

Jorge Cândido de Assis
Cecília Cruz Villares
Rodrigo Affonseca Bressan

CONVERSANDO SOBRE *a esquizofrenia*



Sumário

Prefácio..... 5

Introdução 6

Como entender o desconhecido?..... 8

Doença ou mal espiritual?..... 10

Chegando até a ajuda..... 12

Mas... qual é a doença? 14

Uma convivência nem sempre fácil 16

Início da melhora 18

Isto é loucura? 20

Caminho até o diagnóstico..... 22

Tem cura? 24

Esperança realista 26



Sobre os autores

Jorge Cândido de Assis é portador de esquizofrenia há 22 anos, atualmente é aluno do curso de Filosofia da Universidade de São Paulo (USP) e diretor adjunto da Associação Brasileira de Familiares, Amigos e Portadores de Esquizofrenia (ABRE). Tem participado e ministrado aulas para o curso de medicina da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), palestrante nos dois últimos Congressos Brasileiros de Psiquiatria.

Cecília Cruz Villares é vice-presidente da ABRE; terapeuta ocupacional e terapeuta de família; mestre em saúde mental e doutoranda pela UNIFESP, onde trabalha no Programa de Esquizofrenia (PROESQ) e supervisiona alunas do curso de Especialização em Terapia Ocupacional em Saúde Mental. Participa ativamente em âmbitos nacional e internacional do estudo e combate ao estigma relacionado aos transtornos mentais.

Rodrigo Affonseca Bressan é familiar de uma pessoa que teve esquizofrenia e membro da ABRE; professor adjunto do Departamento de Psiquiatria da UNIFESP; Ph.D. pelo Institute of Psychiatry, University of London, onde é professor honorário; coordenador do PROESQ e coordenador do Laboratório de Neurociências Clínicas (LiNC), ambos da UNIFESP.

Prefácio

As doenças psiquiátricas, particularmente a esquizofrenia, ainda são pouco conhecidas em nosso meio.

A esquizofrenia é uma doença que se inicia no final da adolescência ou no adulto jovem. O indivíduo que teve uma infância normal, vinha estudando regularmente, começa a se retrair, isolar-se, abandona o estudo e passa a ter alterações de comportamento. Mais para frente “surta”, fica agitado e pode referir que está ouvindo vozes ou está sendo perseguido. Ante tal situação e sem informações, a família fica perdida e vai procurar ajudas alternativas ou espirituais que costumam atrasar em um ou dois anos o início do tratamento.

Jorge C. de Assis, Cecília C. Villares e Rodrigo A. Bressan, em uma parceria entre o Programa de Esquizofrenia (PROESQ) da Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP-EPM), a Associação Brasileira de Familiares, Amigos e Portadores de Esquizofrenia (ABRE) e o laboratório AstraZeneca, tiveram a feliz idéia de elaborar uma série de seis livretos psicoeducacionais sobre a esquizofrenia.

A originalidade dos livretos consiste no fato de terem sido escritos levando-se em conta a vivência do portador da doença e de seus familiares diante desse “algo novo” que ocorreu em suas vidas.

A leitura deste livreto fez-me, como médico, lembrar-me do acompanhamento de portadores de esquizofrenia que tiveram uma boa evolução, mas também de portadores que tiveram uma evolução mais difícil.

O meu desejo é que com esta série de livretos, familiares e portadores não sejam pegos de surpresa e possam aprender mais sobre a doença, tratar-se, conviver com o estigma dela e diminuí-lo, o que ajudará a melhorar a sua evolução.

Itiro Shirakawa

Professor titular de Psiquiatria da UNIFESP-EPM

Introdução

Este é o segundo dos seis livretos da série “Conversando sobre a esquizofrenia”. Nele apresentaremos o caminho percorrido até se estabelecer o diagnóstico da esquizofrenia. Consideramos que apresentar esse processo que é permeado de várias dificuldades deva se dar através de um exemplo em que o diagnóstico ocorreu com um pouco de atraso. Conhecemos vários casos parecidos com o que relataremos a seguir, assim como conhecemos outros tantos casos onde as pessoas enfrentam várias situações adversas e o diagnóstico levou muito tempo para ser feito. O objetivo desse livreto é pontuar atitudes e caminhos que podem ajudar no processo, bem como as atitudes que levam a um retardo do diagnóstico e conseqüentemente do tratamento adequado. Esse caminho é muito importante, pois sabemos que quanto mais rápido o diagnóstico e o tratamento, melhor a evolução da doença.

Nossa intenção é mostrar como se dá o diagnóstico a partir da vivência da pessoa que tem esquizofrenia, dos familiares, dos profissionais de saúde e da sociedade. Ao relatar esse caminho, discutiremos os aspectos técnicos de como se faz o diagnóstico da esquizofrenia do ponto de vista prático. Para tanto, relataremos a história de Gabriel e de sua família, como personagens fictícios criados a partir do convívio que temos ao longo dos anos com pessoas que têm esquizofrenia e seus familiares.

Relembrando o primeiro livreto, Gabriel, ao terminar os estudos e começar a trabalhar, encontra dificuldades tanto nos relacionamentos como nas novas responsabilidades. Decide sair do emprego para estudar para o vestibular, e esta é uma escolha que o leva a um isolamento progressivo. Gabriel passa a maior parte do tempo no quarto, tenta estudar, mas sente dificuldade em se concentrar. Os pais percebem as mudanças de comportamento do filho, mas acreditam que “é uma fase” e que, após o vestibular, Gabriel voltará a ser o rapaz alegre de sempre.

Acontece que Gabriel não passa no vestibular. Isso é vivido por ele como uma grande derrota e, ele que já vinha isolando-se, passa a viver sem conseguir dividir seus sentimentos com os familiares. Sente-se sozinho e marcado por essa perda, começa a desenvolver percepções e pensamentos incomuns. Começa a achar que as pessoas falam mal dele, que as coisas que acontecem a seu redor sempre têm uma relação com ele. Junto a essas impressões, ele passa a perceber as coisas de forma diferente, com mais intensidade, de forma que suas vivências o colocam em um estado de constante desorientação e perplexidade.

Não conseguindo lidar com essa nova situação, Gabriel se isola ainda mais e começa a apresentar dificuldades ainda maiores. Passa a ouvir vozes que conversam entre si, sendo que na realidade não tem ninguém falando. Esse é um sintoma chamado alucinação auditiva. Começa a ter pensamentos de perseguição, de culpa e a achar que existe um complô mundial contra ele, que são os delírios. Também tem dificuldade para se comunicar, as pessoas não entendem o que ele diz, pois seus pensamentos ficam muito desorganizados. A essa situação, juntam-se a falta de vontade de fazer qualquer coisa e o isolamento em relação aos amigos e à família.

Seus pais chegam a levá-lo a um psiquiatra, entretanto a família fica com muitas dúvidas.

É a partir desse ponto que começamos este livreto.



Como entender o desconhecido?

O nosso entendimento do mundo e das coisas da vida se dá através do que já experimentamos e aprendemos. A doença de Gabriel em menos de seis meses mudou sua história e de sua família, entrando em suas vidas como algo novo e permeado de dificuldades. O desconhecido, no caso um transtorno mental, traz consigo muita angústia, muita desorientação e muito medo.

A primeira consulta com o psiquiatra trouxe uma série de dúvidas. Gabriel não acha que está doente e sente que o médico não entende o que ele está vivendo. Seus pais têm dificuldade em aceitar que um de seus filhos precise de tratamento psiquiátrico; por mais difícil que esteja o convívio com Gabriel, no fundo eles mantêm a esperança de que o filho supere essa fase ruim.

A dificuldade em aceitar as explicações do médico e a busca de alternativas para lidar com a situação caracterizam este período de indecisão que em muitos casos se arrasta por anos, prejudicando a recuperação das pessoas que têm esquizofrenia. No nosso caso, o início efetivo do tratamento do Gabriel atrasará em alguns meses em virtude das dúvidas e da confusão em que a família se encontra. Esse tipo de situação é muito comum, mas prejudica a evolução da doença e deve ser minimizado ao máximo.

Gabriel se nega a tomar os medicamentos receitados pelo psiquiatra. Ele acredita nas idéias que criou para explicar as percepções e os pensamentos diferentes que está vivenciando. Ele acredita estar sendo filmado o tempo todo e que há uma conspiração contra ele. As vozes que só ele escuta às vezes o elogiam e às vezes o criticam e dão ordens. Ele interpreta tudo o que acontece a seu redor como tendo alguma relação com sua vida. A percepção mais intensa dos sentidos dá um significado novo para fatos que são corriqueiros para seus familiares. Dentro desse contexto, Gabriel não consegue enten-



der que o que está vivenciando são sintomas de uma doença. Os médicos chamam essa dificuldade de entendimento da doença de falta de *insight* ou de crítica sobre a doença.

Seus pais não conseguem convencê-lo a tomar os medicamentos e não insistem, pois também têm dúvidas sobre a necessidade de remédios psiquiátricos. O desconhecimento e o medo são os principais fatores que levam os pais de Gabriel a não seguirem as orientações do médico.

Os irmãos convivem com as dificuldades de Gabriel de outra maneira. Renato, dois anos mais velho, não sabe mais como lidar com o irmão, não entende o que ele está passando e, para evitar discussões, passa a evitar Gabriel. Júlia, três anos mais nova, sempre conversou muito com Gabriel e passou a ser a pessoa em que ele mais confia nesse novo período, a única para quem ele consegue contar o que está vivendo e que o escuta e o leva a sério.

Os vizinhos e conhecidos do bairro passam a comentar que Gabriel ficou louco. Alguns se comovem com as dificuldades que a família está passando, outros não se envolvem, ou porque têm medo ou porque estão voltados para os próprios problemas e não se ligam no que acontece na comunidade.

Doença ou mal espiritual?

A religião, na nossa cultura, tem o importante papel de ajudar as pessoas a lidar com situações de sofrimento e desorientação. Ela oferece explicações que dão sentido para o desconhecido. Os pais de Gabriel irão procurar ajuda em algumas religiões como alternativa à explicação do médico, e dessa busca encontrarão uma orientação positiva.

Gabriel acredita que é o enviado de Deus para salvar o mundo. Tal certeza dificulta sua ida aos cultos religiosos, ele se nega a aceitar esse tipo de ajuda. Entretanto, essa crença de Gabriel é uma experiência religiosa profunda, trata-se de uma fé muito intensa, em que ele assume para si a responsabilidade pelos problemas do mundo. Essa experiência será mais bem compreendida por Gabriel no futuro e será muito importante em sua recuperação.

Ao mesmo tempo, um casal de vizinhos ao saber das dificuldades de Gabriel, procura seus pais para oferecer ajuda. Em uma conversa longa, ouvem as dificuldades que a família de Gabriel está passando e falam da importância de procurar uma ajuda religiosa e manter a fé, que algum caminho Deus irá indicar.

Os pais de Gabriel buscam ajuda em várias religiões. As explicações são sempre parecidas: Gabriel está sendo vítima de um mal espiritual, do assédio de espíritos obsessores ou energias negativas. Eles passaram a rezar pelo filho e a frequentar os cultos de uma igreja. Mesmo assim, passados alguns meses, a situação vai ficando cada vez pior no convívio familiar. Infelizmente, no caso dos transtornos mentais, há ainda muita desinformação no meio religioso.

Foi no final de um culto que uma senhora, já idosa, perguntou aos pais de Gabriel o que os estava afligindo tanto. Surpresos com a pergunta, eles contaram o caso de Gabriel e as dificuldades que a família estava passando. A senhora ouviu tudo com muita atenção, fez algumas

perguntas durante o relato e, por fim, depois de pensar um pouco, disse algumas coisas que iluminaram as buscas que eles vinham fazendo.

Ela disse que a fé é importante e a igreja é um lugar de luz, onde espíritos iluminados, ou, como muitos chamam, os santos, ajudam as pessoas a superar suas dificuldades. Entretanto, não podemos esquecer que vivemos em um mundo material e é nele que precisamos encontrar o caminho para que a ajuda divina aconteça. Continuou dizendo que no caso do Gabriel o caminho para essa ajuda também estaria em seguir o tratamento médico: “Deus deu aos homens a capacidade de aprender e a medicina existe para ajudar as pessoas”. E concluiu: “você devem pedir com fé para que o tratamento do seu filho seja bom e que Deus ilumine o médico para que ele encontre os melhores caminhos”.

Essa orientação deu uma nova esperança para os pais de Gabriel.



Chegando até a ajuda

Os pais de Gabriel voltaram com ele ao Dr. Marcelo, o médico psiquiatra. Assim como na primeira consulta, o psiquiatra conversou primeiro somente com Gabriel e depois com ele e com seus pais. Dr. Marcelo percebeu uma mudança na postura dos pais, que estavam mais abertos para o diálogo, relataram com detalhes as dificuldades que tinham com Gabriel e questionaram como o tratamento poderia ajudar seu filho.

Diante do interesse dos pais de Gabriel, Dr. Marcelo pôde explicar a gravidade da situação. Disse que o caso de Gabriel necessitava de uma ação imediata. Ele disse que poderia tentar o tratamento domiciliar caso os pais colaborassem e seguissem o tratamento à risca, mas se o caso piorasse seria necessário interná-lo para controlar a crise. Explicou que na internação Gabriel teria um acompanhamento de uma equipe de profissionais de saúde durante as 24 horas do dia.

Dr. Marcelo explicou as dificuldades de iniciar o tratamento em casa, considerando a situação em que Gabriel se encontra no momento. Seria preciso um acompanhamento bem próximo, observar como Gabriel reagiria às medicações, o cuidado de não deixá-lo sair sozinho e cuidar para que ele tomasse as medicações nos horários prescritos. Além disto, explicou que as medicações poderiam ter alguns efeitos adversos, explicou os principais, alertando que se eles ocorressem seria necessário levar Gabriel imediatamente para o hospital.

Os pais concordam em cuidar do filho em casa. O pai de Gabriel, o Seu Paulo, diante das explicações do Dr. Marcelo, decide tirar férias do trabalho para acompanhar o filho. Dona Márcia, sua mãe, escuta tudo com muita atenção. Esse é um momento difícil para os pais de Gabriel, em que eles se dão conta de que o filho tem uma doença grave. Por outro lado, gera um alívio, pois eles saem da fase de dúvidas e passam a enfrentar o problema.



Muitos familiares e pacientes não gostam da idéia de internação. No entanto, a internação é uma medida necessária em muitos casos, quando a pessoa oferece risco para si mesma ou para outras pessoas. A internação hoje em dia é prescrita por um período curto, o suficiente para os medicamentos fazerem efeito e a pessoa sair da crise aguda. O tratamento em casa terá suas dificuldades, como veremos a seguir.

Dr. Marcelo chama Gabriel, e junto a seus pais explica que é importante ele tomar as medicações, pois elas irão ajudar a diminuir seu sofrimento. Diante do médico e dos pais, Gabriel concorda em tomar os remédios e voltar para a consulta na semana seguinte.

Mas... qual é a doença?

Tanto Gabriel como seus pais escutam o médico dizer que ele tem uma doença e que os remédios vão ajudá-lo a se recuperar. Eles concordam em seguir o tratamento e colaborar com as orientações do médico, mas querem saber: que doença é essa?

Dr. Marcelo explicou, com base nos relatos dos pais e no de Gabriel, que as coisas estranhas que o Gabriel vem sentindo nos últimos meses são sintomas de um episódio psicótico agudo. O fato de ele ouvir vozes, boas ou más, que ninguém mais escuta, é um sintoma chamado alucinação. A sua crença de que está sendo filmado o tempo todo e de que há uma conspiração contra ele é outro sintoma chamado delírio persecutório. Assim como a atribuição de um significado novo para fatos corriqueiros, como na vez em que o vizinho colocou uma toalha amarela na janela para secar e ele achou que o vizinho estivesse querendo dizer que ele era afeminado. Achou que ele estava fazendo de propósito para provocá-lo e espalhar que ele era afeminado para todo o bairro. A impressão de que tudo o que acontece a seu redor tem alguma relação com sua vida é outro sintoma delirante chamado auto-referência.

Gabriel não se convence da explicação do médico e contesta dizendo que um amigo dele também ouviu vozes e não está tomando remédio. Dr. Marcelo pergunta para ele em que situação o amigo ouviu vozes, e ele responde que foi numa vez que ele usou uma droga ilícita. Dr. Marcelo explica então que algumas drogas desencadeiam alucinações, mas esse sintoma melhora quando acaba o efeito da droga. No caso do Gabriel, os sintomas vêm ocorrendo por pelo menos três meses na maior parte do dia, sem que nenhuma droga esteja sendo utilizada. Além disso, os sintomas têm atrapalhado bastante a vida de Gabriel, impedindo-o de fazer as coisas do dia-a-dia, tais como encontrar a turma de amigos, namorar, estudar ou trabalhar. Está ficando mais isolado a cada dia que passa.

Os pais de Gabriel ouviram falar de um conhecido que tinha uma filha com problemas parecidos e tinha o diagnóstico de esquizofrenia. Eles perguntam para o Dr. Marcelo se o caso do Gabriel é de esquizofrenia. O Dr. Marcelo explica que os sintomas são parecidos com aqueles que ocorrem na esquizofrenia, mas no caso do Gabriel esse diagnóstico ainda não pode ser feito, pois é necessário que os sintomas durem pelo menos seis meses para que o diagnóstico de esquizofrenia seja confirmado. Dr. Marcelo diz que nesse momento o Gabriel tem um quadro chamado de episódio psicótico agudo e a confirmação do diagnóstico ocorrerá com o acompanhamento ao longo do tempo.

Gabriel não fica muito convencido com o papo, pois para ele as suas vivências são absolutamente reais e não sintomas como diz o médico. Os pais de Gabriel entenderam que aqueles comportamentos estranhos não eram loucura, mas, sim, sintomas de uma doença que tem tratamento. Isto os ajudou bastante a entender a importância do tratamento.



Uma convivência nem sempre fácil

O convívio familiar quando um dos membros é afetado pela esquizofrenia é marcado por momentos difíceis. São necessárias muita paciência e compreensão de todos. É preciso entender que a pessoa está passando por uma situação de desorientação e que suas reações não correspondem àquelas que os familiares esperam. Não há regras para se ter um bom convívio, mas há algumas situações que podem ser evitadas, como veremos no caso de Gabriel.

Voltando da consulta, o pai de Gabriel abre os remédios que o psiquiatra forneceu e os leva até o quarto do filho. Entretanto, para sua surpresa, Gabriel se recusa a tomar as medicações. Seu Paulo se irrita, pois acha que o filho deve o obedecer e fazer o que todos haviam concordado ser o melhor. Mesmo depois de uma acalorada discussão, Gabriel continua se negando a tomar os remédios. Com o tempo ambos aprenderão que nessas situações não adianta “bater de frente” com a pessoa que tem esquizofrenia; o caminho melhor é procurar entender a causa da recusa.

A mãe de Gabriel não sabe o que fazer ao ver a discussão de Seu Paulo com o filho. Ela conversa com o marido dizendo que mais tarde ela falará com o Gabriel. Depois de algumas horas ela vai conversar com o filho em seu quarto, dizendo que ela e o pai estão preocupados com ele. Pede para ele tomar os remédios e ele se nega terminantemente. Já fragilizada pela consulta e pela discussão de Gabriel com o pai, Dona Márcia começa a chorar diante do filho e seu marido precisa levá-la para a sala e consolá-la.

Os pais de Gabriel estão repetindo um padrão de comportamento do qual não se dão conta. É a melhor forma que aprenderam a lidar com os filhos. Nessas situações, é comum que os relacionamentos sejam emocionalmente intensos. Apesar de os pais de Gabriel estarem buscando o melhor para o filho, sabe-se que discussões muito intensas não ajudam a pessoa com esquizofrenia. O caminho mais promissor é o do entendimento da vivência da pessoa com esquizofrenia e da negociação.



A irmã mais nova de Gabriel, Júlia, chegou da escola e ficou sabendo pelos pais o que estava acontecendo. Foi conversar com o irmão e perguntou o que estava se passando com ele. Gabriel, que conseguia contar para a irmã as suas experiências, falou que o médico é bem intencionado, mas as vozes disseram para ele que os remédios foram substituídos por veneno. Por esse motivo ele não iria tomar os remédios. Quando Júlia entendeu porque Gabriel não queria tomar o remédio, ela pôde negociar com ele.

Júlia percebeu na caixa de um dos remédios um número de telefone de atendimento ao cliente. Ao lado de Gabriel, ligou para o laboratório, disse que desconfiava que o remédio pudesse estar adulterado. A pessoa que a atendeu pediu informações que estavam na embalagem e nas cartelas do remédio, depois de um tempo de espera confirmou que ele não era adulterado. Assim fizeram com os outros dois remédios. Júlia procurou mostrar para Gabriel que não era a primeira vez que as vozes o enganavam e que os remédios eram para ajudar e não para prejudicar. Só então Gabriel concordou em tomá-los.

Por mais difícil que seja no início, é preciso estabelecer canais de diálogo com a pessoa com esquizofrenia e entender seus motivos.

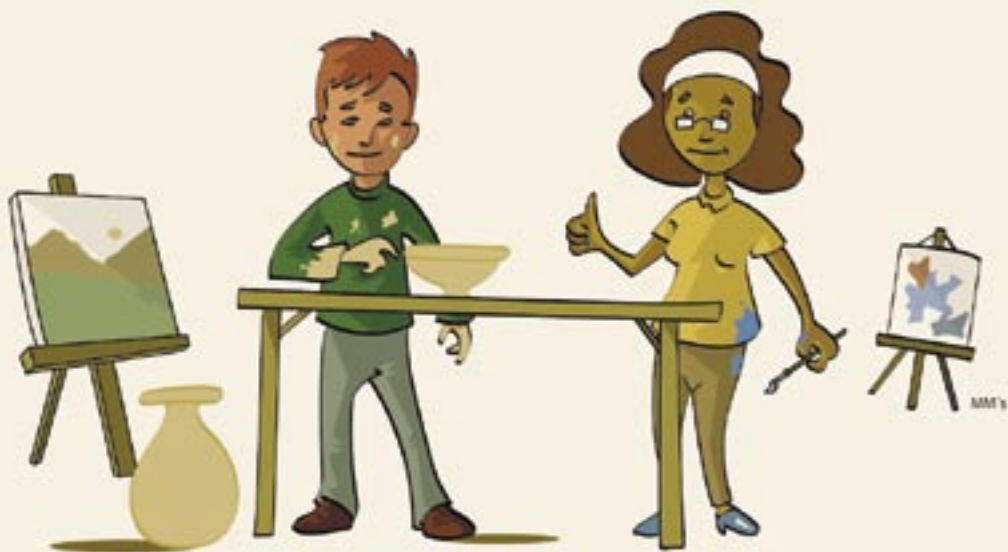
Início da melhora

Após o início do tratamento, as pessoas, principalmente os familiares, esperam que os resultados apareçam rapidamente. Na esquizofrenia, para que os tratamentos apresentem resultados, o processo se dá em uma escala de semanas a meses, é preciso manter a esperança realista e a paciência. Entretanto, as melhoras podem ser percebidas já no intervalo de alguns dias, como veremos no tratamento de Gabriel.

O início do tratamento foi acompanhado de perto por Dr. Marcelo. Gabriel sente os sintomas diminuírem. As vozes aparecem com menor frequência e diminuem a sensação de estar sendo filmado e perseguido. Consegue organizar melhor os pensamentos e a compreender melhor as conversas com os irmãos e os pais. Ainda persiste certo medo, que Gabriel não consegue entender de onde vem, e ainda não consegue se organizar direito com as tarefas do cotidiano.

Os pais de Gabriel o acompanham às consultas com Dr. Marcelo. Gabriel fala muito pouco nas consultas. Os pais relatam que ele tem melhorado, mas está mais quieto e diferente, mais apagado, como se estivesse em outro mundo. Dr. Marcelo explica que isto se deve, em parte, à doença e, em parte, aos medicamentos, que é necessário acompanhar Gabriel e acertar aos poucos as doses dos medicamentos a partir da melhora dos sintomas. Ele indica para Gabriel o tratamento de terapia ocupacional, explica qual é a proposta desse tratamento e por que Gabriel se beneficiará com ele.

Gabriel e sua mãe foram, então, à primeira consulta com a terapeuta ocupacional, a Fátima. Ela os recebeu em uma sala cheia de quadros, objetos de argila, peças de mosaico, entre outros objetos, alguns prontos, outros não. Ela explicou para os dois que o objetivo principal do tratamento será ajudar Gabriel a organizar seu cotidiano e exercitar projetos com começo, meio e fim. Explicou que cada peça naquela sala era parte do projeto de alguma pessoa. Ela disse que



havia conversado com Dr. Marcelo e uma primeira atividade será Gabriel ir sozinho para a terapia ocupacional.

Gabriel passou a ir às consultas com Fátima uma vez por semana. Toda quarta-feira Gabriel levanta cedo, toma banho e se arruma para essas consultas. Eles vão conversando sobre como é o dia-a-dia de Gabriel e como é possível melhorá-lo. Durante as sessões eles começam trabalhando com técnicas de pintura.

Com o andamento do tratamento com o Dr. Marcelo e com a Fátima, Gabriel começa a sair do isolamento em que se encontrava. Ele volta a assistir televisão com a família à noite. Ajuda a mãe lavando o quintal e em outras pequenas atividades domésticas. Gabriel ainda tem dificuldade para conversar com os vizinhos. Às vezes ouve vozes e, dependendo da situação, ainda acha que o que as pessoas falam é sobre ele. Mas a intensidade dessas percepções diminuiu muito se comparada com o início do tratamento.

Isto é loucura?

As pessoas dão muitos significados para a palavra loucura; geralmente, associam-na a uma mudança no jeito de ser, a uma perda permanente da razão e da autonomia, e que pode levar a uma perda do controle das próprias ações. Muita gente acha que a loucura não tem cura e que como consequência as pessoas que enlouquecem devem ser internadas definitivamente, pois não são confiáveis e podem se tornar perigosas. A família de Gabriel não sabe o que pensar. Eles sabem que os vizinhos dizem que seu filho ficou louco e isso causa grande desconforto.

Os pais de Gabriel procuram Dr. Marcelo, angustiados com esta questão: Afinal de contas o Gabriel ficou louco? Ele escuta o que os pais têm ouvido dos vizinhos e percebe o quanto isso é difícil para eles.

Dr. Marcelo explica que “loucura” é uma palavra que as pessoas usam há séculos para explicar o que elas desconhecem; chamam de loucas as pessoas que têm um comportamento que não é igual ao de todo mundo. Explica que Gabriel não ficou “louco”, ele tem uma doença que tem tratamento. Essa doença causa grande desorientação, mas com os tratamentos, é possível controlar os sintomas, e com o tempo, é possível Gabriel entender o que se passa com ele e lidar com a doença.

Os pais de Gabriel falam da dificuldade, principalmente do irmão mais velho, de conviver com Gabriel. Dr. Marcelo percebe que a doença de Gabriel está angustiando a família inteira e que explicar os mecanismos da doença, neste momento, não vai ajudá-los muito. Ele diz que no hospital existe um grupo de acolhimento para as famílias, que seria bom que todos os membros da família pudessem participar dele, pois isso poderá ajudar todos a lidar com o que está acontecendo.

A primeira sessão nesse grupo foi marcante para todos, pois puderam falar de suas experiências e ouvir as experiências de outros familiares de portadores de esquizofrenia. Os pais falaram como era

difícil lidar com o problema do filho. Júlia acha que seu irmão apenas é diferente e que cada um tem o direito de ser como quiser. Renato ficou calado, até Gabriel falar. Gabriel contou que vive com muito medo, ouve vozes e sente que está sendo perseguido, que as pessoas sempre estão falando dele, mas agora está bem melhor, antes ele nem conseguia sair do quarto. Júlia falou que gosta do irmão do jeito que ele é, e espera que o tratamento o ajude a sofrer menos. Os pais também dizem o mesmo. Renato pode então se abrir, diz que gosta do irmão, mas tem medo de falar o que pensa, pois já percebeu que só piora as coisas, então evita problemas, entretanto vai mudar e parar de evitar o irmão.

A terapeuta pôde mostrar, a partir dessas falas, que Gabriel tem seus problemas, mas cada um tem suas questões a serem entendidas e mais bem elaboradas. E que aquele era um espaço para estimular a todos a falar abertamente dos problemas e ampliar o diálogo para convivência familiar do dia-a-dia. Com isso cada um pôde ouvir melhor as questões dos outros e ficou mais fácil lidar com as dificuldades.

Esquizofrenia não é loucura, é uma doença. “Loucura” é a incompreensão, o descaso e a falta de tratamento digno para as pessoas que vivem com as dificuldades impostas pela esquizofrenia e não têm o acesso a tratamento de qualidade, como o que Gabriel e sua família estão recebendo.



Caminho até o diagnóstico

O caminho até o diagnóstico da esquizofrenia nem sempre segue o curso que Gabriel e sua família seguiram. Isto porque é preciso seguir o tratamento com o psiquiatra por pelo menos seis meses, para que seja possível saber se o que a pessoa tem é esquizofrenia ou outros transtornos mentais com características parecidas. Muitas pessoas desistem do tratamento quando melhoram um pouco ou se negam a tomar as medicações. Por outro lado nem sempre é possível seguir os tratamentos chamados psicossociais, como a terapia ocupacional e a psicoterapia. E também não é fácil para a pessoa e sua família lidar com o diagnóstico de esquizofrenia. Vejamos como esse processo se dá na vida de Gabriel.

Gabriel tem uma melhora progressiva com o tratamento. Aos poucos, durante os últimos meses, as vozes foram se tornando menos freqüentes, até que desapareceram. Gabriel já não se sente tão perseguido e os pensamentos de que ele era o "centro das coisas" que acontecem a seu redor vão perdendo a força. Entretanto, Gabriel vai se dando conta de que não tem mais a mesma velocidade de raciocínio, tem mais dificuldade que os irmãos nas coisas que fazem juntos, tem dificuldade para conversar com as pessoas e manter o assunto. Isto o deixa um tanto desgostoso com a vida.

Nas consultas com Dr. Marcelo, em que vai acompanhado de seus pais, Gabriel reclama dessas dificuldades. Dr. Marcelo diz para Gabriel ter paciência e não desistir. Pede para que, aos poucos, ele volte a fazer as atividades em que tem mais dificuldade, pois com o tempo ele deve melhorar. Esse pode ser um processo longo e desgastante, mas é fundamental não desanimar para poder explorar todo o seu potencial. Diz: "Gabriel, todos nós temos limitações, mas precisamos aprender a lidar com elas e, na medida do possível, ir superando".



Os pais de Gabriel sempre perguntam qual o diagnóstico do filho. Dr. Marcelo avaliou cuidadosamente o caso de Gabriel até ter segurança para fechar o diagnóstico. Em uma longa consulta, mostrou que o diagnóstico da doença que Gabriel apresenta é esquizofrenia.

Nessa consulta, Dr. Marcelo tomou o cuidado de esclarecer todas as dúvidas de Gabriel e de seus pais. A primeira reação deles é de decepção, pois eles acham que a esquizofrenia é um diagnóstico muito ruim. Lembram-se da filha de um conhecido que tem esquizofrenia e tem um comprometimento grave. Dr. Marcelo esclarece que a esquizofrenia se manifesta em cada pessoa de uma forma diferente, não dá para comparar as pessoas. Existem alguns casos que evoluem sem grandes comprometimentos no funcionamento da pessoa. Disse que Gabriel está tendo uma boa evolução até o momento e que deve seguir os tratamentos para manter o que já conquistou e melhorar ainda mais.

Dr. Marcelo mostra para Gabriel e seus pais que o diagnóstico não é uma sentença decretada por um juiz. Explica que serve apenas para melhorar o entendimento das coisas que Gabriel está vivendo e melhorar o tratamento. Diz: “A esquizofrenia não define o que você é, Gabriel, entenda apenas como uma doença que você precisa cuidar; você é muito mais do que a doença que você tem”.

Tem cura?

Gabriel e seus pais questionam Dr. Marcelo se a esquizofrenia tem cura. Essa é uma questão importantíssima e é necessário entender mais de perto o que ela envolve. Dr. Marcelo sabe que esse é um momento muito importante do tratamento, pois a forma como Gabriel e seus pais entendem essa questão determina a forma como eles se relacionarão com a esquizofrenia e o tratamento.

Dr. Marcelo explica que a medicina conhece a cura para poucas doenças, mas ela propõe tratamento para muitas doenças de maneira que as pessoas possam viver melhor e com qualidade. No caso da esquizofrenia, há uma parte dos portadores (13%) que apresenta somente um episódio psicótico e retorna a seu funcionamento habitual após o episódio. Para os demais portadores, a medicina ainda não conhece uma cura, mas há tratamentos eficazes que ajudam as pessoas a viver com qualidade, pois previnem recaídas.

Gabriel questiona Dr. Marcelo se ele irá voltar ao normal. Dr. Marcelo responde que não se trata de normal ou anormal, a esquizofrenia é uma doença que muda o caminho de vida, a questão é se é possível viver bem e ser feliz. É possível viver muito bem, desde que a pessoa que tem esquizofrenia aprenda a viver nesse novo caminho. Gabriel pede para ele explicar melhor.

Dr. Marcelo responde com exemplos: “Gabriel, com a Fátima você aprendeu a pintar muito bem e a fazer belas peças em argila e mosaico, além de organizar seu dia-a-dia onde você é produtivo. Você ajuda sua mãe em casa, ajuda seu pai quando ele traz trabalho do escritório para casa”.

Gabriel questiona: “Mas minha irmã estuda, meu irmão trabalha e eu não consigo mais entrar na faculdade nem trabalhar, é isto que eu quero dizer com normal”. Dr. Marcelo responde: “Gabriel, todos nós temos li-

mitações, isto não quer dizer que não somos normais. A maioria de meus amigos médicos foi reprovada pelo menos duas vezes no vestibular até entrar no curso de medicina. O importante é você se cuidar, dando um passo de cada vez. Não está escrito em nenhum livro de medicina que você não pode trabalhar nem estudar, você não precisa desistir de suas aspirações porque recebeu um diagnóstico de esquizofrenia”.

Gabriel, então, reclama que não tem mais amigos como antes porque as pessoas o acham esquisito. Então Dr. Marcelo lembra Gabriel das vezes em que foi ao cinema com sua irmã e as amigas dela, lembra também das vezes em que se divertiu com o irmão vendo seu time jogar no estádio. Disse que não importa a opinião dos outros, o importante é Gabriel conviver bem com os amigos que ele pode fazer e que o aceitam como ele é, pois é assim para todas as pessoas.

Ao chegar em casa, Gabriel convida a irmã para dar uma volta no parque. Ele conta para ela toda a conversa com Dr. Marcelo. Júlia escuta com atenção. Depois ela fala que talvez o problema não seja a esquizofrenia, porque se ele se tratar, a doença fica controlada. O problema, diz Júlia, é Gabriel encontrar coisas para ser feliz e não se comparar com as outras pessoas.

A partir dessas conversas, Gabriel abre as portas de seu mundo interior para lidar com o fato de ter recebido o diagnóstico da esquizofrenia.



Esperança realista

Apresentamos, através da história de Gabriel, como se dá um processo de tratamento que começa com um episódio psicótico agudo até chegar a um diagnóstico de esquizofrenia. Conhecemos algumas das inúmeras dificuldades que as pessoas, tanto familiares como a pessoa que tem esquizofrenia, enfrentam. Inicialmente, uma grande dificuldade é entender a necessidade do tratamento, em seguida, a dificuldade é conseguir os tratamentos e, depois, a maior dificuldade está em aceitar os tratamentos propostos. Procuramos mostrar com o exemplo de Gabriel que esse processo é possível, pois se baseia em casos reais que conhecemos.

O nosso objetivo é mostrar um caso real razoavelmente bem-sucedido de acompanhamento até o diagnóstico, de maneira que nossos leitores possam se orientar ante suas questões individuais. Com esse material, esperamos que as pessoas que têm a doença e seus familiares percebam mais rapidamente o problema, procurem ajuda e façam o tratamento. No caso de Gabriel, houve a demora de alguns meses para que eles procurassem ajuda e outros tantos meses para que iniciassem o tratamento de forma efetiva. É importante saber que quanto menor for o tempo entre o início dos sintomas e o tratamento, melhor será a evolução da pessoa.

Da mesma forma que conhecemos casos bem-sucedidos como o de Gabriel, também conhecemos casos mais difíceis, mas constatamos que a esperança realista sempre é a melhor escolha, por mais difícil que a situação se apresente. Jorge, um dos autores dessa série de livretos, só foi aprender a lidar com a esquizofrenia depois de 18 anos do aparecimento da doença e quatro crises agudas. Entretanto, acreditamos que não é preciso passar por todas essas dificuldades para lidar de forma satisfatória com a esquizofrenia.

Esperamos com este livreto mostrar a importância do diálogo com os profissionais de saúde, procurando sempre os melhores caminhos. Esperamos também ressaltar a importância da participação e do acolhimento dos familiares, para que tanto eles quanto a pessoa com esquizofrenia possam encontrar um entendimento que promova um bom convívio.

O processo diagnóstico representa um começo. O tratamento da esquizofrenia é necessário, por tempo indeterminado. Apresentaremos nos próximos livretos, através da história de Gabriel, como se pode dar o processo até uma estabilização ante a esquizofrenia.



A nossa intenção e a nossa motivação com essa série de livretos é contribuir para melhorar a vida das pessoas afetadas pela esquizofrenia e seus familiares.

Nós, os autores, temos grande interesse em conhecer as suas opiniões e as suas experiências com a leitura, para isso mantemos abertos os seguintes canais de comunicação:

<http://www.proesq.cepp.org.br>

<http://www.abrebrasil.org.br>

