

E AGORA, SOU EU QUEM CUIDA?: A PERCEPÇÃO DE CUIDADO POR IRMÃS DE PACIENTES PORTADORES DE ESQUIZOFRENIA

WHAT NOW... AM I THE ONE IN CHARGE?: PERCEPTION OF CARE IN SISTERS OF PATIENTS WITH SCHIZOPHRENIA

RESUMO: A doença mental, em especial a esquizofrenia, pode trazer diversos comprometimentos para a pessoa que adoece, gerando incapacidades que demandam a assistência de outros. Em geral, os familiares são sempre chamados a esse cuidado em que se destacam os pais e os irmãos dos portadores de esquizofrenia. Entendendo que na relação pais-filhos está implícita a ideia de cuidado, mas que nas relações entre irmãos o aspecto mais marcante está na parceria mútua, perguntamo-nos sobre a qualidade da relação entre irmãos quando um precisa ser cuidado pelo outro. A partir disso, realizamos quatro entrevistas com intuito de construir os sentidos e sentimentos gerados nessas relações após a eclosão da doença. Foi possível identificar construções de responsabilidade e sobrecarga, dó, pena e frustração, bem como mudanças subjetivas a partir da experiência da doença do outro.

PALAVRAS-CHAVE: irmãs, cuidado, esquizofrenia

ABSTRACT: Mental illness, particularly schizophrenia, may bring several difficulties to an individual's life and disabilities resulting from the disease meaning that assistance from others be needed. In general, family members become the main caretakers; among them, parents and siblings are the key carers. Understanding that care is usually implicit in parent-child relationship, whereas between siblings the most striking aspect is mutual partnership, we asked about what happens to the relationship between siblings when one needs to be taken care by the other. Thus, based on four interviews, we constructed the meanings and feelings generated in this relationship after the disease outbreak. It was possible to identify new meanings such as burden and responsibility, compassion, grief and frustration, as well as subjective changes that emerged from experiencing other's illness process.

KEYWORDS: siblings, care, schizophrenia.

INTRODUÇÃO

A esquizofrenia é um transtorno de expressão psíquica causado por diversos fatores etiológicos e de manifestações multiformes. Suas alterações atingem a percepção, a cognição, a emoção e outros aspectos do comportamento; a doença, porém, manifesta-se de acordo com características psicológicas particulares do indivíduo acometido (GABBARD, 2006).

A população acometida pela esquizofrenia não varia entre gêneros; no entanto, a doença acomete mais cedo os homens (em torno dos 18 aos 25 anos) do que as mulheres, 25 aos 30 anos (CHAVES, 2000). Apesar dessa diferença, a esquizofrenia é uma doença que tem seu surgimento no começo da vida adulta, etapa norteadora da vida futura, já que é nesse período que as pessoas definem percursos profissionais e relacionais. É quando começam a trabalhar, encontrar parceiros, formar uma família.

Compreender como a doença afeta a vida do indivíduo inclui, portanto, entender como os familiares também são afetados pela convivência com quem

FERNANDA VIEIRA DOS SANTOS

Terapeuta Ocupacional, especialista em Terapia Ocupacional em Saúde Mental pela UNIFESP.

FERNANDA DE ALMEIDA PIMENTEL

Terapeuta Ocupacional, especialista em Terapia Ocupacional em Saúde Mental pela UNIFESP, mestre em Saúde Mental e supervisora do Curso de Especialização em Terapia Ocupacional em Saúde Mental da UNIFESP.

CECÍLIA CRUZ VILLARES

Terapeuta ocupacional e terapeuta de família; membro da equipe do Programa de Esquizofrenia e da equipe docente do Curso de Especialização em Terapia Ocupacional em Saúde Mental da UNIFESP.

Recebido em 2 de fevereiro de 2011.

Aprovado em 8 de março de 2011.

adoece: como entendem a doença, que ajuda buscam, o sentido que dão para a doença, de que maneira alteram-se relações e o cotidiano familiar. A relevância destas e outras questões pertinentes aos familiares é também um reflexo das mudanças sociais decorrentes da reforma psiquiátrica no Brasil (GONÇALVES & SENA, 2001). Alicerçada no movimento social da luta antimanicomial (LUCHMANN & RODRIGUES, 2007), a reforma vem gerando políticas e estratégias de atenção em saúde mental baseadas na atenção às necessidades do portador de transtorno mental de forma a inseri-lo ao convívio social, devolvendo-lhe o status de cidadão. Essas mudanças, ainda em curso, abrangem a redução de leitos em hospitais psiquiátricos e a criação de serviços substitutivos ao modelo manicomial regente, como as residências terapêuticas e a criação e implementação de Centros de Atenção Psicossocial (BRASIL, 2005). Nesse panorama, tal movimento fez com que essa população passasse a ter maior convivência na sociedade, principalmente com seus familiares. Além disso, é notório que para estes coube também compartilhar a responsabilidade de cuidados com os serviços substitutivos de Saúde Mental. Bandeira e Barroso (2005) afirmaram que a inclusão da família nos cuidados do indivíduo com transtorno mental contribuiu para a mudança de postura de profissionais de saúde perante a compreensão do familiar, marcada outrora por distanciamento e por teorias baseadas nesse grupo como alvo de culpa (BANDEIRA & BARROSO, 2005). Entretanto, existe também um lado negativo ou conflitivo expresso no embate da realidade cotidiana de

cuidados de um familiar portador de transtornos psiquiátricos, por exemplo, nas dificuldades em lidar com a medicação e situações relativas ao autocuidado, segurança e autonomia dos portadores.

Tais dificuldades e sofrimentos têm sido conceitualizados e estudados como sobrecarga dos familiares, ou seja, os impactos negativos decorrentes dos desafios de cuidar, que podem atingir várias esferas da vida familiar (BANDEIRA & BARROSO, 2005). Entretanto, quando tratamos de familiares de portadores de transtorno mental, em especial os de esquizofrenia, devemos olhar além do cuidado. A doença mental pede a esse familiar não só que coloque suas necessidades abaixo das do ente querido, mas também que tenha de repensar os papéis antes assumidos. Néri *apud* Andrade e Toldrá (2005, p. 506) afirma que “prestar cuidados a um paciente dependente muitas vezes leva o cuidador a restaurar sua vida, alterando costumes, rotinas, hábitos e até mesmo a natureza de sua relação com o paciente”.

Isso pode ser exemplificado no trabalho de Silva e Santos (2009, p.84) em que os autores descrevem sensações trazidas por mães de pacientes com transtorno mental como uma “experiência permeada de sentimentos penosos, tais como o de não ter obtido êxito e competência no desempenho do papel materno (...) fragilidade diante das frustrações decorrentes de expectativas que o filho não poderá realizar”.

O presente trabalho é fruto de uma pesquisa realizada pela primeira autora em sua monografia de conclusão do Curso de Especialização em Terapia Ocupacional em Saúde Mental

do Departamento de Psiquiatria da Universidade Federal de São Paulo. O curso de 3.840 horas distribuídas em dois anos tem como objetivo complementar, atualizar e aperfeiçoar conhecimentos através da vivência da prática clínica supervisionada e de conteúdo teórico-reflexivo, em atividades desenvolvidas em diversos serviços do departamento. A questão disparadora do tema pesquisado surgiu ao longo deste percurso e pode ser colocada nos seguintes termos: a doença mental, e em especial a esquizofrenia, pode causar comprometimentos e gerar a necessidade de outro que assista aquele que adoeceu. Os familiares são sempre os primeiros a serem chamados a cuidar. Em sua maioria, os pais são os primeiros na lista dos que assumem o papel de cuidadores. Porém, o que acontece quando estes já não podem mais exercer esse papel? Nesse caso, os convocados para esta função são os irmãos dos portadores.

Na pesquisa original (SANTOS, 2011), foi realizado um levantamento de literatura sobre a relação entre irmãos portadores de transtornos mentais. Alguns trabalhos foram encontrados, porém em maior quantidade sobre o foco da predisposição a outra doença mental. Poucos trabalhos aprofundaram, de forma qualitativa, as percepções destes familiares ante à esquizofrenia.

Um dos resultados do levantamento foi o de que, assim como em todo sistema familiar, a relação entre irmãos também sofre alterações quando irrompe alguma doença ou trauma em seus integrantes. Messa e Fiamenghi (2010, p.530) afirmam que “devido ao significado que o relacionamento fraterno adquire ao longo da vida, mudanças fundamen-

tais na saúde e funcionamento de um irmão irão afetar os outros e essas mudanças correspondem sistematicamente às características da criança, da família, da doença ou deficiência”.

No entanto, ainda permanece a questão de que como esses irmãos lidam com todas as mudanças. Afinal, são os familiares mais diretos após os pais, ou até mesmo aqueles que permanecem após a morte dos principais cuidadores. Todavia, são pessoas que estabeleceram com os portadores relações diferentes daquelas de cuidado. Dessa maneira, o que motivou este trabalho foi a necessidade de entender melhor como os irmãos de portadores de esquizofrenia lidam com a doença e que sentidos atribuem a esse cuidado.

ENQUADRE CONCEITUAL E MÉTODO

Tendo tal questão como norteadora, consideramos que um caminho possível seria gerar conversas que propiciassem o compartilhar de vivências de cuidado nas relações entre irmãos. Dessa forma, consideramos que a abordagem mais apropriada visaria buscar uma posição de “escuta compartilhada”, ou seja, um lugar em que pudéssemos nos conectar às narrativas dos sujeitos envolvidos no estudo.

Para explicitar conceitualmente o que chamamos de “escuta compartilhada”, trazemos como fio metodológico o construcionismo social como enquadre que norteia uma estratégia de pesquisa onde o sentido da realidade é dado a partir das relações que o indivíduo estabelece com seu meio social, histórico e cultural. Sob essa premissa, entendemos que a experiência apenas adquire sentido a partir de

uma ação conjunta de pessoas, logo a ideia de conhecimento só poderia ser construída coletivamente. Para o construcionismo, a realidade não é algo estático e predefinido, mas sim dinâmica e suscetível a mudanças (RASERA & GUANAES, 2006).

A partir do conceito de práticas discursivas (ANDERSON, 2009), que considera as conversas como situação relacional e entendendo que a postura construcionista está ligada ao reconhecimento de que os sentidos produzidos em uma conversa estão carregados de valores e sentimentos, partimos de um roteiro inicial, elaborado pela própria pesquisadora, consistindo de quatro perguntas centralizadas em quatro grandes temas: 1- Descrições em relação ao irmão antes e depois da doença; 2- Descrições de si antes e depois da doença do irmão; 3- Perspectivas de futuro em relação ao irmão e 4- Perspectivas de futuro em relação a si.

Por tratar-se de um estudo qualitativo, trabalhamos com uma amostra de conveniência a qual procura captar ideias gerais, identificar aspectos críticos de uma população específica. Escolhemos esse tipo de amostragem de modo a possibilitar narrativas que refletissem a multiplicidade de vivências percebidas na prática clínica. Para tanto, foi feito um levantamento com a equipe de profissionais de saúde, dos irmãos que acompanhavam as consultas médicas dos portadores de esquizofrenia em tratamento no Programa de Esquizofrenia da Universidade Federal de São Paulo (PROESQ). Assim, quatro irmãs de portadores disponibilizaram-se a participar do estudo. O convite foi realizado através de contato telefônico e as entrevistas foram realizadas individualmente em um único encontro com a pesquisa-

dora, no PROESQ. Esses encontros foram registrados por meio de um gravador e posteriormente transcritos e analisados, por meio de leitura exaustiva das transcrições. O estudo teve o consentimento do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo; todos seus participantes acordaram com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e seus nomes foram alterados de forma a manter sua privacidade.

Assim como o processo da doença é algo extremamente particular para os acometidos, a vivência de se ter um familiar com esquizofrenia é também singular. Para empreender uma aproximação de tal singularidade a partir de uma perspectiva construcionista, entendemos que mais do que entrevistados, os participantes do estudo atuaram como colaboradores na construção conjunta de um entendimento sobre suas vivências. Adotamos para tanto, o enquadre conceitual do *relacionamento colaborativo* de Anderson (2009), através do qual nos orientamos a ser e reagir com outra pessoa para que esta participe e desenvolva um senso de pertencimento e copropriedade, considerando assim a sua *expertise pessoal*, como propõe a mesma autora. Este último conceito compreende o repertório que as pessoas trazem em relação a suas vivências e seu meio sociocultural.

Dessa forma, assim apresentamos cada colaboradora (participante): a primeira chama-se Bruna, tem 32 anos, é auxiliar de enfermagem e está terminando o curso superior de enfermagem; reside apenas com a irmã portadora de esquizofrenia. Nora Maria tem 58 anos, é aposentada e reside com o marido, uma das filhas e o irmão portador. Ursula foi a nossa

terceira colaboradora, tem 57 anos, é aposentada e reside com a mãe e a irmã portadora. E por último, Teodora com 22 anos, é fotógrafa e reside com a mãe, a avó materna e o irmão portador. Interessante observar que embora cerca de dois terços dos portadores de esquizofrenia em tratamento no PROESQ sejam do sexo masculino, a grande maioria de seus cuidadores é do sexo feminino. Isso fica evidente nesta pesquisa uma vez que, mesmo tendo buscado entrar em contato com irmãos cuidadores, apenas irmãs cuidadoras mostraram-se disponíveis para as entrevistas.

Gergen e Gergen (2010) enfatizam que um meio de dar aos sujeitos de pesquisa o direito de se expressarem está no uso de métodos narrativos. Compreendendo que os relacionamentos colaborativos funcionam como via de mão dupla, os significados gerados naquela conversa também irão fomentar outras conversas internas, assim como novas construções de realidade. O pesquisador que assume essa postura também irá construir outras significações quanto ao determinado tema. Desta maneira, ao examinar as entrevistas transcritas, era necessário também dialogar com o processo ocorrido e com quais construções de sentido foram geradas. Construções de irmãs que tomaram para si funções maternas, de companheiras que tutelam e até de militantes de uma causa. Construções estas que levaram ao entendimento de quatro outras conversas e reflexões em comum, embora o processo que cada um tenha vivido seja único.

A pesquisa construcionista não descreve o que as coisas são, mas o processo pelo qual são ativas e continuamente construídas entre as pessoas. Assim, estar em contato com es-

sas quatro mulheres, e especialmente na evocação de uma vivência marcante para elas, foi uma experiência única e significativa para a pesquisadora responsável no estudo original (SANTOS, 2010). Por esse motivo, na redação deste artigo optamos em apresentar os resultados na primeira pessoa do singular, de forma a preservar o caráter relacional do processo das entrevistas realizadas para o estudo.

RESULTADOS AS NOVAS CONVERSAS

Através das conversas propiciadas pela situação de entrevista, foi possível perceber que a experiência de ter um irmão (o) com esquizofrenia e as repercussões quanto às necessidades de cuidado que tal realidade demanda mobilizaram essas irmãs-cuidadoras de diversas formas. As conversas tocaram em assuntos difíceis especialmente quanto ao cuidado e à ideia de que o irmão não voltaria a ser o que era ou nem o que se esperava ser. Em muitos momentos das entrevistas, as colaboradoras se emocionaram ao falar desse assunto. Notei que percorria um campo extremamente delicado, lembrando a sensação de estar em um “campo minado”. Percebi que o motivo de tal sensação estava em constatar que a partir de uma postura construcionista em que não somos nunca meros espectadores (RASERA & GUANAES, 2006) e sim agentes na construção de sentidos, eu precisava cuidar para que a *expertise pessoal* (GERGEN & GERGEN, 2010) do terapeuta-pesquisador não me levasse a aprofundar demasiadamente questões que não poderiam ser trabalhadas em um único encontro.

RESPONSABILIDADE E SOBRECARGA

Todas as colaboradoras trouxeram o tema da responsabilidade do cuidado como mudança ocorrida em suas vidas após a eclosão da doença no familiar. Essas responsabilidades vão além do considerado cuidado prático, ou seja, cuidado referente às questões de rotina como cuidar da casa, controlar a medicação e consultas médicas. Associam-se também à responsabilidade de certificar se o familiar está bem, se está feliz ou de que forma elas podem garantir a mínima felicidade. Isso pode ser representado nas falas de Nora Maria e Teodora.

Por exemplo, agora... hoje, ele precisava vir aqui pra tomar injeção. Aí fico ligando pra ele em casa pra ver se ele já chegou ou não. Fico preocupada. Que ele vá direto pra casa, tal né. Procurando assim... sempre proporcionar o bem-estar pra ele na medida do que posso. (NORA MARIA)

É, não... mesmo que eu não esteja aqui... E vou querer e vou ter que! Mesmo que eu não estiver aqui ... ah ser responsável se ele tá feliz, se ele tá tomando remédio, se ele não tá tomando remédio. É uma coisa que eu vou ter que ter. (TEODORA)

Um estudo longitudinal de Smith, Greenberg e Seltzer (2007) sobre as expectativas futuras de cuidados em irmãos de portadores de esquizofrenia apontou que os irmãos destes assumem o segundo lugar na lista de possíveis cuidadores, logo após os pais. Nas entrevistas realizadas para tal estudo, mesmo as irmãs cujos pais eram ainda os cuidadores primários, desde o começo da doença já se colocavam em uma posição de principal

responsável pelo cuidado. Em nossa pesquisa, ouvi de Úrsula a esse respeito:

Minha mãe tem um medo de morrer e a N. ficar sozinha. Outro dia eu falei pra ela: "A senhora mora comigo há 56 anos e a senhora não sabe como eu sou? A senhora não me conhece. Jamais eu vou fazer isso com a N. Jamais eu vou abandonar a N. Eu vou cuidar da N. enquanto eu puder. Enquanto eu estiver viva." (URSULA)

Percebo, nas conversas com estas irmãs, vivências semelhantes aos resultados de estudos que apontam que familiares de portadores de esquizofrenia, ainda que mobilizados e disponíveis, desenvolvem sentimentos de sobrecarga pela demanda de cuidado contínuo. Compreendo este termo como os impactos negativos decorrentes dos desafios de cuidar, que podem atingir várias esferas da vida familiar. Muitas vezes identificado nas conversas, como vemos abaixo nas palavras de Bruna, Teodora e Nora Maria:

Ah... em relação a... a medicação... se toma na hora certa... se tá tomando a quantidade certa... se não errar na dosagem.. preocupação, sei lá... Tem que vir fazer acompanhamento aqui, se... realmente... tá chegando no horário ou se saindo no horário de chegar em casa. E às vezes não dá pra acompanhar direto. Mas antes eu acompanhava, vinha a todas as consultas, eu acompanhava ela na terapia mas... Só que eu passei um bom tempo da minha vida fazendo tudo, tudo, tudo por ela. (...) tudo isso é uma carga muito grande. É uma responsabilidade... é muita... muita... muita dificuldade. (BRUNA)

Ah é um pouco de cansaço, eu fico can-

sada só de pensar nisso. Mas eu não vejo de outra forma, eu sinto que não dá pra fugir disso. Não vou poder fugir disso. E quando eu vejo que eu vou me cansar com isso, eu tento não ficar cansada. Se eu vou me cansar então não vou ficar cansada (...). É interminável. Uma coisa que tem um intervalo de meses, mas sempre acontece de novo. Você tem meses de descanso e acontece de novo. Você não pode ter surpresa e você tem que agir rápido (...). (TEODORA)

(...) Teve uma época que... não é fácil, né. Tem hora que é muito difícil, então. Eu oro, peço pra Deus “Oh me dai paciência”, né. E... e... procuro participar bem do tratamento dele. Porque essas... hum... bom. Há pouco tempo atrás eu vi ele tão bem, né. A daqui a pouco... de repente ele muda. E tão rápido né? Nos dois na última... na penúltima consulta... eu tava tão contente que ele tava indo tão bem e de repente ele piora. Ai aquilo lá é ruim pra mim. Ficar vendo assim, né. (NORA MARIA)

As descrições de carga e cansaço vão ao encontro do tema de estudo de Barak e Solomon (2005), que desenvolveram um trabalho sobre o impacto da esquizofrenia em irmãos de pacientes em relação a sentimentos, sobrecarga, sofrimento (*distress*) e estratégias de enfrentamento (*coping*). Um aspecto levantado por tal estudo foi que os irmãos solteiros apontaram maior sobrecarga tanto objetiva como subjetiva em relação aos irmãos casados, visto que pessoas solteiras que moram com um irmão doente mental tendem a assumir mais responsabilidades e realizar mais tarefas ao longo do tempo. Outro aspecto apresentado pelo estudo de Barak e Solomon (2005) e também identificado nas conversas foi que os irmãos

sentem dificuldades em lidar com os diversos papéis sociais que a doença do familiar lhes exige, o que os impede de se dedicar a outras áreas como estudos e casamento.

Os trechos abaixo ilustram, nas falas das quatro colaboradoras, tais sentimentos e responsabilidades:

Então, às vezes eu gostaria de fazer uma coisa, sei lá, determinada coisa, e naquele momento não dá. Porque eu tenho que tá fazendo alguma coisa para ela. Tipo... muitas vezes eu deixei de sair do plantão e ir pra casa porque teria que “tar” dormindo. Mas muitas vezes eu saio do plantão e vou pegar a medicação dela, entendeu? Então, muda. Muda muito (...). Eu deixei de fazer as minhas coisas por causa disso. Ai depois eu falei “não dá pra esperar mais”. Eu tenho que fazer as coisas que eu deixei de fazer porque o tempo vai passando e não tem como voltar atrás. (BRUNA)

Olha, até hoje eu fiz, eu me amarrei com vocês. (URSULA)

É o cuidado que tem que ter com ele, né? Eu não posso fazer tudo o que eu quero. (NORA MARIA)

Porque para falar que ele tem depressão, significaria que eu tinha que parar tudo e fazer alguma coisa, sabe? E eu ia ter que falar com ele, prestar atenção, conversar com meus pais. Parar com tudo, sabe? Parar as minhas angústias pra ajudá-lo, ajudar o meu irmão. Acho que era isso. (TEODORA)

DÓ, PENA E FRUSTRAÇÃO.

Os resultados do estudo de Barak e Solomon (2005) supracitado também apontaram que os irmãos saudáveis apresentaram intensamente sentimentos de desamparo, pena, tristeza e

preocupação perante o irmão doente, assunto este que introduz o próximo tema gerado nas conversas.

Durante todas as entrevistas, fui percebendo um tom de sentimento de pena e dó das colaboradoras em relação aos seus irmãos. Escutei, por exemplo:

Ai, eu nem gosto de falar (choro). É muito ruim. Eu fico com muita dó dele. Porque eu faço o melhor, pra ele ter um tratamento bom. Ser bem acompanhado. Aqui no PROESQ. Pra ser bem acompanhado, mas é muito ruim. (NORA MARIA)

Ou

É terrível, É terrível. Um dia ela me disse: “Essa doença é pior que um câncer. Porque o câncer eu abalo a família inteira e morro. Essa não.” Eu sinto dó dela. Eu só não deixo passar isso. Dó, porque ela podia ter outro tipo de vida (choro). Por isso que eu quero que ela participe. (URSULA)

Essas frases dão voz a sentimentos ligados às perdas que ocorrem no processo da doença qualificadas como um processo de luto em alguns estudos. Barak e Solomon (2005) afirmaram que o processo pelo qual a família do paciente com esquizofrenia passa é semelhante ao de um luto prolongado uma vez que os familiares são constantemente obrigados a lidar com situações, relacionadas ao cuidado, ao longo do tempo e também com a presença de um ente querido vivo, mas bastante ausente afetivamente.

Outro sentido que brotou das conversas foi o que nomeei de possibilidade de um “não futuro” em relação aos seus familiares. A sensação foi de

que não terão uma vida dita “normal”, porém, afirmam depositar esperanças em possíveis milagres durante o percurso de vida ou até o surgimento de outras pessoas que se relacionem com os familiares de modo a dividir os cuidados. Os sentimentos de esperança e fé diante de vivências de sofrimento são comuns em populações latinas de acordo com Guanaccia *et al.* (1992). Este estudo, o único encontrado com este tema, descreve como familiares de portadores de transtorno mental apropriam-se destes sentimentos como recurso para suportar a ideia da doença mental.

Futuro, futuro. Às vezes eu fico me perguntando “Meu Deus, o que será?... sabe... o que vai acontecer, porque é difícil... falar... perspectiva de vida pro futuro porque uma pessoa que tem esquizofrenia é... mas... como tem vários relatos de pessoas que alcançaram coisas... assim, né... brilhantes. Então.. só me falta é... manter a esperança viva para que uma coisa boa venha a acontecer. (BRUNA)

(...) é difícil explicar isso mas acho que ele não tem essa vida dita normal, mas ele não deixa de fazer as coisas que ele quer. Porque assim, ele sabe muito o que ele quer, mas ele sabe que não vai atingir o que quer.(...) Eu vou ver isso quando acontecer, vai que eu possa ver com os vizinhos. Vai ver que ele arranje uma namorada e uma pessoa que possa confiar. (TEODORA)

Essa perspectiva de “não futuro” não surge apenas nas narrativas sobre os portadores de esquizofrenia, mas também nas perspectivas das próprias colaboradoras. Importante lembrar que essa perspectiva foi construída através dos diálogos com

as colaboradoras. Isso pode ser ilustrado pelo fragmento abaixo:

E as perspectivas em relação a você? (ENTREVISTADORA)

Mais difícil ainda. (BRUNA)

Mais difícil ainda? (ENTREVISTADORA)

É difícil, mais difícil ainda... mesmo porque é só eu e ela, entendeu? Às vezes as pessoas falam assim. "Ah por que você não manda ela embora? Pra casa do pai? Manda ela embora, vai viver sua vida". Mas eu deixo de viver minha vida, pra viver a dela. Em primeiro lugar eu vejo as coisas dela, tudo dela pra depois a minha vida... então atrapalha. Não vou dizer que não atrapalha, porque atrapalha e muito. (BRUNA)

O estudo de Abrams (2009) apontou que irmãos saudáveis de portadores de esquizofrenia geralmente sofrem em silêncio e os elementos causadores de sofrimento são as dificuldades de se estabelecer e manter relações íntimas e o medo de ter filhos. Outro conformismo perante o inevitável, trazido nas entrevistas, foi o de ver o seu futuro atrelado ao futuro do irmão, presente nas falas de Teodora e Nora Maria:

E eu vejo que sempre vou ter que manter contato, né? Não é aquela coisa de irmão, sabe, que ficam um mês pra se falar, que nem ela e o irmão dele (referir-se a mãe e o tio). Eu sei que vou ter que manter constantemente... ligar, ver como ele tá. Se teve um problema e que remédio você tá tomando e o que você tem feito. De alguma forma você tá falando que vai ter que ficar responsável pelos cuidados com ele. (TEODORA)

Ai eu já trabalhei, tô aposentada, né? Quero começar outros projetos aí, né?

Vou ter neto, quero cuidar do meu netinho. E quero cuidar do meu irmão, eu já falei pra minha irmã... eu vou cuidar dele o quanto eu tiver que cuidar. O que puder fazer por ele eu vou. (NORA MARIA)

Um aspecto que gerou outras conversas foi a dificuldade de expressão de sentimentos e julgamentos do irmão como um peso ou como incapaz.

Um pouco do sofrimento que ele me causou. Mas eu entendo e eu tô bem. O sofrimento que ele causou assim... ai... é muito fácil as pessoas falarem: as pessoas que se suicidam elas são (...). Isso também é ser egoísta. Porque ele tava numa dor muito grande, eu entendo. Mas assim eu não entendo de que ele não teve um pouquinho, uma vizinha na cabeça dele que falava: "Não, eu não tenho razão, sabe." Uma coisinha, um negocinho pequeno sabe? Não sei, eu acho que muitas pessoas que por mais que a pessoa seja eles conseguem pensar em mim, sabe, pensar na família. (TEODORA)

O fragmento acima ilustra o que entendo ser a dificuldade da irmã sair do discurso socialmente aceito, moldado apenas através de palavras positivas e trazer os sentimentos negativos gerados pelas crises do familiar. Ao mesmo tempo tenta justificar e até isentá-lo de qualquer responsabilidade pelo que aconteceu. Isso gerou, em mim, uma compreensão de como a frustração pode ser ressignificada através do sentimento de pena pelo sofrimento do outro e aceitação do outro como ele é. E tal ressignificação também pode incluir entender o doente não tanto como um incompetente, mas principalmente um incapacitado.

Ao me deparar com esta compreensão, comecei a identificar os sentidos que esses novos significados geravam. O maior deles era o de proteção, em que se retirava a responsabilidade da doença do ombro do outro, tornando as colaboradoras alguém responsável por proteger seu familiar doente. Ao tomar essa ideia como fio condutor, algumas práticas foram identificadas, como as de assumir uma postura maternal, ou de militante da causa da doença:

Depois da doença, eu... parece que eu me senti mais tipo mãe, uma relação mais forte. Mesmo porque ela mora só comigo, entendeu? Então parece que é uma responsabilidade a mais, né? Um vínculo mais forte. (BRUNA)

É, acho que foi... não sei... é como se abraçasse uma causa, né? (...) É como se eu tivesse defendendo meu irmão, como se alguém tivesse falando do meu irmão, assim na minha frente, sabe. E eu sinto que assim, se eu explicar pra uma pessoa que a esquizofrenia não é bem assim... é uma pessoa a menos... que vai tratar o meu irmão mal, é uma pessoa a menos que... é uma pessoa a mais que no futuro... que vai ter interesse (...). (TEODORA)

Ou de alguém que tenha que inculcar os desejos no outro, de modo a resgatar experiências anteriores. Sentido este que só pode ser entendido através do diálogo:

E tem certeza que é uma coisa que ela gosta... dar aula? (ENTREVISTADORA)
Tenho, tenho. (URSULA)

E vem de algum desejo dela ou é uma coisa mais sua? (ENTREVISTADORA)
Eu acho que a aptidão que ela já demonstrava, então eu queria que ela usasse o que ela sabe. (URSULA)

Um jeito de resgatar? (ENTREVISTADORA)

De resgatar. (...) (URSULA)

TRANSFORMAR-SE COM A DOENÇA DO OUTRO

Nas conversas geradas pelo formato de entrevistas com as quatro irmãs, consegui identificar um tema comum que nomeei como “compreensão e identificação com o processo da doença”. Ter um irmão doente é um fato marcante na vida de qualquer indivíduo, porém, as colaboradoras trouxeram para a conversa uma transformação na sua própria maneira de lidar com a doença mental.

E eu acho que essa coisa da esquizofrenia mudou pra mim, assim né. Ficou importante. Eu sinto assim... por algum motivo eu tivesse que defender, sabe. Quando uma pessoa fala de esquizofrenia eu sinto que eu tenho que me meter ali, sabe. (TEODORA)

Essa transformação, ou melhor, o aprendizado em compreender o doente fez com que algumas colaboradoras tivessem o receio de identificar-se com a doença. Um receio de também ficar doente.

Então eu fiquei num ponto que eu tava quase doente também. Eu vi que eu tava no limite e eu falei: “Dra., não tô aguentando mais. (NORA MARIA)

(...) Aí eu falei: “Ou eu me moldo a doença vão ser nós duas.” Lá no serviço com as duas pessoas e em casa com a M.. aí eu fui (...). (URSULA)

O que se pode compreender é que através da convivência veio o apren-

dizado em lidar com a doença do familiar. O construcionismo compreende esse pressuposto ao afirmar que o conhecimento só é produzido socialmente (GERGEN & GERGEN, 2010). Em outras palavras, os significados de experiências tidas como “verdade” são criação de um processo de interação social. Essa interação se dá de diversas formas e sempre em linguagem, o que a torna um recurso constitutivo de cada indivíduo. A partir disso, o processo de compreensão não é automaticamente conduzido pelas forças da natureza, mas é o resultado de um empreendimento ativo, cooperativo, de pessoas em relação. Isso pode ser exemplificado pelo trecho abaixo:

Antigamente a M. surtava e eu surtava junto. Ela gritava e eu gritava junto. Hoje quando ela está numa crise dela, eu não falo mais nada. Antes eu falava. Hoje eu não falo, fico ouvindo. (URSULA)

Além disso, um dos recursos para ter apoio nessa transformação foi a informação. Saber como e o que causava a doença, assim como os seus sintomas, trouxe esclarecimento para os familiares em relação às suas práticas de cuidado. Quando a informação é gerada em um contexto de conversa, seja em grupos de acolhimento de familiares ou a partir da leitura de materiais informativos, tal processo possibilita novas perguntas e amplia repertórios e possibilidades de diálogo entre profissionais de saúde, familiares e portadores. Esses novos diálogos podem gerar novas reflexões acerca de determinado tema e também outros meios de lidar com determinada situação.

Aí eu sem saber e fui perguntando pros médico ... “Não é a química do cérebro, que desregula aí. Então toma um remédio e aí vai ajudar.” Então eu comecei a ler. A médica me leva uns livros de biologia, me trouxe até os livrinhos aqui do PROESQ. O “Conversando sobre esquizofrenia”. E ela me deu até um livro... aí eu entendi porque ele não gostava tanto de televisão, implicava tanto. Agora eu já sei que não é ele, que é um sintoma. Que é ruim quando você não sabe de nada, nada, nada. (NORA LUCIA)

Aí o doutor F. começou a trabalhar comigo, porque eu não aceitava essa doença. Como é? Da onde ela veio? O que que ela... Por que que ela apareceu? Agora, hoje eu já entendo. (...)Aí eu lembrei dessa minha prima! (...). (URSULA)

Porque eu também me informei, né? Li os livrinhos, participei das palestras que tem, né? E eu acho que essa coisa da esquizofrenia mudou pra mim, assim, né? (TEODORA)*

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência do contato com irmãs de portadores de esquizofrenia contribuiu para ampliar nossas reflexões sobre o impacto da esquizofrenia não só em quem adoece, mas principalmente em seus familiares. Apesar das sensações trazidas por essas mulheres serem semelhantes, a forma como cada uma foi reestruturando sua vida após a doença do familiar foi bem diferente. Entendemos, através destas quatro entrevistas, que a experiência da doença acontece de forma única para cada um. Assim, o significado da experiência vivida pelas irmãs faz com que estas construam uma narrativa singular do que é ter um irmão com esquizofrenia e quais

* Conversando sobre Esquizofrenia: Série de seis livretos criados pela Associação Brasileira de Familiares, Amigos e Portadores de Esquizofrenia (ABRE) em parceria com o PROESQ. Tratam a esquizofrenia desde o período que antecede o seu aparecimento, o diagnóstico, o tratamento, o estigma, a relação familiar e a recuperação (www.abrebrasil.org.br).

são os cuidados de alguém com essa doença.

É notório que ninguém está previamente preparado para cuidar de alguém que irá adoecer. Através das conversas estabelecidas pelas entrevistas com essas quatro irmãs, construímos um entendimento de que o sentido da experiência gerou práticas de cuidado semelhantes e ao mesmo tempo distintas. Foi possível perceber que este cuidado tem seu significado intimamente conectado aos sentidos atribuídos pela experiência de ter um irmão portador de esquizofrenia. Para estas quatro mulheres, o sentido de “cuidar do irmão doente” foi atribuído a partir da relação com aquele irmão (ã) antes da doença e também na experiência de cada uma com o processo da doença. As conversas nos levaram também à pergunta: será que o que é semelhante nas práticas de cuidado diz respeito ao que significa ser irmã mulher em nossa cultura – uma questão de gênero – e o que é distinto relaciona-se mais às vivências específicas de cada história familiar?

As conversas geradas neste projeto nos permitiram entender alguns aspectos de como as repercussões trazidas pela esquizofrenia não afetam apenas o doente, mas também todos os familiares, em especial os irmãos. Por meio deste estudo, foi possível construir sentidos da experiência de ser “irmão cuidador”, vivência esta bastante específica e transformadora para as colaboradoras deste estudo. Concluindo, é importante que mais estudos na área possam ampliar e aprofundar a compreensão da vivência de irmãos-cuidadores de modo a fornecer subsídios para intervenções que os ajudem elaborar o sentido de tal vivência, ali-

viando a sua sobrecarga e proporcionando reflexões de maneira a ampliar sua perspectiva de futuro para que este não esteja atrelado somente aos cuidados de um irmão doente. Possibilitar que esse grupo possa ter uma transformação mais saudável a partir da experiência da doença do familiar, é tarefa obrigatória para todos os profissionais da área.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRAMS, M.S. The Well Sibling: Challenges and Possibilities. *American Journal of Psychotherapy*, vol. 63, n. 4, 2009.

ANDERSON, H. Terapia colaborativa: relacionamentos e conversações. *Nova Perspectiva Sistêmica*, Rio de Janeiro, n.33, p.37-52, abr., 2009

ANDRADE, T.N.; TOLDRÁ, R. C. Cuidadores Informais: a experiência de acompanhamento em grupo. In: *IX Encontro Latino Americano de Iniciação Científica e V Encontro Latino Americano de Pós-Graduação – Universidade Vale do Paraíba*, 2005, São José dos Campos. IX Encontro Latino Americano de Iniciação Científica e V Encontro Latino Americano de Pós-Graduação – *Universidade Vale do Paraíba*. São José dos Campos: UniVap, p. 506-508, 2005

BANDEIRA, M.; BARROSO, S.M. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, vol. 54, nº 1, 2005.

BARAK, D.; SOLOMON, Z. In the Shadow of Schizophrenia: A Study of Siblings' Perceptions. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, v. 42 n. 4, p. 234–241, 2005.

- BRASIL.** Reforma Psiquiátrica e política de Saúde Mental no Brasil Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas. Brasília, novembro de 2005. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Relatorio15%20anos%20Caracas.pdf>
- CHAVES, A.C.** Diferenças entre os sexos na esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, vol. 22, s.1, 2000.
- GABBARD, G.O.** *Psiquiatria psicodinâmica na prática clínica*. Porto Alegre: Artmed, 2006.
- GERGEN, K.J; GERGEN, M.** *Construcionismo Social: um convite ao diálogo*. Rio de Janeiro: Instituto Noos, 2010.
- GONÇALVES, A.M.; SENA, R.R.A.** Reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 9, n.2, p. 48-5, 2001.
- GUANACCIA, P.J; DESCHAMPS, A.; MILSTEIN, G. & ARGILES, N.** Si Dios Quiere: Hispanic Familie's Experiences Of Caring For A Seriously Mentally Ill Family Member. *Culture, Medicine and Psychiatry*, v.16, p. 187-215, 1992.
- LÜCHMANN, L.H.H.; RODRIGUES, J.** O movimento antimanicomial no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 12, n. 2, p. 399-407, 2007
- MESSA, A.A; FIAMENGHI; Jr. G.A.** O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 529-538, 2010
- RASERA, E.F; GUANAES, C.** O terapeuta como produtor de conhecimentos: contribuições da perspectivas construcionista social. *Nova Perspectiva Sistemica*. Rio de Janeiro, n. 26, p. 76-85, 2006.
- SANTOS, F. V. S.** A percepção de cuidado de irmãs de pacientes portadores de esquizofrenia no Programa de Esquizofrenia da Universidade Federal de São Paulo. Universidade Federal de São Paulo. [Monografia]. 2011.
- SILVA, G.; SANTOS, M. A.** Álbum de família e esquizofrenia: convivência em retrato. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 14, n. 1, p. 83-91, jan./mar, 2009.
- SMITH, M.J; GREENBERG J.S; SELTZER, M.M.** Siblings of Adults with Schizophrenia: Expectations about Future Caregiving Roles. *American Journal of Orthopsychiatry*, v. 77, p. 29-37, 2007.