Não podia deixar ela com as meninas né? Era desse jeito. Era uma vida triste, a gente não vivia em paz nem um minuto, ela tava sempre procurando uma coisa para matar a gente: era uma faca, uma tesoura, qualquer coisa que ela pudesse... era um pedaço de pau, qualquer coisa que ela pudesse vir em cima da gente ela vinha...” (f.10)

Fukuda (1989), menciona em seu estudo sobre o convívio com o paciente esquizofrênico que dentre as manifestações de comportamento consideradas como afetando diretamente o atendimento da necessidade de segurança física do familiar, a mais citada foi à agressividade física. A ameaça à integridade física é a preocupação que mais aflige os indivíduos.

Tal comportamento é responsável pelo afastamento gradativo das pessoas, com as quais, o paciente convivia, antes do desencadeamento da doença.

Louzã Neto (1996) afirma que o esteriótipo do doente mental violento causa temor no público e faz com que todos procurem evitá-lo.

“... Ela batia nos vizinhos, ela entrava dentro das casas e batia na rua, batia, batia, na rua tudo isso...” (f.3)

“... era violento não se dava com ninguém na minha casa, provocava todo mundo, quebrava as coisas em casa, não tinha amizade com nenhum irmão, a família afastou na época, não podia ir primo casado em casa, não podia irmã casada e levar sobrinho, ele não se dava com ninguém, não aceitava ninguém na minha casa. Até nós que morávamos com ele... ele tocava a gente, ele agredia né?” (f.5)

“Não tinha amigo não. Ela só batia nos outros, não conhecia ninguém direito sabe... ela não tinha amizade com ninguém...” (f.10)

“Amigos, eu não tinha não. Só tinha umas pessoas que ficavam brigando, na porta da minha casa... acabava de sair da escola, vinha a turma dos caras querer bater na gente...” (p.10)

Episódios de agressividade, a depender da intensidade, são situações que indicam a necessidade de eventual internação para garantir a integridade do portador de esquizofrenia e de terceiros.

Campos (1989) aponta que diante da falta de condições para compartilhar responsabilidades e para garantir maior segurança, os familiares fazem a opção pela internação integral.

“... veio atravessando uma fase de sofrimento, vai num médico, no outro, interna aqui, interna ali, então aí começou o calvário do J. H., foi triste, várias internações, tomava certas drogas, Haldol e outras mais... Então, a vida da gente era um inferno, ele agredia a gente, inclusive ele me fraturou ponte na boca, até hoje ainda não consegui restabelecer... Ele agredia todo mundo, agredia eu, agredia a mãe, quebrava vidraças entendeu, ele media força com um cachorro fila que nós tínhamos, o cachorro machucou ele bastante, quase que o cachorro matou ele uma vez...” (f.2)

“... tinha época que ele ficava agressivo mais do em outras épocas, aí é onde precisava internar ele né? Ele ficava

*violento quebrava as coisas na minha casa, brigava demais”
(f.5)*

“... não tinha como se aproximar não, ninguém da família... Chegava perto da gente igual um monstro, né? Todo mundo tinha medo dele. O J. tratava ele na dureza, na pancada. Tem vez que amarrava ele com corda para internar... ele pegava no pescoço do meu pai e falava assim” é véio eu não te mato porque eu não quero, porque você tá na minha mão “(f.9)

O não atendimento da necessidade de segurança física manifesta-se quando o clima de tensão, experimentado pela pessoa que convive com o paciente, leva a manter-se em constante alerta para perceber a ocorrência de sintomas da patologia e ao mesmo tempo controlar o seu próprio comportamento, com a finalidade de evitar que qualquer reação possa desencadear a agressividade do paciente (Fukuda, 1989).

A doença mental faz com que a família conviva com a imprevisibilidade frente à instabilidade de comportamento apresentada pelo paciente. O comportamento agressivo gera medo, fazendo com que a família fique em constante estado de alerta e adote medidas defensivas para sua segurança.

“... era uma pessoa instável, não tinha estabilidade, um dia ela estava de um jeito outro dia de outro... não fazia nada pra mim, ela só ficava deitada, ela era muito sem educação, a gente não podia falar nada com ela né?... ela estava sempre brigando, saía pra rua, brigava com todo mundo... não conhecia a gente, não falava coisa com coisa, era assim, era essa luta...”
(f.10)

“... a gente nunca ficava sozinha com ela... sabe sempre ficava uma pessoa junto, se você fosse ficar com ela, então... nunca ficava sozinha ficava eu e outra pessoa ou vizinho ou parente, porque se ela viesse dava tempo da gente segurar, se defender, ela tinha muita força...” (f.10)

“Nossa ele quebrava tudo em casa. Durante o dia ele passava bem mas a noite, ele quebrava tudo avançava, nossa era horrível, a gente não tinha sossego... virava uma fera, precisava chamar os vizinhos” (f.4)

“Era uma vida muito detonada, a gente não confiava nele, porque ele era agressivo né? Inclusive não tinha nem coragem de pega ele e falá:” vamos no médico “, porque ele já

partia em cima da gente com agressividade então não tinha como, aí era difícil...” (f.9)

Fukuda (1989) afirma que constituem características de comportamento do paciente esquizofrênico a imprevisibilidade, atos bizarros, apragmatismo, a apatia e agressividade, além das manifestações que provocam situações embaraçosas. Estas manifestações dificultam o exercício normal das atividades dos próprios familiares uma vez que geram, nos mesmos, insegurança, medo, irritação, desânimo, culpa e ansiedade.

A partir desta vivência com o medo da agressividade, os familiares têm que organizar os papéis e a dinâmica interna, e o paciente passa a ser o centro das atenções e do cuidado.

“A irmã dele ficou fora de casa por dois anos, porque ele podia matar a gente, eu precisei ficar pra fora também... Sempre falava em mata, matar... os espelhos de casa os vitrô eram todos quebrados...” (f.5)

“A gente agradava muito, mas ele quando dava aquelas crises ele não queria, depois que passava, ele pedia perdão, mas na hora da crise ele avançava, não tinha como, quebrava

tudo Nossa Senhora! Ainda tem coisa que nem consertou...”

(f.4)

A família do paciente esquizofrênico vivencia um medo constante de que os sintomas venham a se manifestar, e como isto ocorre com frequência no cotidiano desses pacientes, os familiares estão sempre evitando dizer ou fazer algo errado, vivendo em clima de tensão por não saberem o que irá acontecer a seguir. Assim, o aspecto mais difícil do convívio com o portador de esquizofrenia é a imprevisibilidade, por esta constituir significativa fonte de aumento da tensão (Torrey apud Fukuda, 1989).

O isolamento e o afastamento decorrente da vivência com a doença

O sentimento de rejeição e a carência de auto-estima podem levar o portador de esquizofrenia a isolar-se como forma de proteger-se de penosas relações humanas, construindo um muro de indiferença ao teu redor (Koga & Furegato, 1999). Afastam-se socialmente das pessoas e são incapazes de envolver-se emocionalmente com os que os cercam.

“... ficava mais quieto, né!... ficava assim... muito ouvindo vóis, me deixava mais isolado”.(p.6)

“... fiquei um mês trancado dentro de casa sem sair para a rua, mas eu não gosto nem de lembrar, um mês trancado, é pesado, né!” (p.7)

“... era de pouca conversa. Não sou de conversar muito, de se abrir...” (p.4)

Se o paciente encontra dificuldade no relacionamento com os familiares é certo que a recíproca também é verdadeira, já que o relacionamento não é unilateral.

“Ele ficava muito quieto... quase não conversava, isolado” (f.1)

“Ele ficava isolado... nós não se aproximava. Ele era assim, um tipo de pessoa louco, drogado, agressiva, andava nu, entendeu?... Não tinha como se aproximar dele...” (f.9)

“... pessoa muito tímida, medrosa, insegura, tinha medo de conversar, participar, não era comunicativo, ele não se associava bem com as pessoas...” (f.2)

“... vizinhos que ela conhecia, mas ela foi ficando um pouco fechada, naquele mundinho...” (f.11)

Sabe-se que um dos sintomas proeminentes nos pacientes esquizofrênicos é o isolamento social. Em geral, eles podem ficar centrados neles mesmos, com pouca possibilidade de troca e com registro de experiências negativas de contato com as pessoas.

Falta de conhecimento da família sobre a doença

Devido à falta de conhecimento a respeito da doença, pais e familiares de esquizofrênicos, não conseguem compreender as atitudes dos mesmos, as quais se assemelham às de um “esquisito”, que parece querer se “dar bem”, mostrando um modo atípico de vida, de relacionamento difícil e conceitos incompreensíveis tanto para ele próprio quanto para a maioria dos que lidam com ele. Desconhecendo ambos a sua doença, a família e o doente tornam-se verdadeiros seres angustiados e infelizes (Santos, 2002).

A reabilitação do indivíduo com esquizofrenia é fortemente influenciada pelo comportamento de seus familiares. Os estudos demonstram que a intervenção da família é de grande importância na prevenção das recaídas (Louzã Neto & Shirakawa, 1999).

Para que consiga ajudar o paciente em seu tratamento, é necessário que a família conheça e aceite o processo evolutivo da doença de seu membro familiar. O depoimento de um paciente e de um familiar refletem o desconhecimento da família no que se refere à doença.

“No começo, meu irmão ainda falou, né, a gente tava conversando com a psicóloga lá no hospital, ele achou, família também achou que eu tava querendo aparecê, coisa e tal. Mas aí, descobriram que não era, que tava mesmo com dificuldade psicológica. Aí eles ajudaram” (p.9)

“No começo nós ficamos tudo meio revoltado né? A gente não aceitava... não conseguia entender o que estava acontecendo... às vezes a gente também... não tinha paciência com ele...” (f.8)

São freqüentemente as famílias as responsáveis pelos cuidados dos pacientes e podem se beneficiar da educação, da orientação e do apoio, bem como do treinamento para ajudá-las a lidar com esse papel. Para tanto precisam estar constantemente envolvidas e engajadas em um processo cooperativo de tratamento. Os estudos têm mostrado que alguns membros da família podem ser altamente críticos e ou superprotetores com os pacientes, especialmente aqueles que têm pouco conhecimento sobre as manifestações

comportamentais da esquizofrenia. Tais comportamentos dos familiares podem aumentar a probabilidade de recaída (American Psychiatric Association, 2001)

Ballone (2003) afirma que quando possuem pessoas preocupadas e esclarecidas que os ajudem a se adaptar a suas limitações, a maioria dos indivíduos com esquizofrenia consegue viver em sociedade.

As dificuldades com o desenvolvimento de tarefas domésticas e ocupações / trabalho

Dunningham & Aguiar (1995) afirmam que a maioria dos portadores de doenças crônicas está desempregada e/ou incapaz para a realização até mesmo das tarefas mais simples, no âmbito do lar. Por se tratar de uma doença crônica e de início em idade precoce, a esquizofrenia exerce grande impacto na queda e/ou perda da capacidade produtiva.

Para Dejong e cols. 1985 apud Chaves et al 2001, nas psicoses funcionais existiria uma hierarquia no que se refere as dificuldades no desempenho dos papéis sociais, isto é, às disfunções teriam início nos papéis que possuem um contexto social mais amplo, como o papel ocupacional. Outros papéis mais próximos à vida privada seriam afetados à medida que as dificuldades aumentassem. A higiene e o cuidado pessoal seriam os últimos aspectos a serem afetados. Uma possível explicação para esta seqüência é a de que as disfunções nos papéis sociais periféricos como o papel ocupacional é

menos ameaçador à identidade do paciente do que seu papel como um membro da família.

A constante e rotineira falta de atividade diária, deixa o doente mental muito ocioso e não produtor, fator este que pode contribuir para o desencadeamento de uma crise (Monteiro & Barroso, 1999).

Podemos identificar, através dos depoimentos dos pacientes e familiares, que antes da utilização da clozapina e acompanhamento em grupo, a maioria dos pacientes desenvolvia pouca ou nenhuma atividade.

“Eu não ajudava minha mãe porque eu não conseguia ajudar. Eu estava muito ruim, tomava muito remédio, ficava com tremedeira, impregnada, não ajudava minha mãe arrumar a casa, ficava brigando lá com ela...” (p.10)

“... trabalhava pouco, quando eu trabalhava ichi!... muito pouco, quase mesmo não fazia nada... às vezes também não queria, às vezes eu nem aceitava, e ficava assim... uma doença que não tinha, não tinha acordo comigo mesmo”.(p.9)

“... chegou a trabalhar um período, aí ele começou a ter esses sintomas tudo, parou...” (f.7)

“... assim responsabilidade ela não podia ter nenhuma, algum servicinho da casa que ela fazia... não ligava não tava

nem ai... fazia o que a gente mandava, mas ela não tinha consciência...” (f.10)

Geralmente, o diagnóstico da esquizofrenia é definido no final da adolescência e, com ele, são interrompidas as expectativas da família de que o jovem adulto comece a trabalhar e venha a ter uma vida independente (Teschinsky, 2000).

Três relatos evidenciam que apenas três pacientes trabalharam após o surgimento da doença. Esses relatos permitem identificar que o trabalho desses pacientes era realizado somente com pessoas que faziam parte de seu círculo familiar.

“... meu pai tinha comércinho pequeno, então eu ficava lá, ajudava ele...” (p.2)

“Limpava casa, fazia almoço,... fazia bolo...” (f.3)

“... trabalhou tomando medicamento, mas, com meus irmãos...” (f.6)

As dificuldades / interrupções no desenvolvimento educacional

Na esquizofrenia, a pessoa tende a isolar-se, ocorre a perda de interesses, abandono do estudo ou do trabalho (Louzã Neto & Shirakawa, 1999). Os sintomas de danos cognitivos incluem, entre outros, a falta de atenção, desordem de pensamento, processamento de informações e aberrante associação entre palavras e frases (Santos, 2002).

As falas abaixo, de pacientes e familiares, mostram claramente que após o início da sintomatologia da doença tais como a desconfiança excessiva, a dificuldade de concentração, a alteração de motricidade, a diminuição da motivação, entre outras, ocorre queda no rendimento escolar e, na maioria dos casos, desistência do estudo.

“... perdi minhas oportunidades de estudar... fiz segunda, terceira, quarta, fez a quinta, repeti, fiz a quinta, repeti, fiz a sexta, repeti, fiz outra vez, repeti, e aí eu fiquei com vergonha e sai da escola... mudei de escola comecei a ter problemas lá...”
(p.2)

“Eu estudava... fiquei um mês dentro de casa sem sair para nada, aí eu parei com tudo”.(p.7)

“... escola, não fazia nada dentro da escola, dentro da classe ficava colando... fazia arte demais... aí eu parei de estudar”.(p.10)

“... ele ia não participava de nada, ia só à toa... ficava andando, gastando, gastava muito, mas não tinha rendimento, perdia até as coisas lá...” (f.4)

“... a gente ia já pagá uma escola particular até que ele falou que não ia, porque tinha um homem perseguindo né?” (f.6)

“... não quando ele ficou doente, ele não conseguia se concentrar mais na escola...” (f.8)

“... depois que ela ficou doente ela não voltou mais, nunca mais ela foi na escola. Não tinha nem como...” (f.10)

Déficits cognitivos têm sido reconhecidos como importante característica da esquizofrenia havendo relatos de prejuízos na atenção, na fluência verbal, na memória, nas funções executivas e no planejamento (Silva et al., 2001).

As perdas de relações com pessoas significativas decorrentes do adoecimento

Alguns pacientes mencionaram que antes do uso da clozapina e acompanhamento em grupo, tinham amigos e mantinham um bom relacionamento com os mesmos.

“... os amigos tudo bem, tinha amigos, se relacionava bem...” (p.8)

“Tinha. No grupo de jovem tinha uma porção de amigos. A gente ia em Batatais, conversava com os amigos” (p.11)

A esse respeito, as falas dos familiares contradizem os depoimentos emitidos pelos pacientes, conforme pode ser evidenciado a seguir.

*“... muita gente se afastou né, os amigos, os vizinhos...”
(f.1)*

“Amigos até 18 anos, depois, não mais... ela foi ficando um pouco fechada naquele mundinho...” (f.11)

O surgimento tanto de sintomas positivos quanto de sintomas negativos da doença, tais como delírios, isolamento social, alterações da psicomotricidade entre outros, ocasiona dificuldade em manter contato social e estabelecer relacionamentos afetivos significativos conforme pode ser verificado nos depoimentos de pacientes e familiares.

“... um colega meu, que era o melhor colega, tirar graça na minha cara, começou esse encarar eu, eu não sei o porquê ele me encarava. Eu não sei se é porque eu olhava para a namorada dele, não sei se ele era gay, eu sei que de repente começou a ficar me encarando eu, isso me perturbava, porque aquele olhar dele me deixava eu nervoso...” (p.2)

“... era depressivo, falava pouco, ficava se isolando da sociedade, pouca conversa, comia pouco... me afastei dos amigos” (p.4)

“... nessa época eu já não tinha amigos. Meus amigos viam eu andar pela cidade, eles não acreditavam vendo do jeito que eu tava. Tem muitos que queriam até ajudar mais. Um ajudava, o outro opinava, o outro ficava assim, sem jeito...” (p.9)

“Ele não tinha mais amizade de papo, ele era mais de passar e não conversar. Ele só falava oi e só. Ele não era de muita conversa nessa época” (f.4)

“Não tinha amigo de jeito nenhum... quando ele caiu doente... afastaram tudo...” (f.9)

Geralmente os pacientes esquizofrênicos mostram-se fragilizados, apresentando dificuldades no relacionamento com outras pessoas, nas

atividades cotidianas e de trabalho. São, na maioria das vezes, solitários, isolados socialmente e dependentes de familiares (Jeffries, 1995).

Afastamento de atividades de convívio social

No que se refere ao lazer, no cotidiano dos pacientes, antes do uso da clozapina e acompanhamento em grupo, foi possível identificar contradição entre depoimentos de alguns pacientes e familiares.

“... jogava bola, fazia atletismo...” (p.1)

“... não fazia nada, só ficava ouvindo as vóis...” (p.6)

“la para o clube, mas acontecia coisa estranha também”.(p.7)

“... eu ia no grupo de jovem, ia pra praça, ia pro cinema, dançar no Operário”.(p.11)

“... pegava os instrumentos dele, tocava saquixofone, ficava em casa e tinha os dias de ir pra igreja”. (f.6)

“... quando ele estava em surto, nem no bar ele queria ir só ficava em casa... nem bar não gostava de ir... não gostava de sair... não gostava muito de ir em festa...” (f.8)

“... começou a ficar bem restrito. Saia mais com minha mãe e com o pai ela evitava sair, foi parando aos poucos... tinha primas, mais amigas. Foi passando o tempo, as primas casaram ela foi ficando mais sozinha, ela não fez novas amizades...” (f.11)

Apesar de haver contradição entre os depoimentos de pacientes e familiares, podemos verificar que a maioria dos pacientes, não desenvolvia atividades de lazer, permanecendo a maior parte do tempo dentro de casa. Acreditamos que a carência de lazer no cotidiano desses pacientes pode ser justificada, pela sintomatologia própria da evolução da doença, principalmente, no que se refere aos “sintomas negativos”.

Segundo Louzã Neto & Shirakawa (1999), os sintomas negativos da doença evidenciam-se pela diminuição da vontade, da afetividade, pelo empobrecimento do pensamento e isolamento social. Estes aspectos, também podem ser evidenciados nos depoimentos descritos a seguir.

“Eu não fazia nada, ficava em casa mesmo... só ficava em casa, não sabia o que fazer”.(p.2)

“Quase eu não saía de casa, né!...” (p.4)

“Às vezes quando a gente ia em festa, ele ficava meio retraído, vivia meio as escondida, não era participante...” (f.2)

“... não tinha lazer nenhum não,... se a gente levava ela pra passear em algum lugar ela sumia da gente ia embora, a gente ia catá ela muito longe...” (f.10)

Moreno (2000) menciona que as famílias vivenciam mudanças no relacionamento após o adoecimento de um dos seus membros: ocorre aumento da tensão na convivência, a família procura se isolar há restrição das visitas e o período de lazer é diminuído.

O primeiro momento do estudo, analisado até aqui, permite-nos observar que antes do uso da clozapina e acompanhamento em grupo, o cotidiano dos pacientes e seus familiares era permeado por sofrimento e agressividade, aspectos estes que influenciavam negativamente o relacionamento com pessoas significativas pertencentes ou não ao ambiente familiar. A sintomatologia resultante da doença contribuía, ainda, para a diminuição do desempenho ou até mesmo para ruptura das atividades de trabalho, estudo e de convívio social.

SEGUNDO MOMENTO

4.2.2 O cotidiano do paciente após o uso da clozapina sem acompanhamento no grupo: visão do paciente e do familiar

Faz-se importante mencionar que dos pacientes entrevistados, seis fizeram uso da clozapina por um período, sem acompanhamento em grupo. Destes, um paciente, permaneceu, durante esse período, em semi-internação em Hospital-Dia. Vale ainda ressaltar, que no momento da entrevista, um paciente estava acompanhado por sua tia, devido ao falecimento de sua mãe, e a tia não soube informar sobre o cotidiano do paciente neste período.

Quando abordados a respeito dos vários aspectos do cotidiano do paciente após o uso da clozapina sem acompanhamento no grupo, foi possível observar que tanto os familiares quanto os pacientes apresentaram dificuldades em recordar tais aspectos, conforme pode ser observado em seus depoimentos.

Manifestando sentimentos de melhora

Observa-se, nas falas de pacientes e familiares que, após o uso da clozapina, houve uma melhora significativa na sintomatologia apresentada pelo doente. Entretanto, fica evidente nos depoimentos que tal melhora, limitou-se aos sintomas positivos da doença, principalmente, no que se refere à

agressividade, insônia e inquietação. Verificam-se, ainda, relatos de isolamento social.

“... clozapina foi melhor do que aqueles remédios que eu tomava... a cabeça melhorô mais...” (p.3)

“... o meu relacionamento com minha família era pouco, viu... de pouca conversa” (p.4)

“Melhorei, graças a Deus... estava tocando o barco...” (p.7)

“... ele foi modificando, a gente notava, cada vez mais modificava o jeito dele...” (f.1)

“... não ia na casa de ninguém ficava só em casa, se chegava alguém em casa, ele perguntava que hora ia embora que ele não queria visita, não gostava de ninguém em casa...” (f.4)

“No começo ele só ficava dentro do quarto. No quarto escuro. Não saía do quarto ficava mais deitado do que em pé. Ficava muito na cama. Depois que ele foi melhorando, melhorando...” (f.4)

“... relacionava pouco, mas melhorou a agressividade...” (f.9)

Silva et al. (2001) afirmam que embora seja evidente a superioridade da clozapina no tratamento dos sintomas positivos persistentes, ainda não existe consenso no que se refere a sua efetividade nos sintomas negativos. Menciona que a diminuição constatada, em alguns estudos, em relação aos sintomas negativos, são provenientes de reduções significativas nos sintomas positivos, depressivos e extrapiramidais. Não reconhece que os sintomas negativos primários possam ser tratados com clozapina.

Dificuldades de retomar o desenvolvimento educacional

Os depoimentos de pacientes e familiares revelaram que após o uso da clozapina, sem acompanhamento em grupo, nenhum paciente conseguiu retomar os estudos, mesmo havendo várias tentativas motivadas pelo interesse em estudar por parte de alguns deles.

“... não consegui voltar a estudar. Voltei duas vezes, não consegui acompanhar, não consegui! Por mais que eu tentasse, não consegui! Sou louco para voltar estudar, sou louco, mas a memória fraca...” (p.2)

“... não estudava, não conseguia...” (f.2)

“... tentou voltar estudar não conseguiu, tinha medo...” (f.9)

Silva et al. (2001) afirmam que existem relatos de melhoras seletivas em determinadas funções cognitivas de pacientes esquizofrênicos tratados com clozapina, as quais foram medidas por testes neuropsicológicos. Foram observadas melhoras variáveis na memória e na fluência verbal, na atenção e no tempo de reação. Referem que na esquizofrenia parece ocorrer uma dissociação entre sintomas psicopatológicos e cognição, de tal maneira que a melhora dos sintomas não prediz bons resultados no rendimento cognitivo.

A participação em atividades de convívio social

Embora haja poucos relatos referentes ao período em que o paciente utilizou clozapina sem acompanhamento em grupo, no que se refere às atividades de lazer realizadas pelos mesmos, podemos verificar, através dos depoimentos de pacientes e familiares, que estas eram restritas e que os pacientes, preferiam ficar em casa, evidenciando a permanência dos sintomas negativos da doença.

“... ia para o clube, mas acontecia coisa estranha...” (p.7)

“... é pouca viu!... quase não saía de casa...” (p.4)

“... lazer eram as atividades que ela fazia no Hospital Dia, saia prá passear...” (f.9)

“... não tinha lazer ficava muito quieto em casa...” (f.1)

“Ele nem ia na rua, tomava banho saia voltava logo... ficava mais trancado no quarto... Não ia a festa, não podia ter festa em casa, se tivesse ele não ia, demorou para ele aceitar...” (f.4)

Essock et al (1996), em um estudo aberto randomizado com 227 pacientes esquizofrênicos resistentes aos antipsicóticos típicos, identificaram que os resultados do tratamento com a clozapina estavam associados a reduções significativas dos efeitos colaterais, da violência e da taxa de reinternação. Relatam, ainda, que houve maior efetividade da clozapina na redução de comportamentos que interferem na vida comunitária (como atos impulsivos violentos, efeitos colaterais estigmatizantes), possibilitando ao paciente viver em ambientes menos restritivos que o hospital.

Sentimento de um “vazio” existencial / vida estacionada

O período de utilização de clozapina pelos pacientes, sem acompanhamento no grupo é caracterizado pelos familiares como um período de vida estacionada. Os depoimentos revelam que embora tenha ocorrido

melhora da agressividade, das “crises”, os pacientes continuam manifestando sintomas de isolamento social e, segundo um familiar, de tristeza.

“Era uma vida estacionada, ele estacionou, acabou aquelas crises, tal, tal e andou trabalhando em outros lugares...”

(f.2)

“... ela ficou, ela tomava o remédio, mas ela sempre ficava emburradinha de um lado, sabe? Ela ficava meio triste” (f.3)

Ocorre o sentimento de “vazio”, de faltar alguma coisa, como se a melhora não fosse o suficiente.

Santos (2002) refere que os sintomas negativos, freqüentemente surgem cedo no processo da doença, podendo co-existir com os sintomas positivos e, tipicamente, persistem após tratamento dos sintomas positivos.

A retomada das atividades domésticas e ocupação/ trabalho

Foi possível verificar através dos depoimentos que, após o uso da clozapina sem acompanhamento em grupo, apenas um paciente conseguiu trabalhar. Entretanto, a fala de seu familiar revela que o mesmo, não conseguia

se fixar nos empregos e apresentava dificuldades tanto de relacionamento quanto de raciocínio.

“... trabalhou na AABB, trabalhou no Makro, embora sempre procurando serviço, se refugiando de grupos, não associava muito, quando colocava ele em um serviço que mexia um pouco com intelecto ele caía fora...” (f.2)

Os demais pacientes não conseguiram trabalhar durante o referido período, conforme pode ser evidenciado nos depoimentos abaixo.

“Não, eu não voltei a trabalhar”.(p.4)

“... eu não consegui a voltar trabalhar... ainda tinha medo da dar a coisa estranha...” (p.7)

“Não retornou ao trabalho, ficava mais em casa”.(f.4)

*“... não voltou a trabalhar, participava do Hospital Dia...”
(f.9)*

Podemos observar que após o uso da clozapina, antes de realizarem acompanhamento em grupo, os pacientes apresentaram melhora significativa da agressividade, a qual era marcante e responsável por grande sofrimento

psíquico tanto dos pacientes quanto dos familiares. Entretanto, embora tenha ocorrido melhora da agressividade, os sintomas negativos da doença permaneceram dificultando os relacionamentos, o trabalho, o estudo as atividades sociais e outras atividades do cotidiano dos pacientes.

Zanini & Cabral (2001) afirmam que o tratamento farmacológico constitui componente essencial no controle dos sintomas psicóticos, porém, nem sempre permite que o quadro clínico se estabilize, havendo necessidade da ampliação dos recursos terapêuticos. Para as autoras, as possibilidades de recuperação podem ser aumentadas e resultados podem ser otimizados através da utilização de estratégias que combinam medicação e tratamento psicossocial.

Santos (2002), corrobora com as autoras, ao afirmar que o tratamento com droga consiste na terapia primária, todavia, entre um terço e um quinto de todos os pacientes com esquizofrenia, não respondem as drogas. Os especialistas geralmente recomendam a integração do tratamento farmacológico a alguma forma de terapia psicossocial. Refere, ainda, que ocorre diminuição significativa nos índices de reincidência quando há integração entre famílias e pacientes que compartilham dificuldades semelhantes, em relação aos pacientes medicados simplesmente com droga.

Assim, embora os medicamentos sejam indispensáveis, o que proporciona melhor controle da doença é o tratamento, de forma ideal multidisciplinar, envolvendo psicoterapia, orientação familiar, terapia

ocupacional, freqüência a Centros de Convivência, a grupos de auto-ajuda, entre outros. Os medicamentos são instrumentos, o que de fato proporciona a recuperação das pessoas são as outras pessoas (Barros, 1999).

TERCEIRO MOMENTO

4.2.3 O cotidiano do paciente após o uso da clozapina e acompanhamento no grupo: visão do paciente e do familiar

Para toda doença crônica faz-se necessário acompanhamento por tempo indeterminado. Esse acompanhamento tem como objetivo identificar o curso da doença, seus aspectos evolutivos e a prevenção de recaídas. Como quaisquer tantas outras doenças da medicina, menor será o comprometimento e as seqüelas quanto menor o número de recaídas (Ballone, 2003).

O tratamento e o acompanhamento de portadores de esquizofrenia não pode ser desvinculado do acompanhamento da família que precisa de orientação, quanto ao modo de relacionar-se com o parente doente, de apoio para enfrentar essa doença estigmatizante e para recuperar a auto-estima freqüentemente abalada.

Quando questionados sobre os vários aspectos do cotidiano do paciente, após participação no grupo, foi possível observar que tanto os familiares, quanto os pacientes, expressaram satisfação com o tratamento que vêm recebendo, o que pode ser observado através dos temas que emergiram de seus depoimentos.

Pacientes e familiares sentindo a melhora após a participação no grupo

O grupo apresenta função psicopedagógica, no sentido de instruir o portador da doença, no que se refere às limitações, ajudando-o na adaptação social e contribuindo para conciliar sua situação de doença com as posturas de convivência requeridas pelo universo social (Louzã Neto & Shirakawa, 1999).

“... depois do grupo, estou melhor... minha vida agora está boa... tem vez que um amigo da igreja fala prá mim vamos comigo na igreja?” Ele é evangélico e ele fala que eu preciso largar do remédio. Eu falo: “Não! Tem que tomar o remédio certinho, senão a mente fica fraca e eu posso ficar internado”
(p.1)

Vários relatos de pacientes e familiares evidenciam a valorização do grupo na contribuição da melhora progressiva dos sintomas do paciente.

“Melhorô de batê nos outros, melhorô de xingá as coisas de Deus, tá tudo feliz! Parou o nervoso, parô, para de batê nos outros e de tacar no chão”.(p.3)

“... melhorou mais! Controlou os pensamentos, mais melhor... tirei carta de moto, depois oficializei na música também. O grupo... a vida está mais melhor assim em vista do que eu tava. Quando eu tava assim... ouvindo as vozes”.(p.6)

“... É, antes dele entrar nesse grupo, ele já fazia grupo lá no Dr. Ele fez lá alguns grupos... depois veio para cá, aí já começou a ficar melhor sempre. Mas, sempre superando com ajuda do medicamento, do grupo daqui do hospital. Ele está sobrevivendo sobressaindo da melhor forma possível...” (f.2)

“No começo era difícil ele não tinha paciência de ficar dentro do grupo, queria ir embora, ficava perguntando se estava acabando. Depois ele foi acalmando... agora parece que ele está mais aproveitando... não está com aquela insistência de ir embora” (f.4)

“Melhor! Eu acho assim... ele está um anjo... mudou bastante: Eu diria prá você cem por cento, não falaria nem setenta, oitenta, cem, cem por cento...” (f.5)

“... melhorou muito nossa! Foi que nem um milagre acho! A gente conversa lá, eu e meus irmãos, e vê melhorou bastante... Agora ele está trabalhando, tem horário prás coisas, certinho. Dorme à noite inteira, coisa que ele não fazia, tem horário certinho para dormir” (f.8)

“Hoje ela nossa! É 90% melhor. Que isso? Muito mais... posso sair sossegada deixo a casa por conta dela ela faz a comida, lava, passa, cuida da criação, cuida da casa, tranca a porta direitinho não tem problema. Então ela tem responsabilidade... horário de tomar o remédio, ela fala... quando tem que levá os meninos no Posto de Saúde no médico ela leva... De primeiro nossa! Ela não tinha nem conhecimento das crianças...” (f.10)

“... durante um tempo, ela ainda tinha medo, tinha muita insegurança, ela achava que ela ia sair e alguém ia atacar, era bandido tal... muito medo. Eu acho que isso melhorou... Eu acho que ela melhorou muito. Hoje ela é mais alegre, mais sorridente. Antes eu chegava lá, às vezes ela não tinha alegria de ver a gente. Hoje não, ela chega, conversa é bem diferente, é bem diferente mesmo, parece que ela recuperou mais a alegria de viver, ela sorri mais, todos acham que ela está muito mais feliz agora” (f.11)

Apesar dos sentimentos positivos, em relação ao grupo, expressados nos relatos de pacientes e familiares, ainda há o receio em relação a reinternação.

“... Ela quer sair, ela sai, fica mais calma um pouco sabe? Ela gosta de vir aqui (no grupo)... adora vir no grupo..., só que ela fica perguntando se vai ficar internada, tem medo da internação...” (f.3)

Alguns relatos denotam a satisfação, envolvimento e compromisso de pacientes e familiares em relação à participação no grupo.

“... só de saber que existe um grupo, que esse grupo é pra melhorar pessoa, pra pessoa tomar consciência, é isso aí! Eu não venho em busca de nada, não venho em busca que o doutor faça magia, que vocês façam magia não, vim como humano sabendo que eu tenho esse seguimento, essa responsabilidade... e essa responsabilidade é favorável pode me ajudar... pelo menos não fui internado nem mais uma vez” (p.9)

“... o dia da gente vir aqui, ele mesmo vai marcá o ônibus e fala”, mãe nós temos que ir “. Tal dia nós temô que ir”. Então ele mesmo que me lembra... Então eu acho gostoso vim aqui. Também eu sinto que ele acha bom “(f.6)”.

”... a gente fala o tanto que foi bom isso pra ela. A gente procura não faltar mesmo. Porque ela precisa disso aqui tipo assim... se um dia ela for afastada deste grupo por algum motivo, receber alta, não precisá vim mais, eu acho vai fazer falta pra ela...” (f.11)

A terapia de grupo, com pacientes esquizofrênicos contribui de modo significativo para diminuição na freqüência de reinternações por proporcionar significativa melhora do teste de realidade, na redução do isolamento social, no aumento do compromisso com a medicação, nos aspectos volitivos e no aumento do senso de coesão (Shirakawa et al., 1982).

Resgatando as relações com pessoas significativas

Kaplan & Sadock & Grebb (2002) afirma que a terapia de grupo apresenta-se voltada para o incentivo e desenvolvimento de habilidades sociais

(atividades do cotidiano), especialmente no que se refere à diminuição do isolamento social.

“Legal né? Brinco com eles, com colegas, converso” (p.1)

“Eu estou brincando com os meus irmãos, feliz, não estou batendo mais na minha mãe não! Estou feliz...” (p.3)

“... o relacionamento com a minha família é tudo bem não tem mais encrenca, não tem mais nada...” (p.8)

“... antes não ligava pra ninguém, não tinha nada de ficar escutando conselho... agora eles me acharam certinho, eu escondia muuuito só dava preocupação pra eles, só que agora eles me acharam... eu acho que eu entrei mais dentro, de primeiro eu era mais desligado, eu não me envolvia muito com as minhas sobrinhas não, quase nem conversava com elas, agora eu converso com elas...” (p.9)

“Hoje tudo bem! Tudo mundo no meu bairro gosta de mim, tenho bastante amigos” (p.10)

“É uma vida maravilhosa. Muito boa! Ele conversa... mais presente... convive com a gente... Hoje ele está muito alegre. Tá

muito alegre com o nascimento da sobrinha, embora ele não tem um bom relacionamento com o cunhado...” (f.2)

“... ela está calma com os irmãos... com todo mundo! Ela não foi mais nos vizinhos, ela não briga com ninguém mais...” (f.3)

“Hoje ele gosta que vai em casa, conversa com as pessoas. Ele é preocupado demais... quando o irmão sai á noite até que ele não chega ele não descansa sabe, ele tem uma preocupação...” (f.4)

“Se vai alguém em casa... família freqüenta ele se dá bem... se vem alguém visitá se tem alguma reunião... família no almoço, no jantar que sempre se faz né? Com primos né? Aí ele tem paciência, é muito gentil sabe? Ele diz” cê qué que eu levo o prato pra você “? Ele leva o prato traz o copo de alguma coisa, ele é muito gentil mesmo...” (f.5)

“... tô achando ele bem melhor. Porque essa viagem que a gente fez ele brincou não dormiu, e veio uns parente da gente pra cá, ficou o tempo todo brincando, rindo, relacionando bem com as pessoas. Estou achando ele ótimo. Tudo ele pergunta. Se a gente vai no mercado, ele pergunta, se vai trazer isso pra ele...” (f.6)

“... conversa mais com a gente, assiste televisão. Como ele não sabia ficar ali assistindo filme, assistindo uma novela, agora ele acompanha novela, acompanha as coisas, ele não fazia isso de jeito nenhum não...” (f.8)

“... ela é melosa demais”, “mãe quero beijo”, “mãe quero abraço”, “mãe quero carinho”, mãezinha pra cá, mãezinha pra lá, me escreve cartinha me manda beijinho, e é desse jeito, melosa. Melosa com A., melosa com a C., melosa com os cunhados, beija abraça todo mundo ,ela é carente sabe, ela gosta de carinho” (f.10)

A retomada das atividades domésticas e ocupação/ trabalho

O nível de satisfação do paciente também pode ser atingido através da realização de atividades consideradas pequenas. Em determinadas atividades domésticas, o doente colabora da melhor maneira possível, transformando-a em uma atividade significativa (Monteiro & Barroso, 1999).

“... varro a casa, lavo os trem, lavo minhas calcinha, varro a casa, passo pano nos móveis, só de sábado...” (p.3)

“Eu varro lá a frente, lavo carro, capino lá no posto, saio um pouco para comprar cigarro para minha mãe, comprar mistura, vou no banco pagar conta para minha irmã, só que eu fico andando pra lá e pra cá”.(p.5)

“... melhorei, no serviço eu não fazia nada de primeiro, eu faço de tudo, eu limpo a casa, limpo o fogão, eu faço tudo, lavo os trens, fica limpinha a casa, da gosto de entrar na minha casa. Eu cuido dos meus sobrinhos... estou ajudando minha avó. Ela está dando um dinheirinho pra mim, eu estou indo lá limpar a casa dela uma vez por semana. Aí, eu dou o dinheiro tudo pra minha mãe” (p.10)

*“... arrumo cozinha na hora do almoço e na hora da jantá”
(p.11)*

Alguns pacientes, após acompanhamento em grupo, apesar das dificuldades oriundas tanto da sintomatologia da doença como do mercado competitivo, conseguem vivenciar o trabalho remunerado em seu cotidiano.

“... eu estou trabalhando, mas não consigo fazer tudo, entendeu? Eu faço alguma coisa, estou quase dois anos, já era pra ter aprendido pelo menos a metade... minha memória é

fraca... tento fazer o que tiver na minha possibilidade... no grupo eu aprendi a pensar assim..." (p.2)

"... depois trabalhei um pouco de relojoeiro, também uns dois, três meses mais ou menos, depois ajudando dentro de casa assim... lavar louça, fazer alguma coisa assim. Hoje eu trabalho de servente de pedreiro com meu tio e primos..." (p.6)

"... trabalho é ótimo, é ótimo, você não cansa, se consegue fazer as coisas..." (p.8)

Apesar da importância do trabalho remunerado na reabilitação do paciente, constata-se que até 90% dos pacientes com problemas mentais graves se encontram desempregados. Um estudo informa que após um ano de trabalho, 40% dos pacientes portadores de esquizofrenia que eram pagos por seus serviços alcançaram melhora em todos os sintomas e 50% informou muita melhora nos sintomas positivos. Para os que não recebiam por seu trabalho, a melhora foi consideravelmente menor. Menos de um quarto dos pacientes esquizofrênicos estão inseridos em programas que possibilitem encontrar um trabalho para se manter (Santos, 2002).

Nos depoimentos dos familiares, podemos observar o desejo de que (seus parentes) consigam um trabalho ao qual possam realmente se adaptar. Aparece a necessidade de que o doente se sinta útil, numa sociedade que

valoriza tanto o ser produtivo. Ainda evidenciam, a responsabilidade dos pacientes no que se refere às atividades que desempenham.

“... trabalha em uma casa de material de construção, queixa da memória fraca que não consegue guardar os nomes e metragens dos materiais... mas, permanece lá ganhando seu dinheirinho...” (f.2)

“Ele está trabalhando de servente de pedreiro junto com meus irmãos, ele é muito responsável, não perde a hora....” (f.6)

“... gosta de trabalhar. Agora não gosta de chegar na hora errada, gosta de chegar na hora certinha tudo...” (f.8)

“... ele faz bem o serviço, ele lava roupa e bem lavada em vista de sê homem ué faz... né? Ele limpa casa, ele faz comida...” (f.9)

“... ela trabalha também, né? Está trabalhando... ela vai lá na minha sogra, faz faxina lá, minha sogra paga ela... qualquer um que chamar ela pra trabalhar ela vai, limpa a casa direitinho ela é trabalhadeira” (f.10)

“... vai em banco, loteria, vai na prefeitura pra mim ela vai resolver meus problemas, ela vai na farmácia, vai no posto pegar remédio, qualquer lugar... vai tudo quanto é lugar...” (f.10)

Apesar de dependerem de medicação, portadores de esquizofrenia, com quadros graves, conseguem melhorar até a ponto de poderem desempenhar o trabalho. Embora não se possa falar em cura, tal como a cura total preconizada pela medicina, a reabilitação psicossocial da maioria desses pacientes tem sido bastante evidente. Apesar de na esquizofrenia haver tendência a mais seqüelas a cada novo surto, o importante é saber que estas pessoas podem chegar a exercer funções na sociedade e podendo, ainda, ser muito produtivas, dentro de suas possibilidades (Ballone, 2003).

Entretanto, em um país em que o desemprego é constante, sobram poucas ou nenhuma oportunidade para pessoas portadoras de doença mental. Suas chances nesse mercado competitivo são precárias, fazendo com que se confirme o sentimento de fracasso no sentido de integrar-se no mundo social.

Manifestando interesse em retomar os estudos

As falas abaixo, de pacientes e familiares, expressam a vontade dos mesmos de que o paciente retome os estudos, fato este não observado antes do acompanhamento em grupo. Alguns depoimentos, entretanto, revelam que à vontade de retomar os estudos vem acompanhada pelas dificuldades do paciente em fazê-lo.

“Acho que vou fazer psicologia no meio do ano, quero voltar estudar” (p.4)

“... queria tanto ter uma profissão melhor, voltar estudar, é um sonho né?... não consegui... mas acho que não tem jeito, sou louco para voltar, mas acho que não tem jeito, porque eu falo a verdade para você minha memória está fraca!” (p.2)

“... que nem ontem minha tia pegou os livros... para estudar em casa ela pegô dois da quarta série, um da quinta, outro da sexta... estava fazendo, não estava entendendo muito... tem que ir devagarzinho!” (p.7)

“... gostaria de voltar a estudar... só que ele não tem uma vida progressiva. Mas, sempre superando com ajuda do medicamento e do grupo daqui do hospital. Ele está sobrevivendo, sobressaindo da melhor forma possível, embora a gente gostaria que ele voltasse até mesmo estudar...” (f.2)

“Voltar numa escola assim ou computação, um curso que ele queira fazer prá ele arrumar um servicinho melhor pra ele...”
(f.6)

“... ele fala de estudar. Então, eu peguei e liguei na escola já! Disse:” você vai ter de fazer supletivo, com essa sua idade você não pode ficar em sala de aula com crianças menores porque pode atrapalhar essas crianças”... Ele falou: “Ah! Meu Deus é muito difícil”. Vai praticando exercitando a mente. Ontem ele começou todo animado...” (f.7)

A satisfação demonstrada sobre a possibilidade de retomar e prosseguir os estudos

Podemos constatar, através dos relatos abaixo, que grande parte dos pacientes, após iniciar acompanhamento em grupo conseguiu retomar e prosseguir com o estudo. Alguns expressam, em seus relatos, satisfação em estudar e mencionam bom desempenho escolar.

“Hoje eu estudo, estou no terceiro... já estou se formando este ano” (p.1)

“... voltei a estudar... no começo fiquei com medo de não dar conta, mas estou conseguindo...” (p.9)

“... voltei a estudar estou indo bem... mas é bom voltar estudar. Eu tenho muita vontade de ser alguma coisa na vida sabe” (p.10)

“Ele voltou a estudar... aproveitou que minha filha voltou a estudar e está indo com ela...” (f.9)

“... voltou a estudar e está acompanhando como nunca tivesse saído da escola...” (f.10)

As dificuldades encontradas no desenvolvimento educacional

Parte dos pacientes mencionaram não ter retomado o estudo, apresentando como justificativa a falta de vontade de estudar, dificuldade em memorizar a matéria ministrada, outros referiram apenas não estarem estudando e um familiar mencionou que apesar de o paciente expressar desejo em estudar, não permite que o mesmo o faça temendo intrigas com os demais alunos da escola.

“... escola não quero mais, eu não quero mais, não tenho vontade de voltar”.(p.8)

“Não voltei a estudar nunca mais. Não dá não consigo guardá as contas... conta dos dois eu não consigo de jeito nenhum...” (p.11)

“Ele não foi mais, eu não deixei... ele provocava os outros alunos aí eu fiquei com medo... Mas ele fala sempre que ele quer ser médico...” (f.5)

A participação em atividades de convívio social

Os depoimentos dos pacientes e familiares sobre as atividades de lazer, antes do acompanhamento em grupo, eram restritos e os pacientes preferiam ficar em casa. Quando questionados sobre a realização de atividades de lazer após acompanhamento em grupo, tanto os pacientes, como os familiares, relataram várias, tais como, jogos (bola, ping-pong, fliperama, etc) ir a igreja, clubes, festas, assistir televisão, ouvir músicas, entre outras, presentes nos relatos a seguir.

“... faço computação, jogo bola na rua de casa” (p.1)

“Meu lazer é no clube”. Em casa fico assistindo televisão, ouvir musica, jogando ping-pong, fliperama” (p.4)

”... vou na igreja, toco instrumento lá, na orquestra de música... faço mais é ir na igreja, ficar em casa, as vezes viajar” (p.6)

“... bom vou lá no bar que é perto de minha casa, vou lá e tomo refrigerante um seis refrigerante por dia... jogo snoquer, não ganhava tanto estou ganhando agora, estou aprendendo a ganhar mais o jogo, lá é gostoso é um divertimento é uma delicia”. (p.8)

“... às vezes não participa de festas, joga bola na calçada de casa com os colegas”. (f.1)

“Lazer agora! Quando dá, quando eu também estou afim, a gente vai no clube,vai nadá na piscina... gosta mais é de nadar,piscina ele gosta” .(f.7)

“... lazer dele é de ir em aniversário da família... ir no bar e assisti jogo, adora jogo na televisão”. (f.8)

“Vai nas festas, come bastante, não dá trabalho, não dá vexame. Fica quietinha no canto dela, conversa com um, conversa com outro, conversa até demais... acho que o que ela

já conseguiu até hoje... esta bom demais! Hoje eu olho nela assim eu nem acredito...” (f.10)

“... única coisa que tem lá é a cachoeira. Quando eu posso levar ela, ela vai ela nada. Ela sabe nadar, ela nada fica lá brincando com as crianças... Também gosta de televisão assistir novela e rádio. Rádio é o que mais ela gosta” (f.10)

As experiências de lazer contribuem significativamente para a valorização dos elementos do prazer, da liberdade, da afetividade, da emoção e da espontaneidade e contribuem para a promoção do desenvolvimento do homem de modo efetivo, atrelando-se positivamente à sua ação no mundo (Camargo, 2002).

A participação dos pacientes e seus familiares no grupo e ajuda que o mesmo oferece

- a) A oportunidade para conversar e ouvir sobre a doença e situações vivenciadas no cotidiano**

O grupo é visto pelo paciente como oportunidade para conversar sobre sua doença e problemas do cotidiano, receber e compartilhar com outros membros do grupo sugestões, conselhos e orientações sobre seus problemas.

“... venho no grupo, falo o que passou durante a semana, o mês... como que foi... cada um fala seus problemas, é bom!” (p.2)

“... foi uma continuidade... porque no grupo eu já tomava clozapina. Foi bom também! Faz acompanhamento médico, e quando a gente tem alguma coisa e quando a gente tem alguma dúvida, quando tem que falar um problema da gente, então é bom!” (p.2)

“... conversar com Dr, como que vai as coisas as doenças, os problemas, as coisas de casa, que tá passando, a APAE, a cabeça...” (p.3)

“O grupo melhorou muito ela. Eu acho que ela tem escutado as palavra das pessoas que falam as coisas... Ajuda muito né?” (f.3)

“Ela melhorou porque desde que ela saiu daqui... Ela fazendo parte do grupo né? Então ajuda muito né? Ela ouve um

falá, ouve outro fala, então ela fala “mãe fulano tá pior que eu não ta? Tá pior não ta? E o outro será que tá melhor?”Ela vai tirando a conclusão dela. Aí ela vai discutindo comigo falando o que ela acha, o que ela não acha, de cada um ela tem uma opinião. Da C. ela tem uma, do E. tem outra, E. tem outra...”
(f.10)

Pacientes e familiares expressam e valorizam a oportunidade de conversar tendo em vista que previamente, apresentavam grande dificuldade em fazê-lo. Experimentam um sentimento de pertencimento, acolhimento, amizade e conforto no grupo. Sentem-se aceitos e entendidos por outros membros do grupo.

“O grupo é bom pra mim... é bom de está aqui conversando, de ir embora, calma! Ajuda a conversar para ver como que tá...” (p.3)

“... grupo é bom para a gente conversar... a pessoa distrai fala o que esta sentindo e ouve os outros também...”
(p.5)

“... acho que melhorou bastante sabe, a gente vai escutando o que os outros fala da gente, a gente pensa que

tem gente para ajudar a gente, para dar uma força pra anima a gente o astral. Acho bom o grupo aqui eles gosta de mim, eles é legal quanto eu como... gostam de mim. Eu não sou mais uma pessoa agressiva...” (p.10)

“... principalmente quanto expressa-se alguma coisa em benefício deles, né? Mas o I.nunca fala nada, fica quieto, mas ele guarda tudo aqui na cabeça...” (f.5)

“As conversa, o grupo, as pessoas... Eu sinto que ele conheceu mais uma família. É ele gosta! Eu sinto assim no olhar dele que ele conhece as pessoas... que ele tem amor por vocês, entendeu?” (f.6)

“Em conversa, né? Como que diz... um fala uma coisa, outro fala outra... Cê vê que aqui no grupo ele nunca fica perguntando se tá terminando? Que hora que vai acabá? Ele gosta do grupo...” (f.9)

Segundo Munari & Zago (1997), o grupo permite ao homem o desenvolvimento de habilidades nas suas relações pessoais, realização de tarefas, aprender e mudar seu comportamento, divertir-se, oferecer e receber ajuda. É comum, no interior do grupo, o desenvolvimento de um clima de solidariedade, companheirismo e troca de experiências comuns. Esse

movimento próprio propicia aos seus membros, situação de conforto e segurança, facilitando a unidade do grupo (Câmara, 1987).

b) A importância na melhora do relacionamento com as pessoas com que convivem

Podemos identificar através das falas de pacientes e familiares que após o acompanhamento em grupo, houve uma melhora significativa no relacionamento do paciente com as pessoas com as quais convive em seu cotidiano, expressa através de relatos de diminuição de ansiedade e agressividade bem como, aumento da tolerância e força vontade.

“... o grupo ajuda a relacionar com as pessoas, conviver melhor, mostrar seus sentimentos, e mais algumas coisas... sinto alegre, bem disposto porque aqui eu vou expor meus problemas” (p.4)

“... mudou convivência depois que eu vim aqui. Aprendi sê assim... a tolerar mais as coisas, de eu querer fazer tudo às pressas ou então... eu sei que melhorou bastante” (p.11)

“... eu acho que melhorou o relacionamento dela com as pessoas. De primeiro ela não conversava com ninguém, ela era

ruim, não tinha assim assunto né? Eu acho que ela vê os outros falá sobre a doença e tal... ela se empolga né? Então gosta de vê, de ouvi das pessoa, comenta, acho que melhorou bastante..." (f.10)

"Eu acho que é no falá, porque às vezes em casa a gente até escuta, mas está falando com a mãe, tá falando com a irmã, e sempre foi assim, ela tem só a gente para conversar. Aqui no grupo não, ela está lidando com pessoas diferentes... Eu acho que no grupo ela conversa com gente diferente do meio dela. Eu acho que isso faz muito bem pra ela. Ela fala muito daqui..." (f.11)

c) A percepção da melhora em relação à segurança e auto-estima

O grupo permite que seus membros conquistem maior autonomia e independência, aumentando a capacidade de gerenciar a própria vida e melhorando a auto-estima através da interação destes entre si, dando suporte uns aos outros, e trocando experiências (Zanini & Cabral, 2001).

“Ajuda bastante... criar ânimo, coragem para viver a vida, assim... ajuda na auto-estima... Falando, cada um fala do seus problemas... Isso ajuda a mente devagarzinho” (p.7)

O fato de saber que não estão sozinhos, que têm uma equipe a qual podem recorrer quando necessitam, proporciona a família e paciente sentimento de segurança, conforme pode ser observado nos depoimentos a seguir.

“... a gente sente mais segurança... a gente fica meio insegura sozinha... a gente não sabe nada, qualquer coisa tem que telefoná perguntar. Acho que esse grupo não pode nunca acabar né” (f.8)

“... no aspecto de segurança, eu estou mais seguro de mim... bom ajudou a curar a minha esquizofrenia” (p.8)

d) A oportunidade de troca de experiências entre os integrantes

No grupo, pacientes e familiares, reconhecem que não são os únicos a terem problemas, percebem que outros membros do grupo possuem problemas iguais, ou maiores que os seus. Percebem que não estão sozinhos

com seus sentimentos e problemas, conforme pode ser evidenciado nos seguintes relatos de pacientes e familiares:

“É, ajuda por causa que não é só a gente que é desse jeito, porque se fosse só a gente que era desse jeito, eu falava nossa! O que eu tô fazendo nesse mundo, tô atrapalhando. Aqui a gente aprende a conviver com o outro, que toma mais remédio que a gente, que sofre mais às vezes. Eu descobri tanto, tanto, que agora eu falo mãe, não sofri nada mais, as coisas que passou, passou. Foi bom, nada como um dia atrás do outro” (p.11)

“... acho que é esse encontro... de cada um falar uma pouco de si. Porque ele achava que só ele era assim... ele sempre se punha naquele papel de vítima... Então ele vindo aqui, ele vê que não é só ele, e que não é por causa desse problema que ele tem que ele não pode ter uma vida normal... Então eu acho que ele ouvindo um pouco de cada um ele vê que não é só ele, e que a doença não pode atrapalhar ele...” (f.5)

“... vejo assim por mim... O fato dele ver outros jovens, assim como ele, com o mesmo problema e que estão trabalhando ou que já tem uma vida social, assim tipo o M. o Á.

Vê eles contando né? E falam as dificuldades também. Então ele vê que não é só ele, que todo mundo está neste grupo, com o mesmo objetivo... Então ele vê que tem vários tipos de pacientes e ele faz parte disso...” (f.7)

“... o grupo contribuiu bastante. A gente conversa contribuiu em tudo... é bom! Eu acho bom ter o grupo. Ele revê os amigos, né? Senti que tem outras pessoas igual a ele. É bom né? Ajuda em tudo... Vocês estão vendo como ele está sempre. Vocês estão a par de tudo...” (f.8)

A inserção em um grupo permite aos pacientes compartilhar sua história e seus problemas com os outros, descarregando, assim, afetos carregados de emoção (Zanini & Cabral, 2001).

Ouvir sobre os problemas dos outros e não se sentir como o único a ter problemas, facilita o sentimento de universalidade. A ênfase nas semelhanças existentes entre as experiências contribui para intensificação desse sentimento. Quando empatizam com os outros, os membros do grupo podem oferecer apoio, suporte, compreensão, conselhos e encorajamento. A possibilidade de interagir de modo positivo no grupo é favorecida pela união de todos os seus integrantes em um principal objetivo comum (Zanini & Cabral, 2001).

Depoimentos vindos dos próprios pacientes geralmente são mais bem-vindos, ou melhor, aceitos do que os provenientes dos terapeutas. Constitui, também, uma forma de adquirirem maior conhecimento a respeito da doença, transmitida através de experiência e não apenas como informação (Lamberti & Herz (1995) apud Zanini & Cabral, 2001).

e) A ajuda terapêutica para os familiares que convivem com a esquizofrenia

As intervenções psicossociais com familiares de portadores de esquizofrenia desenvolveram-se a partir de estudos que evidenciaram que a presença de um membro com esquizofrenia na família está relacionada à sobrecarga em diversos aspectos da vida da família e seus membros, como lazer, relacionamentos, saúde física e mental entre outros (Scazufca, 2000).

O grupo ajuda seus integrantes a reconhecerem as dificuldades que a família passa a ter com a presença de um membro com grave incapacitação

mental. Permite um trabalho colaborativo entre familiares e profissionais, compartilhando, por exemplo, informações sobre a doença ou discutindo conjuntamente os objetivos e tarefas durante o tratamento.

“Sabe, a gente em casa não tem com quem conversá muito, né? Então se abre... a gente desabafa né. A gente tem com quem falar” (f.3)

“... conversando assim, observando né? A gente aprende muita coisa também no grupo...” (f.4)

“... a partir do momento que você tem ajuda isso é muito bom. Você vê, conta as coisas que acontece, isso é bom demais, assim todas as famílias tivessem um apoio assim né? Que não é fácil a doença não...” (f.4)

“... quando eu venho aqui eu aprendo muito tanto... e ensino à vezes pros meus familiar, falo que é... então eu já acho que vindo aqui já ta ficando bom pra mim” (f.6)

“Eu aprendo assim... cada paciente ou cada família... Eu vou pensando assim, que o meu problema é bem pequeno. Então eu melhorei bastante... Eu acho que o grupo me ajuda bastante. O dia que eu venho aqui de manhã eu fico o tempo todo conversando com a dona C., com as outras, nós fica tudo

junto, dona H. Então é uma família pra mim. O E. fica junto também, eu fico muito contente, tô muito contente...” (f.6)

A família, através da participação no grupo, consegue entender que não é responsável ou culpada pela ocorrência da doença do paciente. O relato abaixo evidencia esse fato.

“... o grupo ajuda bastante a família. A gente quando começou a freqüentar o grupo, a gente sempre se culpava muito a respeito das coisas, a gente fez isso de errado por isso que ela é assim. A minha mãe principalmente. Minha mãe tinha muita culpa, que diz que trabalhou na gravidez dela... Eu acho que minha mãe mudou, minha mãe hoje falo” eu sei que eu não sou culpada, que isso pode desenvolver na pessoa né?” Acho que o grupo ensinou a gente que não é bem assim, a gente não é culpada, pela pessoa da família ser assim... lógico que gostaria que fosse diferente né? Que tivesse uma vida boa, mas, a gente faz de tudo para a pessoa se sentir o melhor possível...” (f.11)

A possibilidade de aprendizagem interpessoal, a descoberta de que pode haver solução para seus problemas, ou, ainda, de que cada integrante pode receber ajuda e de fato melhorar traz à tona mais um fator terapêutico, o da instilação de esperança.

“A gente agradece por tudo que vocês faz pela gente e por todas as famílias, porque para a família é muito difícil, mas a gente tendo um apoio assim a gente vai tendo esperança” (f.4)

“... o grupo foi uma das melhores coisas que criaram até hoje no HC. Gostaria que os novos alunos e médicos participassem também, porque os males da sociedade começa muito na família e a família é influenciada pelo próprio meio da sociedade...” (f.2)

“Até prá nós que está acompanhando eu acho que a gente se sente bem entendeu? E vê que isto está tendo resultado também né? Porquê, você se esforça ele se esforça, está sendo bom. E pro nosso ambiente familiar, também foi bom, ele fazer esta terapia familiar, com a gente acompanhando tudo. Ele melhorou muito, assim com os outros irmãos em casa” (f.5)

“Eu gosto de vim também, apesar que às vezes aperta um pouquinho né? mas faço por donde eu não faltar .Mas eu gosto de vim para ver como tá toda mundo...” (f.10)

Além de ajudarem o paciente, os membros familiares e entes queridos necessitam, também, de apoio, pois freqüentemente sua saúde mental é ameaçada (Santos, 2002).

A família de indivíduos com esquizofrenia tem que se adaptar e lidar com os mesmos no dia-a-dia, desenvolvendo estratégias para cada situação diferente. Não há um padrão de conduta a ser adotado ou um modo “normal” de reagir. Cada família desenvolve, individualmente, maneiras de funcionar com a doença e cada indivíduo da família irá se adaptar diferentemente. A tarefa de cuidar e viver com alguém com esquizofrenia não é fácil e pode ser muito desgastante, havendo necessidade de contato com pessoas que também estejam passando por situações semelhantes. Este contato proporciona maior apoio e conforto à medida que reduz o isolamento e possibilita troca de experiências (PROESQ, 2003).

Santos (2002) afirma que os grupos de apoio podem contribuir efetivamente para a melhora do paciente principalmente quando a família se insere em algum deles. Entretanto, segundo a autora, menos que 10% das famílias de portadores de esquizofrenia recebem apoio e educação, mesmo sendo evidenciado em muitos estudos os benefícios de tais programas para

ambos, paciente e familiares pela estatística de 7% da redução dos sintomas negativos, melhora da depressão e do funcionamento mental.

Os aspectos positivos do acompanhamento em grupo de pacientes esquizofrênicos, mencionados pela autora acima, também podem ser constatados neste estudo, uma vez que o mesmo revelou melhora significativa nos sintomas negativos da doença, evidenciada pela melhora no relacionamento do paciente com pessoas com as quais convive, aumento da tolerância e força de vontade do mesmo, bem como na participação em atividades de convívio social, de trabalho e de estudo.

Apresentamos os resultados que focalizaram a caracterização dos portadores de esquizofrenia e o cotidiano dos mesmos, após o uso do neuroléptico clozapina e do acompanhamento em um grupo terapêutico, passaremos a apresentação das considerações finais.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve início com o relato de minha trajetória profissional, minhas inquietações em relação à prática, no meu dia-a-dia, enquanto enfermeira psiquiátrica, principalmente, em relação aos cuidados com os portadores de esquizofrenia e seus familiares. Além disso, fiz uma revisão da literatura sobre a temática estudada, com intenção de contextualizar o leitor e subsidiar a discussão dos dados, seguido da apresentação e discussão dos resultados obtidos, até chegarmos às considerações finais.

A proposta deste trabalho foi descrever o cotidiano do portador de esquizofrenia antes e após o uso da clozapina e o acompanhamento em grupo, na visão do paciente e do familiar.

Participaram da pesquisa, 11 pacientes e seus familiares. A maioria, oito, era do sexo masculino; dez solteiros e a idade variou entre 23 a 46 anos.

Antes do surgimento da doença, sete pacientes trabalhavam, três eram responsáveis por atividades domésticas e um deles só estudava.

Quanto ao grau de instrução, sete dos entrevistados, não concluíram o ensino fundamental, um apresentou ensino médio incompleto, dois concluíram o ensino médio e um possuía ensino superior incompleto.

O tempo de surgimento da doença foi de quatro e 28 anos e o número de internações em instituições psiquiátricas, variou de duas a 15 vezes.

Um dos entrevistados fazia uso da clozapina há 13 anos, sendo o primeiro a usar a clozapina no Brasil e os outros utilizavam, por um período de três a sete anos.

O tempo de acompanhamento destes no grupo era de cinco a dois anos.

A mãe é o membro da família que mais acompanhou o paciente aos grupos e participou das entrevistas.

Os resultados encontrados foram demonstrados em três momentos distintos: antes do uso da clozapina e acompanhamento em grupo, após o uso da clozapina sem acompanhamento em grupo e, após o uso da clozapina e acompanhamento em grupo.

No primeiro momento, foi possível evidenciar que antes do uso da clozapina e acompanhamento em grupo, a imprevisibilidade de comportamento e a demonstração de agressividade eram constantes no cotidiano dos pacientes e seus familiares, gerando grande sofrimento psíquico para ambos, além do desconhecimento sobre a doença. A manifestação dos sintomas constituía causa de isolamento social, perdas de relações com as pessoas mais próximas, prejudicando de maneira significativa às atividades de trabalho, estudo e de convívio social.

No segundo momento, notamos que, após o uso da clozapina, antes de realizarem acompanhamento em grupo, os pacientes apresentaram expressiva melhora dos sintomas positivos da doença, principalmente no que

se refere à agressividade, a qual constituía fator gerador de grande sofrimento psíquico, tanto aos pacientes, quanto aos familiares. Entretanto, mesmo com a melhora de tais sintomas, observamos, ainda, que as dificuldades nos relacionamentos, no trabalho, no estudo, nas atividades de convívio social e em outras atividades do cotidiano dos pacientes permaneceram. Tais dificuldades justificam-se pela permanência de sintomas negativos da doença.

Evidenciou-se, também, o sentimento de um “vazio” existencial, isto é, os familiares relataram que parecia que a vida estava estacionada, as melhoras apareceram, mas não com grandes progressos.

O uso do antipsicótico amplia a base de sustentação do paciente a caminho da reabilitação. Todavia, o esquema medicamentoso deve ser complementado pelos dois outros elementos que compõem o tripé terapêutico: o acompanhamento psicoterapêutico com o paciente e a socioterapia (Dittmar, 1989).

O interesse em tratamentos psicossociais tem duas razões: primeiro, do reconhecimento de que agentes farmacológicos têm um impacto limitado na recuperação do funcionamento social; e segundo, que a redução do período de internação levou pacientes em remissão parcial a serem tratados na comunidade e seus familiares tornaram-se as principais pessoas envolvidas no cuidado destes pacientes (PROESQ, 2003).

Nesse contexto, a família assume a responsabilidade do cuidado da saúde de seus membros, necessitando de apoio dos profissionais de saúde, no

âmbito hospitalar e pós-alta, tanto para facilitar sua interação com o doente mental como para propiciar a integração desse à sociedade.

Diante de tais aspectos mostra-se evidente a necessidade da equipe de saúde voltar-se não apenas para o paciente mas, também, para o contexto social e familiar no qual o mesmo se insere. Deve-se compreender a família como extensão do paciente.

Foi possível verificar, no terceiro momento, que o grupo em questão possibilitou que pacientes e familiares fossem orientados a reconhecer os sintomas, ou as situações estressantes que podem servir de disparadores para um surto esquizofrênico, ajudando-os a reconhecer também, quando os pacientes submetidos às drogas (medicamentos), manifestam os sinais prévios de efeitos colaterais concernentes ao tratamento.

Algumas pessoas, mesmo tomando a medicação regularmente, podem ter uma recaída dos sintomas psicóticos. Além do risco de recaídas, o usuário de antipsicóticos atípicos, como a clozapina, tem o risco de agranulocitose, sendo necessária monitorização sanguínea periódica. É muito importante que tanto o paciente quanto o familiar saibam reconhecer os sintomas de recaídas e indicativos de alterações sanguíneas, pois a intervenção precoce da equipe de saúde pode impedir a recaída bem como controlar o quadro clínico do paciente.

Kaplan & Sadock & Grebb (2000) menciona que as técnicas de terapia familiar podem diminuir significativamente as taxas de recaída do

membro esquizofrênico da família. A alta emoção expressa na interação familiar pode ser diminuída através da terapia familiar. Refere, ainda, que grupo com múltiplas famílias, nos quais os familiares de pacientes esquizofrênicos discutem e compartilham temas, têm sido particularmente úteis.

Observamos, que quando os familiares de portadores de esquizofrenia recebem atendimento, sentem-se acolhidos, respeitados e valorizados porque seus conhecimentos e experiências foram reconhecidos.

Ainda, no terceiro momento, podemos destacar não só a melhora dos pacientes em relação aos sintomas positivos da doença, mas também, a possibilidade de participação no grupo, favorecendo o poder “ouvir” e “conversar” sobre sua doença e os problemas vivenciados no seu dia-a-dia, a oportunidade de compartilhar com outros integrantes do grupo, sugestões, conselhos e orientações.

Evidencia-se, também, a importância do acolhimento, da amizade e do conforto encontrado no grupo, além do clima de solidariedade e segurança. Consta-se a melhora do relacionamento, antes difícil, a diminuição da ansiedade e da agressividade, o aumento da auto-estima, da tolerância e força de vontade bem como fortalecimento dos vínculos familiares e da possibilidade da família entender que não é culpada pela doença.

Barros (1999) menciona que essa melhora no nível de recuperação contribui de modo significativo para a adesão aos tratamentos e mudança qualitativa nos tratamentos em si. Simultaneamente, o rompimento da solidão e

do isolamento social em que a maioria dos pacientes se encontrava antes de freqüentar os grupos, recompondo um círculo de amizades e de convívio social, permite a concretização de um primeiro nível de ressocialização que a muitos conduz, em seguida, ao reinício de tentativas de reintegração social plena, evidenciadas pela busca do retorno aos estudos ou atividades profissionais.

Partindo-se do pressuposto de que a grande geradora de nossas motivações é nossas necessidades, fica-nos claro a facilidade de adesão dos pacientes e familiares ao trabalho proposto, visto que se encontravam em um momento especial de suas vidas.

Entendemos, assim, que a adesão ao grupo ocorreu à medida que este foi compreendido como uma oportunidade de extravasamento dos anseios, dúvidas, temores, conflitos, enfim como possibilidade de se trabalhar os sentimentos e não se sentir só.

Faz-se necessário um novo olhar para o portador de transtorno mental e para seus familiares no sentido de buscar atitudes terapêuticas que atuem na produção de vida, em um novo sentido para a existência, nas diferentes formas de convivência e de sociabilidade. Acreditamos que o rompimento de valores padronizados possa possibilitar novas formas criativas e espontâneas de viver em sociedade.

No Brasil, o processo de desinstitucionalização dos doentes mentais é recente. Falta a implementação de políticas de tratamento e de reabilitação, e há carência de estudos que orientem e avaliem as novas formas de intervenção

na comunidade. De modo geral, nos serviços de tratamento, a abordagem familiar é desenvolvida utilizando-se o bom senso. O profissional sabe que é necessário orientar os familiares sobre as necessidades e o cuidado do doente, porém isso é feito sem que haja critérios definidos (Villares, 2000).

Villares (2000) menciona que apesar de sua comprovada efetividade, a intervenção familiar é, ainda hoje, um serviço bastante limitado. Uma possível explicação, entretanto não a única, trata-se da carência de profissionais capacitados para esse tipo de intervenção. A histórica dificuldade de relacionamento entre profissionais e famílias pode constituir uma das justificativas para tal deficiência. Outros fatores precisam ser analisados para que se coloque em prática serviços mais abrangentes para as famílias. A autora menciona que uma importante estratégia nesse sentido será o desenvolvimento de modelos que somem, à experiência dos modelos administrados por profissionais, a dos desenvolvidos por leigos.

Apesar das adversidades entendemos que o grupo em questão pôde, em seu desenvolvimento, criar algumas possibilidades terapêuticas a partir de uma sintonia entre a demanda do grupo e a disponibilidade da equipe em oferecer um espaço aberto a esta diversidade. Driblando as adversidades de um sistema de saúde ainda incipiente, profissionais e portadores de transtornos mentais parecem ainda investir nas possibilidades de encontro, buscando, assim, meios para a criação de novas realidades no cotidiano desses pacientes e seus familiares.

Nossos dados nos permitem avaliar positivamente o desempenho do grupo uma vez que a análise do impacto do mesmo no cotidiano de pacientes e familiares evidencia transformações importantes no que diz respeito à qualidade de vida dos mesmos.

ANEXO A

GRUMA

(Grupo em Uso de Medicacões Atípicas)

ORIENTAÇÕES PARA PACIENTES QUE USAM CLOZAPINA

A clozapina, um antipsicótico atípico, pode apresentar, como efeito colateral, uma diminuição dos glóbulos brancos do sangue (leucócitos), ocasionando grave problema de saúde.

O paciente apresenta febre, dor de garganta e manchas pelo corpo. As defesas do organismo diminuem e infecções graves podem acontecer.

Portanto, sempre que o paciente que usa clozapina apresentar febre à família deve levá-lo ao posto de saúde mais próximo para ser feito um exame de sangue (hemograma) de urgência.

Sempre também que o paciente for fazer uma consulta deve levar junto esta folha de orientações para mostrar ao médico ou ao dentista.

Algumas medicações usadas junto com a clozapina podem provocar diminuição dos glóbulos brancos. Devem, portanto, serem evitadas.

PARA FEBRE OU DOR

USAR paracetamol (tylenol, dorico).

NÃO USAR dipirona (novalgina, dorflex, magnopyrol, conmel, anador).

ANTIINFLAMATÓRIOS

NÃO USAR fenilbutazona (butazolidina, butazona, butazil).

ANTIBIÓTICOS

USAR:

Penicilinas (exceto Benzetacyl)

Tetraciclinas

Aminoglicosídeos

Macrolídeos

Claritomicina

Etambutol

Pirazinamina

Estreptomicina

Clofazimida

Hexamina

Espectinomicina

Cicloserina

Polimixina – B

NÃO USAR:

Penicilina G-Benzatina

Cefalosporinas

Cefamicinas

Clindamicina

Lincomicina

Sulfonamidas

Trimetoprim

Capreomicina

Isoniazida

Rifampicina

Dapsona

Metronidazol

Tinidazol

Ácido Nalidíxico

Ciprofloxacina

Nitrofurantoína

Cloranfenicol

Vancomicina

Teicoplanina

TELEFONES PARA CONTATO

Enfermaria 3º andar:

602 – 2435

602 – 2430

Assistente social:

602 - 2603

Modelo da folha de controle dos pacientes do Gruma:

RG: _____

[illegible]

DATA 2004 PRESENÇA	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez

ANEXO C

ANEXO D

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

Eu _____,

RG: _____ concordo em participar da pesquisa intitulada “Grupo de acompanhamento de pacientes portadores de esquizofrenia medicados com clozapina e de seus familiares: o impacto sob o cotidiano de suas vidas” desenvolvida por Ana Maria Sertori Durão e pela Prof.^a D^{ra} Maria Conceição Bernardo de Mello e Souza a qual tem como objetivo: descrever o cotidiano do portador de esquizofrenia antes do uso da clozapina; após o uso da mesma e após o acompanhamento em grupo, na visão do paciente e do familiar.

Estou ciente que:

- 1- Os resultados da pesquisa destinar-se-ão a elaboração de trabalho científico e possível publicação.
- 2- É garantido o sigilo, o anonimato dos entrevistados e que este termo de consentimento estará em posse somente dos pesquisadores.
- 3- Os pesquisadores comprometer-se-ão em prestar informações e esclarecimentos adicionais diante de quaisquer dúvidas a respeito da pesquisa que por ventura possam ocorrer.
- 4- A desistência de minha participação no presente trabalho de pesquisa poderá ocorrer quando eu considerar conveniente, sem que isto acarrete dano pessoal e/ou profissional para mim ou para a instituição a qual estou vinculado.
- 5- As entrevistas serão gravadas após serão transcritas e lidas para os sujeitos.

A seguir assino em concordância com as exigências da Resolução 196/96, que regulamenta a realização de pesquisa entre seres humanos, representando o meu aceite em participar da presente pesquisa.

Assinatura do paciente

Assinatura do familiar

Data____/____/____

ANEXO E

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

Eu _____,

RG: _____ concordo em participar da pesquisa intitulada “Grupo de acompanhamento de pacientes portadores de esquizofrenia medicados com clozapina e de seus familiares: o impacto sob o cotidiano de suas vidas” desenvolvida por Ana Maria Sertori Durão e pela Prof.^a D^{ra} Maria Conceição Bernardo de Mello e Souza a qual tem como objetivo: descrever o cotidiano do portador de esquizofrenia antes do uso da clozapina; após o uso da mesma e após o acompanhamento em grupo, na visão do paciente e do familiar.

Estou ciente que:

- 5- Os resultados da pesquisa destinar-se-ão a elaboração de trabalho científico e possível publicação.
- 2- É garantido o sigilo, o anonimato dos entrevistados e que este termo de consentimento estará em posse somente dos pesquisadores.
- 3- Os pesquisadores comprometer-se-ão em prestar informações e esclarecimentos adicionais diante de quaisquer dúvidas a respeito da pesquisa que por ventura possam ocorrer.
- 4- A desistência de minha participação no presente trabalho de pesquisa poderá ocorrer quando eu considerar conveniente, sem que isto acarrete dano pessoal e/ou profissional para mim ou para a instituição a qual estou vinculado.
- 5- As entrevistas serão gravadas após serão transcritas e lidas para os sujeitos.

A seguir assino em concordância com as exigências da Resolução 196/96, que regulamenta a realização de pesquisa entre seres humanos, representando o meu aceite em participar da presente pesquisa.

Assinatura do familiar

Data ____/____/____

REFERÊNCIAS BLIBIOGRÁFICAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diretrizes no tratamento da esquizofrenia**. Trad: Dayse Batista. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000. 134p.

ANDRADE, O. G.; MARCON, S. S.; SILVA, D. M. P. Como os enfermeiros avaliam o cuidado/cuidador familiar. **Rev. Gaúch. Enfermagem**, v.18, n.2, p.123-132, 1997.

BALLONE, G. J. Psicoses-3 esquizofrenia orientação familiar. Disponível em : <<http://gballone.sites.uol.com.br/psicori.html>>. Acesso em: 13 junho 2003.

BANDEIRA, M. Reinserção de doentes mentais na comunidade: fatores determinantes das re-hospitalizações. **J. Bras. Psiquiatr.**, v.42, n.9, p.491-498, 1993.

BARROS, L. O enfoque dos grupos de auto-ajuda. In: LOUZÃ NETO, M. L; SHIRAKAWA, I.; BARROS, L. **Esquizofrenia: dois enfoques complementares**. São Paulo: Lemos Editorial, 1999. p. 45-69.

BECELLI, P. C; CAETANO, D. Clozapina um neuroléptico atípico: propriedades farmacológicas e uso terapêutico. **J. Bras. Psiquiatr.**, v.41, n.1, p.45-135, 1992.

BRANDÃO, M. L; GRAFF, F. G. Esquizofrenia In: GRAFF, G. F; BRANDÃO, M. L. (ed). **Neurologia das doenças mentais**. São Paulo: Lemos, 1993. Cap.3, p.51-73

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/rescns.htm>>. Acesso em: 16 nov. 2001.

CÂMARA, M. História da psicoterapia de grupo. In: PY, L. A. (org.) **Grupo sobre grupo**. Rio de Janeiro: Rocco, 1987. p.21-35.

CAMARGO, R. A. A. de. **Lazer, a vida além do trabalho para uma equipe de futebol entre trabalhadores de hospital**. 2002. 166f. Dissertação (Mestrado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

CAMBA, E. G. Esquizofrenia. In: GUTIERREZ, J. L. A. **Dez palavras-chaves em Psiquiatria**. Petrópolis: Vozes, 1994. Cap.5, p.109-134.

CAMPOS, M. A. Os modelos de internação parcial em hospital-dia e integral vistas por um grupo de pacientes psiquiátricos e seus familiares. **Rev. ABP-APAL**, v.11, n.1, p.29-34, 1989.

CENTRO DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. Alerta Terapêutico. Clozapina. Disponível em: <http://www.cvs.saude.sp.gov.br/at_01-01.html>. Acesso em: 09 maio 2002.

CHAVES, A. C. Diferenças entre sexos na esquizofrenia. In: SHIRAKAWA, I.; CHAVES, A. C.; MARI, J. J.(editores). **O desafio da esquizofrenia**. São Paulo: Lemos Editorial, 2001. p.85-101.

CHAVES, A. C.; MARI, J. J.; SHIRAKAWA, I. Gênero, sintomas e Desempenho Social na Esquizofrenia. In: SHIRAKAWA, I.; CHAVES, A. C.; MARI, J. J.(editores). **O desafio da esquizofrenia**. São Paulo: Lemos Editorial, 2001. p.103-117.

CHAVES, A. C.; MARI, J. J.; SHIRAKAWA, I. A clozapina é mais eficaz no tratamento da esquizofrenia do que os neurolépticos convencionais? **Rev. ABP – APAL**, v.15, n.1, p.26-30, 1993.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 2ªed. São Paulo:Cortez, 1995. 164p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação de transtornos e de comportamento da CID-10**: Descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. 351p.

CONLEY, R. R; KELLY, D. L. **Tratamento farmacológico da esquizofrenia**. Trad: Ana Beatriz Assunção Souza. Rio de Janeiro: Editora de Publicações Científicas, 2001. 191p.

DITTMAR, W. H. O tratamento da fase de manutenção da esquizofrenia e o uso do neuroléptico de ação prolongada (NAP). **J. Bras. Psiquiatr.**, v.38, n.4, p.213-215, 1989.

DUNNINGHAM, W.; AGUIAR, W. M. O custo social dos transtornos mentais. **J. Bras. Psiquiatr.**, v.44, n.8, p.419-422, 1995.

ESSOCK, S. M.; HARGREAVES, W. A .; COVEL, N. H.; GOETHE, J. Clozapine's effectiveness for patients in state hospital: results from a randomized trial. **Psychopharmacol. Bull.**, v. 32, n.4, p-683-697, 1996.

FLECK, M. P. A. Contribuição à compreensão da pessoa esquizofrênica. **Rev. Psiquiatria**, v.5, n.1, p.52-56,1983.

FORCELLA, H. T. **Assistência procurada pelos familiares dos pacientes que freqüentam ambulatório de assistência psiquiátrica.** 1981. 87f. Dissertação (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

FUKUDA, M. K. F. **O convívio com o paciente esquizofrênico experiências dos familiares.** 1989. 138f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

GALHOFER, B.; BAUER, U.; GRUPPE, H.; KRIEGER, S.; STEFFANIE, L. Primeiro episódio da Esquizofrenia: a importância da adesão ao tratamento e da preservação da função cognitiva. **J. Pract. Psychiatr. Behav. Health**, v.2, p.16s-24s, 1996.

JEFFRIES, J. J. Working with schizophrenia: a clinician's personal experience. **Can. J. Psychiatr.**, v.40, p. 22-25, 1995. Suppl 1.

KADIS, A. L. **Psicoterapia de grupo**. Trad: Aydano Arruda. São Paulo: Ibrasa, 1967. 212p.

KAPLAN, H. I.; SADOCK, B. J.; GREBB, J. A. **Compêndio de Psiquiatria: ciências comportamentais, psiquiatria clínica**. 7ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2002. 1169p.

KOGA, M.; FUREGATO, A. R. F. Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar. In: LABATE, R. C. **Caminhando para assistência integral**. Ribeirão Preto: Scala, 1999. p. 363-377.

KOLB, L. C. **Psiquiatria clínica**. Trad: Sonia Regina Pacheco Alves. 9º ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1977. 685p.

LOUZÃ NETO, M. R. **Convivendo com a esquizofrenia: um guia para pacientes e familiares**. São Paulo: Lemos Editorial, 1996. 95p.

LOUZÃ NETO, M. R.; SHIRAKAWA, I. O enfoque médico atual. In: LOUZÃ NETO, M. L.; SHIRAKAWA, I.; BARROS, L. **Esquizofrenia**: dois enfoques complementares. São Paulo: Lemos Editorial, 1999. p 13-44.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU., 1986. 99p.

MACHADO, R. **Danação da norma**: medicina social e constituição da psiquiatria no Brasil. Rio de Janeiro: Graal; 1978. 559p.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 4ª ed. São Paulo: Hucitec – Abrasco, 1996. 269p.

MINZONI, M. A. **Assistência ao doente mental**: elementos de enfermagem psiquiátrica para o pessoal auxiliar de enfermagem. Ribeirão Preto: Guarani, 1974.

MONTEIRO, A. R. M.; BARROSO, M. G. T. Trabalho x doença mental: percepção da família . **Rev. Bras. Enfermagem**, v.52, n.1, p.118-128, 1999.

MORENO, V. **Vivência do familiar da pessoa em sofrimento psíquico.** 2000. 173f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

MUNARI, D. B. **Processo grupal em enfermagem. Possibilidades e limites.** 1995. 130f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

MUNARI, D. B.; ZAGO, M. M. F. Grupos de apoio/ suporte e grupos auto-ajuda: aspectos conceituais e operacionais, semelhanças e diferenças. **Rev. Enfermagem URJ**, v.5, n.1, p.359-366, 1997.

Noticiário Científico -13-Efeito da Clozapina sobre os sintomas positivos e negativos. **Am. J. Psychiatr.**, v.155, p.1521-1528, 1998. Disponível em: <<http://www.psicosite.com.br/pesq/99/nc13.htm> >. Acesso em: 09 maio 2002.

PAIVA, S. M. A. **Orientação de familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia.** 1989. 150f. Tese (Mestrado) _ Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo.

PROESQ. Programa de Esquizofrenia Universidade Federal de São Paulo-EPM. Disponível em <www.proesp.org.br/0-que.htm> . Acesso em: 25 junho de 2003.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa de enfermagem**. Trad: Bernadette P. Hungler e Regina Machado Garcez. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 391p.

RAZZOUK, D.; SHIRAKAWA, I. A evolução dos critérios diagnósticos da esquizofrenia. In: SHIRAKAWA, I.; CHAVES, A. C.; MARI, J. J.(editores). **O desafio da esquizofrenia**. São Paulo: Lemos Editorial, 2001. p.15-23.

SANTOS, L. C. Esquizofrenia. Disponível em: <<http://www.spob.com.br>>. Acesso em: 09 maio 2002.

SCAZUFCA, M. Abordagem familiar em esquizofrenia. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v.22, p. 50-52, maio 2000. supl. 1.

SILVA, C.E.R.; PEREIRA, B. B.; ROZENTHAL, M.; ELKIS, H. Estudo-piloto com clozapina em hospital público: resultados de um ano de acompanhamento. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v.23, n.4, p.180-187, dezembro 2001.

SHIRAKAWA, I. ; NISHIKAWA, E ; CUNHA, M. J. Grupo Operativo de Esquizofrênicos: uma experiência de três anos. **Rev. Assoc. Bras. Psiquiatr.**, v.4, n.13, p.46-49, 1982.

TAYLOR, C. M. **Fundamentos de enfermagem psiquiátrica de Mereness**. Trad: Dayse Batista. 13ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. 465p.

TESCHINSKY, U. Living with schizophrenia: the family illness experience. **Issues Mental Health Nurs.**, v.21, p.387-396, 2000.

TEXEIRA, M. B.; MELLO, I. M.; GRANDO, L. H.; FRAIMAN, D. de P. **Manual de enfermagem psiquiátrica**. São Paulo: Atheneu, 1997.154p.

TRIPODI, T.; FELLIN, P.; MEYER, H. J. **Análise da pesquisa social**. Trad: Gesi Hirata. 2ª ed. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves, 1981.. 337p.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987. 175p.

VILLARES, C. C. Adaptação transcultural de intervenções psicossociais na esquizofrenia. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v.22, suppl.1, Maio 2000.

VORUGANTI, L. N. P. A satisfação do paciente no tratamento com medicamentos antipsicóticos para esquizofrenia. In: PEUSKENS, J. (editor). **Satisfação do paciente, adesão ao tratamento e resultados terapêuticos na esquizofrenia**. São Paulo: Astra Zeneca Farmacêutica, 1999. p.8-13.

YALOM, I. D. **The theory and practice of group psychotherapy**. New York: Basic Books, 1970. 398p.

WIDMAN, M. A. P; JOCLAS, V. M. G.; STEFANELLI, M. C. Família e doença mental. **Fam. Saúde Desenvol.**, v.1, n.1/2, p.27-31, 1999.

WAGSTAFF, A. J; BRYSON, A. M. Clozapine: a review of its pharmacological and therapeutic use in patients with schizophrenia who are unresponsive to or intolerant of classical antipsychotic agents. **CNS Drugs**, v.4, p.370-400, 1995.

WETZEL, C. Trabalhando junto à família em um serviço comunitário de atenção à saúde mental. **Cad. IPUB**, n.19, p.203-209, 2000.

WOOD, J. R. **Pequenos grupos centrados na pessoa**: mais que terapia.

Campinas: PCSG, 1990. (mimeografado)

ZANINI, M. H.; CABRAL, R. R. F. Psicoterapia de grupo na esquizofrenia.

In: SHIRAKAWWA, I.; CHAVES, A . C.; MARI, J. J. (editores). **O desafio da esquizofrenia**. São Paulo: Lemos Editorial, 2001. p.165-182.

ZIMMERMAN, D. E.; OSÓRIO, L. C. (org) **Como trabalhamos com**

grupos. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997. 419p.

APÊNDICE 1

INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS DO PACIENTENº sujeito ☐

1. DADOS COLETADOS EM PRONTUÁRIO DO PACIENTE

1.1- Sexo: Masculino ☐ Feminino ☐

1.2- Estado Civil _____

1.3- Profissão _____

1.4- Idade: _____ anos

1.5- Grau de instrução:

Ensino fundamental incompleto ☐Ensino fundamental completo ☐Ensino médio incompleto ☐Ensino médio completo ☐Ensino superior incompleto ☐Ensino superior completo ☐

1.6- Tempo de doença em anos: _____

1.7- Tempo de uso da clozapina: _____

1.8- Tempo de acompanhamento no grupo: _____

1.9- Número de internações anteriores ao uso da clozapina: _____

1.10- Número de internações após o uso da clozapina: _____

1.11- Número de internações anteriores ao acompanhamento no grupo: _____

1.12- Número de internações após o acompanhamento no grupo: _____

1-13- Diagnóstico atual _____

2- QUESTÕES NORTEADORAS

2.1-Depois que você ficou doente, como era o seu dia antes de começar o tratamento com clozapina e fazer acompanhamento no grupo? (Trabalho/ Escola/ Vida afetiva/ Lazer)

2.2- Após o uso da clozapina, como era seu dia antes de participar do grupo? (Trabalho/Escola/ Vida afetiva/Lazer)

2.3- Desde que você começou o tratamento com a clozapina e o acompanhamento no grupo, como tem sido o seu dia? (Trabalho/ Escola/ Vida afetiva/ Lazer)

APÊNDICE 2

INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS DO FAMILIAR

Nº sujeito ☐

01- Grau de parentesco: _____

02- Reside com o paciente? Sim ☐ Não ☐

03- Depois que ----- adoeceu como era o dia dele (a) antes de começar o tratamento com clozapina e fazer o acompanhamento no grupo? (Trabalho/ Escola/ Vida afetiva/ Lazer)

04- Após o uso da clozapina como era o dia do (a)antes de participar do grupo? (Trabalho/Escola/ Vida afetiva/Lazer)

05- Depois que ----- começou o tratamento com a clozapina e o acompanhamento no grupo, como tem sido o dia dele (a)? (Trabalho/ Escola/ Vida afetiva/ Lazer)