

Jorge Cândido de Assis
Cecília Cruz Villares
Rodrigo Affonseca Bressan

CONVERSANDO SOBRE *a esquizofrenia*



Recuperação e novas perspectivas

6

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 três 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.

Sumário



Introdução 4

A ciência ajuda a entender os sintomas 6

Avanços científicos permitem entender melhor a esquizofrenia 8



A ciência mostra como acontece a esquizofrenia..... 10

Medicamentos: utilizando bem os recursos disponíveis..... 12

Medicamentos: novas perspectivas..... 14



Recuperação de Carlos..... 16

Recuperação de Francisca 18

Recuperação de Gabriel.....20



Juntos o caminho fica mais fácil.....22

Participação e defesa de direito24



O futuro – detecção precoce26

Esperança realista.....28

Introdução

Este livreto fecha a série “Conversando sobre a esquizofrenia”. Nele, abordaremos os avanços da ciência no conhecimento da esquizofrenia e as alternativas possíveis para a recuperação, ambos como novas perspectivas. Procuramos apresentar, em linguagem acessível, uma visão panorâmica da produção atual de conhecimentos sobre a esquizofrenia, porque acreditamos que esses novos conhecimentos podem contribuir para melhorar os tratamentos e também para diminuir o preconceito da população em relação aos transtornos mentais.

Trazemos também algumas informações sobre a detecção precoce da esquizofrenia, um campo de pesquisas muito promissor pelo potencial de contribuir para a criação de estratégias de diagnóstico, tratamento e educação da comunidade que efetivamente mude o cenário da esquizofrenia em um futuro próximo.

Os grandes avanços no desenvolvimento de medicamentos podem melhorar a vida das pessoas com esquizofrenia, trazendo uma perspectiva animadora para o futuro. Mas para que isso ocorra, medicamentos e intervenções psicossociais precisam ser oferecidos de forma consistente e coordenada.

Para gerar práticas integradas e socialmente responsáveis, o conhecimento científico deve promover diálogo entre os vários profissionais de saúde e entre os profissionais e os pacientes e seus familiares. Nesse sentido, apresentamos também neste volume como os familiares e portadores podem se organizar para ter acesso a tratamentos atuais e também se integrarem na comunidade, seja por meio de grupos de ajuda mútua ou de participação em movimentos pela defesa de direitos.

A esquizofrenia é uma doença que modifica a vida da pessoa e de seus familiares. Entendemos que a recuperação não significa voltar

a um estado anterior ao aparecimento da doença, mas aprender a conviver com a doença e viver com qualidade, individualmente e em família. A partir dessa visão, apresentamos como se deu esse processo para os personagens desta série – Carlos, Francisca e Gabriel.

Escrever estes livretos foi um desafio que demandou muito diálogo e reflexão, e resultou crescimento para nós, autores desta série. Esperamos que esta coleção contribua para esclarecer os aspectos vivenciais da esquizofrenia e para melhorar tanto a sua qualidade de vida, nosso leitor, quanto a de seus familiares. Com esse objetivo formamos uma equipe e construímos um site para você continuar a conversar conosco.

Esperamos sua visita!

<http://proesq.institucional.wf>

www.abrebrasil.org.br



A ciência ajuda a entender os sintomas

A esquizofrenia é a doença mental mais estudada no mundo, e existem grandes avanços científicos que vêm contribuindo para o melhor entendimento da doença. Inúmeros grupos em todo o mundo investigam os mais diversos aspectos da esquizofrenia, tais como: sintomas, tratamento com medicamentos, técnicas de psicoterapias, abordagens psicossociais e neurocognitivas, funcionamento cerebral, desenvolvimento do cérebro durante o crescimento da pessoa, genética por intermédio do estudo dos cromossomos e como eles afetam a doença e aspectos sociais da esquizofrenia, principalmente o estigma associado à doença.

Preconceitos são frutos da ignorância das pessoas. Os avanços do conhecimento científico sobre os vários aspectos da esquizofrenia estão proporcionando a mudança de idéias antigas e preconceituosas. Apresentaremos a seguir um exemplo esclarecedor desse processo de mudança:

Durante muito tempo, Carlos ouviu vozes que comentavam seu comportamento ou lhe davam ordens (alucinações auditivas). As pessoas achavam que ele ouvia vozes que não existiam e rotulavam isso de “loucura”. Pesquisas utilizando técnicas que permitem observar o cérebro em funcionamento (ressonância magnética funcional) mostram que quando uma pessoa tem uma alucinação auditiva como a de Carlos, existe uma alteração nos padrões de funcionamento do cérebro. Ocorre uma ativação de áreas cerebrais ligadas à audição e à linguagem. Assim, apesar de as pessoas acharem que as vozes não existem, as pesquisas mostram que elas são geradas pelo cérebro e, por isso, quem ouve vozes as percebe como estímulos reais. A dificuldade do portador de esquizofrenia está em perceber e compreender que as vozes estão sendo geradas no cérebro e não no meio ambiente, o que desorienta muito a pessoa.



Quando atuam em equipe, os profissionais de saúde podem traçar estratégias de tratamento que integrem a compreensão desses fenômenos e o entendimento das vivências de cada paciente. O psiquiatra prescreve medicamentos que, por meio de mudanças químicas no cérebro, permitem que o portador comece a perceber que as vozes não são externas, mas produzidas “dentro de sua cabeça”. Ao diminuir a importância das vozes, é possível para o portador se concentrar em outras coisas mais relevantes para sua vida e construir junto aos profissionais que o atendem um projeto terapêutico que leve em consideração todos os aspectos significativos para sua recuperação.

Hoje vivemos em um mundo em que as mudanças são muito rápidas e isso favorece que novos conhecimentos e descobertas científicas sejam mais prontamente acessíveis e ajudem a melhorar nossas vidas. Continuaremos a abordar esse assunto nos próximos capítulos.

Avanços científicos permitem entender melhor a esquizofrenia

A transmissão de informação entre as células do cérebro acontece por meio de substâncias químicas, chamadas neurotransmissores. Assim, as cores que vemos, os sons, o paladar, os odores, o tato, bem como o que pensamos e sentimos, são informações transmitidas por substâncias químicas dentro do cérebro. Os avanços científicos permitem estudar como essas substâncias funcionam para as pessoas que têm esquizofrenia, por intermédio de um tipo de tomografia (neuroimagem molecular). Vejamos, com um exemplo de Gabriel, como esses novos conhecimentos explicam aspectos importantes da esquizofrenia.

Gabriel, em sua segunda crise (livreto 2), passou a dar muita importância às coisas que escrevia. Na medida em que a crise foi intensificando-se, ele passou a ter certeza que suas idéias mudariam a maneira de ver das novas gerações e desenvolveu a crença de que escritores famosos queriam roubar essas idéias. Essa crença era tão importante para Gabriel, que ele passou a se dedicar integralmente para evitar que as idéias fossem roubadas e deixou sua vida de lado. Esse é um exemplo típico de delírio, um sintoma da esquizofrenia que se caracteriza por uma idéia pouco provável, mas que para a pessoa se constitui numa certeza absoluta e se torna o centro de sua vida.

Até pouco tempo, não se sabia por que as pessoas tinham delírios. Com o surgimento de técnicas especiais de imagem, tornou-se possível investigar alguns neurotransmissores no cérebro. As pesquisas mostraram que portadores de esquizofrenia apresentam um aumento de dopamina cerebral quando estão apresentando sintomas como delírios. A dopamina é um neurotransmissor que tem a função de determinar a importância que damos às coisas que percebemos e pensamos, processo chamado de “saliência”. Portanto, o aumento da função da dopamina em

determinadas regiões do cérebro leva a uma atribuição de importância (saliência) exagerada às idéias que são pouco prováveis.

No caso de Gabriel, a crença de que escritores famosos estavam roubando suas idéias era pouco provável, mas para Gabriel era fundamental, e ele não pensava em outra coisa. Segundo essa concepção, essa idéia ganhou relevância exagerada a ponto de ele perder a crítica (juízo de realidade), em razão do aumento de dopamina em seu cérebro.

Os medicamentos para esquizofrenia, também chamados antipsicóticos, diminuem a ação aumentada da dopamina e, dessa forma, reduzem a intensidade dos sintomas. Ou seja, com a medicação, as impressões e certezas ficam menos absolutas e mais relativas. Por exemplo, depois que Gabriel voltou a tomar os remédios, a impressão de que os escritores queriam roubar suas idéias foi ficando progressivamente menos importante. Com o tempo, outros fatos importantes da vida, tais como estudar, namorar e conviver com os amigos passaram a ser mais relevantes enquanto o delírio foi perdendo importância.

É importante salientar que os exames que descrevemos são realizados somente para pesquisas em esquizofrenia, nas quais se utiliza um número grande de pessoas para observar diferenças pela média. Apesar de esses exames não serem utilizados na prática

clínica, eles contribuem muito para um conhecimento mais aprofundado da doença e no desenvolvimento de medicações mais eficientes.



A ciência mostra como acontece a esquizofrenia

O que cada pessoa é e como se relaciona com o mundo é resultado da soma de vários fatores. Desde o período em que estamos na barriga de nossas mães até a vida adulta, nosso cérebro está em constante desenvolvimento. Essas mudanças do cérebro ao longo da vida são chamadas de neurodesenvolvimento. Os cientistas também estão estudando como a esquizofrenia acontece nesse caminho de amadurecimento do cérebro. Por outro lado, a esquizofrenia, em muitos casos, acarreta processos neurodegenerativos que podem ser entendidos como perdas de funcionamento. A compreensão desses processos pode ajudar as pessoas a minimizar esses déficits e essas perdas. Vamos esclarecer esses dois conceitos importantes para o entendimento da esquizofrenia.

Nosso corpo é resultado de um processo biológico que se inicia na concepção, quando a carga genética do óvulo da mãe e a carga genética do espermatozóide do pai se unem e inicia-se um processo que nos dá a vida. Pequenos problemas durante a gestação e o parto podem tornar as pessoas mais vulneráveis a desenvolver doenças no futuro, e esse é o caso da esquizofrenia. A doença, no entanto, só se manifestará no final da adolescência ou no começo da vida adulta.

Quando nascemos, nosso cérebro não está pronto, ele vai amadurecendo até o começo da idade adulta. Nesse processo, o jeito que o cérebro vai tomando forma varia de pessoa para pessoa em consequência de fatores genéticos e ambientais. Vários fatores podem induzir alterações no neurodesenvolvimento determinando mudanças no funcionamento das células do cérebro (neurônios) e na forma como elas se conectam umas às outras, chamada tecnicamente de “arborização neuronal”. Essas alterações levam às mudanças estruturais no cérebro e a um aumento da liberação de dopamina.



Em função desse neurodesenvolvimento diferenciado, as pessoas se tornam mais vulneráveis aos efeitos desorganizadores de fatores, tais como o abuso de drogas, eventos traumáticos e situações muito estressantes que podem desencadear o início da doença. Estresse e substâncias como a maconha e a cocaína aumentam a liberação de dopamina. Em indivíduos que não são vulneráveis, essas substâncias não causam grandes problemas, mas nas pessoas que têm alterações do neurodesenvolvimento e predisposição genética, esses fatores podem desencadear um quadro agudo de esquizofrenia.

Depois que a doença aparece, a ocorrência de novas crises e o tempo decorrido sem tratamento determinam uma progressão dessas alterações na estrutura cerebral e em seu funcionamento, que são chamadas de processos neurodegenerativos. Por isso é muito importante seguir os tratamentos e principalmente tomar os remédios, pois eles protegem o cérebro prevenindo o aparecimento de novas crises.

Muitos avanços foram feitos no sentido de entender os aspectos científicos da esquizofrenia e muito ainda está por vir. Espera-se que o conhecimento mais aprofundado da doença permita no futuro o desenvolvimento de tratamentos ainda mais eficazes para o controle e eventualmente a prevenção da esquizofrenia.

Medicamentos: utilizando bem os recursos disponíveis

Em relação aos medicamentos para tratar esquizofrenia (antipsicóticos), vamos nos lembrar de que existe um grande número de medicamentos disponíveis, e eles representam importantes avanços em termos de eficácia com menores efeitos colaterais (ver livreto 3). Em seguida, apresentamos os desenvolvimentos na área que devem contribuir para o tratamento no futuro.

Após muitas pesquisas feitas, podemos hoje afirmar com convicção que os medicamentos antipsicóticos são fundamentais para o tratamento da esquizofrenia. Os principais benefícios dos medicamentos são evitar novo episódio agudo da doença e permitir que a pessoa com esquizofrenia tenha bom controle dos sintomas para que possa ter uma vida com mais qualidade. A medicação não exclui as intervenções psicossociais, tais como terapia ocupacional, psicoterapias, psicoeducação, grupos de convivência e terapia familiar. Na verdade, medicamentos e terapias se complementam, pois os medicamentos permitem que os pacientes tenham funcionamento melhor e se beneficiem ainda mais das intervenções.

Por exemplo, Gabriel pôde se recuperar de sua segunda crise por meio do uso dos medicamentos, das sessões de terapia ocupacional, que o ajudaram a reorganizar seu cotidiano, e da psicoterapia, que serviu de suporte para ele lidar com sentimentos negativos e de desmoralização por ter esquizofrenia.

O desenvolvimento dos medicamentos antipsicóticos representou um grande avanço para o tratamento da esquizofrenia ao permitir que várias pessoas pudessem viver bem na comunidade. No entanto, a primeira geração de medicamentos era utilizada em doses altas e induzia muitos efeitos colaterais semelhantes aos da doença de Parkinson, tais como tremor das mãos, rigidez muscular e lentidão. Nas últimas duas déca-

das, surgiu uma segunda geração de medicamentos que são tão eficazes quanto aquelas de primeira geração, mas causam muito menos efeitos colaterais. Com esses novos produtos, não tem sentido que os portadores de esquizofrenia sofram efeitos colaterais desagradáveis por longo tempo. Assim que tais sintomas ocorram, devem-se diminuir as doses ou trocar o medicamento por um que não cause tanto desconforto.

Gabriel, por exemplo, teve sintomas colaterais, queixou-se para seu médico, e este resolveu trocar seu remédio. Gabriel se adaptou bem à troca, e passou a tomá-lo regularmente, o que permitiu que ele seguisse um caminho de recuperação reconstruindo sua vida.

Para os pacientes que não respondem a dois medicamentos convencionais (refratários), existe a clozapina, que é especialmente eficaz nessas situações. Apesar de o tratamento ser um pouco mais complicado por exigir exames de sangue semanais, ele vale a pena, pois pode mudar a vida das pessoas, melhorando drasticamente os sintomas. O exemplo de Carlos, discutido no livreto 3, demonstra isso com clareza.



Medicamentos: novas perspectivas

No mundo todo, existe um grande investimento por parte das agências governamentais de pesquisa e da indústria farmacêutica para desenvolver novos medicamentos. Até o momento, todos os medicamentos antipsicóticos disponíveis comercialmente agem no sistema de um neurotransmissor chamado dopamina (um dos elementos da transmissão de informação no cérebro). Esses medicamentos funcionam bem para a redução de sintomas chamados positivos, tais como alucinações e delírios, e para evitarem-se novos episódios agudos da doença. No entanto, eles são menos eficazes em sintomas chamados negativos, como o isolamento e a dificuldade de sociabilização. Existem muitas pesquisas buscando medicamentos que atuem em outros sistemas de transmissão cerebral (como o glutamato), que possam ser mais eficazes nos sintomas negativos.

Alguns pacientes apresentam dificuldades cognitivas, tais como problemas para concentrar a atenção, para manter informações na memória e para coordenar o planejamento de uma tarefa. Essas alterações dificultam o dia-a-dia, atrapalhando até mesmo a medicação e o acompanhamento nas terapias. Existe uma série de medicamentos sendo desenvolvidos exatamente com o propósito de melhorar o desempenho cognitivo das pessoas com esquizofrenia.

Outras pesquisas concentram-se em testar medicamentos desenvolvidos para evitar processos cerebrais que resultem na cronificação da doença, chamados medicamentos neuroprotetores. Caso essa nova classe de medicamentos venha a funcionar, imagina-se que serão especialmente úteis nos estágios iniciais da doença ou até mesmo no período que antecede seus primeiros sinais, antes que todos os sintomas da doença se manifestem.



Hoje, o psiquiatra lança mão dos medicamentos que estão disponíveis e que a pessoa tem acesso, principalmente os que ela pode retirar gratuitamente nas farmácias do Estado. Muitos avanços estão ocorrendo e devem contribuir para o tratamento num futuro próximo, mas lembremos de que os medicamentos disponíveis atualmente para tratar esquizofrenia já são uma grande conquista, infelizmente não acessível a todos. É fundamental que os portadores e as famílias conheçam seus efeitos para que possam ajudar o médico e os terapeutas a encontrar a melhor opção para cada caso.

Recuperação de Carlos

A esquizofrenia apareceu na vida de Carlos de forma grave, pois, mesmo com os medicamentos, os sintomas continuaram a dificultar suas relações familiares e sociais, causando desentendimentos e isolamento. Essa situação só pôde ser contornada com um tratamento específico para esquizofrenia refratária. Entretanto, no caso de Carlos, a doença acarretou perdas em áreas importantes de seu funcionamento. Para ele, a recuperação consistiu em um processo de aprendizado a partir das condições de estabilização que os tratamentos proporcionaram, com o controle dos sintomas.

No início de seu percurso de tratamento, o local onde se tratava era o único espaço público que Carlos freqüentava. Considerando tal restrição de vida, os profissionais de saúde foram incentivando-o e criando condições para ampliar sua rede social. É importante lembrar-se que algumas atividades que para a maioria das pessoas parecem simples podem demandar grande esforço para o portador de esquizofrenia. Por exemplo, Carlos já conhecia há anos Seu Fábio, o jornalista, mas foi preciso muito esforço para tomar a iniciativa de falar com ele e pedir para olhar algumas revistas de seu interesse. Esse foi um grande passo que abriu caminho com o tempo para outros maiores, como fazer amizade e jogar com as pessoas da praça. Aos poucos, o convívio desfez a imagem negativa da doença como algo perigoso na comunidade, e Carlos passou a atuar como monitor na escola infantil do bairro nos fins de semana.

A família de Carlos aprendeu com as experiências e no diálogo com os profissionais de saúde que ele tem certas limitações que precisam ser respeitadas e que em muitas coisas precisa ser cuidado. Ao mesmo tempo, Carlos também foi descobrindo novas maneiras de viver e estar com as pessoas, de corresponder ao acolhimento da família e encontrar seu lugar no mundo.



Esse é o sentido da recuperação de Carlos: superar a perda das referências do que é a realidade e construir seu espaço entre as pessoas. Para quem olha de fora parece que as mudanças foram pequenas, mas quem já viveu um período de completa desorientação na vida pode entender o verdadeiro crescimento humano que Carlos experimentou ao longo de sua recuperação.

Nos últimos anos, Carlos vem aprendendo pintura com uma terapeuta ocupacional que tem formação em artes. No início, os quadros eram pouco expressivos, mas Carlos foi aprendendo com ela noções de estética e técnicas de pintura, e desenvolveu um potencial que até então não sabia ter. Essa terapeuta mostrou os trabalhos de Carlos para um especialista que reconheceu seu valor artístico e propôs a ele expor alguns de seus quadros em uma galeria de arte. Carlos, pela primeira vez em tanto tempo, sentiu-se muito realizado!

A recuperação é um longo percurso e todos podem construir esse caminho, não importa quantas crises vividas ou dificuldades enfrentadas. O que realmente importa é criar e restabelecer relações significativas com as pessoas e procurar realizar coisas que estejam a seu alcance. Entendemos que as questões importantes para qualquer pessoa que procura viver bem valem também para o portador de esquizofrenia.

Recuperação de Francisca

Francisca foi afetada pela esquizofrenia de maneira que as experiências que ela teve sempre foram percebidas como reais. Ela nunca viveu o estranhamento que permite pôr em dúvida se as coisas realmente estão acontecendo ou não. A recuperação de Francisca foi dando-se a partir de mudanças que foram possíveis desde o controle dos sintomas, na medida em que ela, depois de várias crises, passou a confiar e concordar com seu pai e seguir os tratamentos propostos.

O fato de Francisca nunca ter aceitado ter uma doença mental a levou a tentar sempre impor suas certezas aos familiares. Uma vez que tais certezas eram frutos de seus sintomas, esse processo dificultou o relacionamento familiar e social e exigiu muita paciência dos pais e da irmã, por quase dois anos, até Francisca aceitar o tratamento com medicação de depósito ministrada nas consultas com o psiquiatra. Francisca só aceitou se tratar quando percebeu a dedicação sincera da família e confiou que o tratamento que estavam propondo seria bom para ela e para todos na família.

Os demais profissionais do serviço no qual Francisca se tratava, percebendo sua dificuldade para aderir ao plano terapêutico, incentivaram-na a seguir o acompanhamento com o psiquiatra e recomendaram um curso de mosaico em um centro cultural. Com o controle dos sintomas, Francisca foi reencontrando caminhos para viver melhor. O apoio da família e o curso de mosaico possibilitaram a ela fazer novas amizades.

No centro cultural ela conheceu um rapaz, Alexandre, e logo se criou grande afinidade entre eles. Depois de alguns meses de amizade próxima e atividades de lazer em comum, Francisca e Alexandre começaram a namorar. Esse relacionamento trouxe um novo colorido para a vida de Francisca, um tipo de troca especial marcada por cumplicidade de sentimentos e afetos que deu novo significado para sua vida. Todas as

dificuldades que ela viveu até então passaram a ter menos importância em seu cotidiano. Atualmente Francisca faz outros cursos oferecidos no centro cultural, participa da vida familiar principalmente com a mãe e a irmã, e divide sua intimidade com o namorado.

A recuperação de Francisca mostra que quando a pessoa não se compreende doente é importante procurar caminhos de negociação para construir um sentido para o tratamento, já que esse não é entendido como necessário pela pessoa que não se sente doente. Nesse percurso, é importante preservar os laços de confiança, por mais difícil que seja o relacionamento com a pessoa doente. A confiança é a ponte para a aceitação, pois é mais fácil concordar com as pessoas em quem confiamos.

A pessoa que não aceita que tem a esquizofrenia, porque não se vê doente, precisa de uma atenção especial para seguir os tratamentos e construir um processo de recuperação. É importante entender que isso também é um sintoma da esquizofrenia que precisa de cuidado e acompanhamento. Há muitos portadores nessa condição e a história de Francisca é um exemplo de que com os cuidados da família e dos profissionais de saúde é possível, com o tempo, buscar um caminho de recuperação.



Recuperação de Gabriel

Gabriel teve seu caminho de vida mudado pela esquizofrenia que o levou a uma experiência interior muito sofrida e deixou marcas profundas em sua maneira de se ver no mundo. Seu caminho de recuperação, além dos tratamentos e controle dos sintomas, passou também por um processo de achar seu lugar na vida e se desfazer do sofrimento de saber-se diferente das outras pessoas por causa de seu transtorno mental. A consciência da doença pode ser um fardo muito pesado para alguns portadores. Esse foi o caso de Gabriel.

Ao longo do tempo, Gabriel foi estabelecendo relacionamentos com seus familiares e com os profissionais de saúde que tornaram sua vida possível de ser suportada. Os irmãos e os pais foram aprendendo como serem acolhedores com Gabriel. O psiquiatra, Dr. Marcelo, pôde sempre ser receptivo às queixas e às questões de Gabriel, e mostrar caminhos para que ele entendesse as experiências e melhorasse. Fátima, a terapeuta ocupacional, ajudou Gabriel a manter e procurar novas atividades, auxiliando-o a perceber a importância destas para dar sentido ao dia-a-dia. Sônia, a psicóloga, acompanhou o processo de sofrimento de Gabriel e o ajudou a ir desfazendo-se dele, apontando possibilidades e servindo de suporte para que essa superação se tornasse possível.

Gabriel passou um tempo trabalhando como aprendiz de marceneiro com Seu Agostinho, um senhor com a sabedoria da vida que o acolheu e lhe deu bons conselhos, convencendo-o a voltar a estudar. Seu pai passou para ele a tarefa de cuidar do orçamento da casa, até mesmo dos pagamentos no banco, o que o ajudou muito a resgatar sua auto-estima. Gabriel descobriu que lidava bem com números. Após assistir algumas aulas de introdução à estatística na faculdade do irmão, decidiu fazer um curso de estatística. Prestou o vestibular, foi aprovado, e durante o curso foi aos poucos conseguindo reencontrar seu lugar no mundo, com novas amizades e superação de suas dificuldades intelectuais.



Hoje Gabriel está trabalhando com estatística em uma empresa, utiliza as habilidades práticas aprendidas com a Fátima, o bom-senso aprendido com Dr. Marcelo e Seu Agostinho, tem a tranquilidade interior construída com a Sônia e a responsabilidade que aprendeu com seu pai. É um bom funcionário e trabalha com atividades que gosta de desenvolver. Tem cuidado e responsabilidade com seus tratamentos, vai regularmente ao psiquiatra e toma os remédios todos os dias.

A recuperação de Gabriel mostra que a esquizofrenia é uma doença, mas também é uma experiência humana com possibilidades de superação. Se olharmos tudo apenas como sintomas da doença não conseguimos ver outras possibilidades que a vida oferece. Gabriel teve um longo caminho de aprendizado com a esquizofrenia e como encontrar um caminho para sua vida. Esse é o sentido da esperança realista na superação das dificuldades impostas pela esquizofrenia.

Juntos o caminho fica mais fácil

Apresentamos até aqui os avanços da ciência em relação à esquizofrenia e o percurso de nossos protagonistas rumo à recuperação. Queremos, neste capítulo, enfatizar a importância do apoio à família, pois sabemos que as questões que os familiares das pessoas com esquizofrenia enfrentam são também complexas e centrais para a recuperação de seus entes queridos.

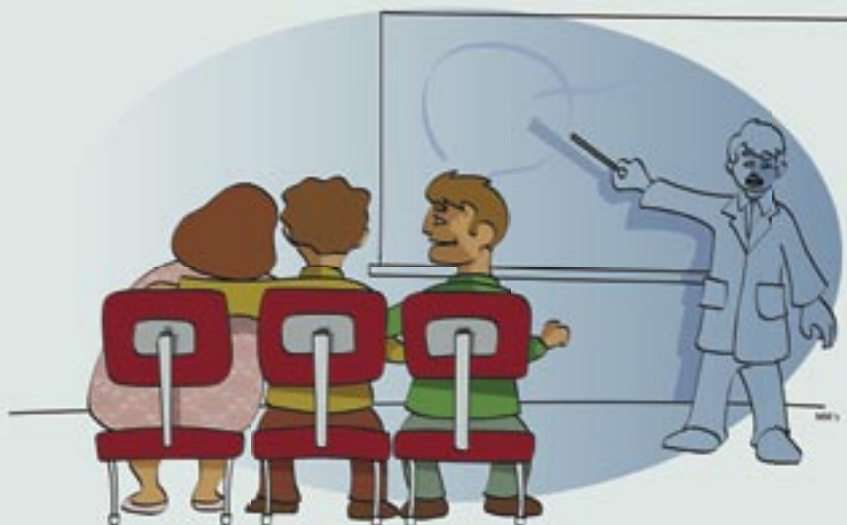
Vimos até agora como os familiares de Gabriel, Carlos e Francisca foram aprendendo a lidar com os altos e baixos da doença e desenvolveram maneiras de se aproximar para melhor compreendê-los. Mas novas dúvidas e inquietações surgem no decorrer da vida da família, por exemplo, questões relativas ao futuro de seus filhos. Os familiares de nossos protagonistas encontraram meios de compartilhar suas questões por meio de grupos de apoio em encontros promovidos por associações de familiares de sua cidade. Nesses espaços de troca, entenderam também que tão importante quanto seguir o tratamento e buscar informações sobre novas perspectivas é associarem-se para a troca de experiências, o apoio mútuo e a defesa de direitos. Nesses encontros, os familiares de nossos protagonistas encontraram:

- outros familiares com histórias semelhantes e soluções criativas para as dificuldades;
- familiares com histórias muito diferentes e problemas mais agudos ou complicados, o que os ajudou a ver que eles têm recursos para ajudar essas pessoas solitárias, exaustas e sem esperança;
- profissionais com quem aprender sobre vários aspectos da convivência com a doença e sobre cuidados com a saúde;
- amigos com quem partilhar bons e maus momentos;
- alternativas de atividades na comunidade;
- informações sobre tratamentos existentes, sobre o funcionamento da rede pública de atenção em saúde mental e sobre direitos e benefícios dos portadores de transtornos mentais.

Diante dos desafios da esquizofrenia, é preciso vencer o isolamento, a vergonha e a sensação de impotência. Muitas questões que a família vive podem ter resoluções mais fáceis e efetivas quando compartilhadas com outras pessoas que vivem situações semelhantes.

A experiência dos autores desta série na organização de uma associação de portadores e familiares desde 2002 é que juntos temos mais potência para lidar com questões práticas, para desfazer de sentimentos negativos, para entender e aceitar a esquizofrenia. Juntos, profissionais, familiares e portadores, podemos nos fortalecer para encontrar caminhos e construir novas compreensões e soluções para os desafios impostos pela esquizofrenia.

O momento atual é de grandes mudanças no atendimento à saúde mental no Brasil, por isso é tão importante promover novas abordagens de tratamento e disseminar as experiências bem-sucedidas entre familiares, portadores e profissionais de saúde de todo o País. É essa união de esforços que propiciará que os avanços no conhecimento tornem-se práticas que mudem o cenário da esquizofrenia no País.



Participação e defesa de direito

A esquizofrenia, como todas as doenças de longa evolução, demanda tratamento continuado ao paciente e apoio à família para que todos desenvolvam recursos para enfrentar seus desafios e dificuldades. Entretanto, uma parte considerável das dificuldades não se deve à doença em si, mas ao desconhecimento, ao preconceito e à falta de recursos para o tratamento na rede pública. Nesse sentido, é importante que pacientes e familiares conheçam mais sobre seus direitos e exijam que eles sejam cumpridos.

O Brasil tem uma política nacional de saúde mental que vem sendo aplicada por meio de legislação específica. Familiares e portadores podem e devem conhecer mais sobre essa política – leis, portarias, dados e serviços –, acessando o portal do Ministério da Saúde: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/cidadao/area.cfm?id_area=925.

Os familiares também podem atuar nas decisões sobre os procedimentos cotidianos relativos ao sistema de tratamento de saúde em seus municípios por intermédio da participação nos conselhos de saúde. Há muitas maneiras de participar: saber o que está acontecendo na comunidade, buscar recursos e juntar-se a outros para demandar melhorias e mudanças são exemplos de atividade civil nessa área.

Existem hoje no Brasil dezenas de grupos e associações trabalhando para que pessoas que têm transtornos mentais recebam tratamento e apoio dignos em suas comunidades. Apresentamos neste livreto a atuação da Associação Brasileira de Familiares, Amigos e Portadores de Esquizofrenia (Abre) para ilustrar como as organizações da sociedade civil podem se unir para gerar mudanças na comunidade.

A Abre, fundada em São Paulo em 2002 por um grupo de familiares, portadores e amigos, prioriza ações a fim de possibilitar que seus membros sejam protagonistas e que gerem o diálogo entre todos

os participantes. Dentre as principais atividades, desenvolve: grupos de apoio para familiares e para portadores; encontros públicos para conversar sobre questões relacionadas à esquizofrenia com a participação de profissionais, familiares e portadores; estratégias de informação por meio de informativos, boletins, materiais impressos e um site (www.abrebrasil.org.br).

Além disso, a Abre tem atuado na construção de uma rede de intercâmbio, apoio e defesa de direitos junto a outras associações e movimentos nacionais e internacionais, buscando contribuir para fortalecer ações em parceria e disseminar informação e esperança às pessoas, aos grupos, e às associações afins no Brasil e na América Latina.

Esta série de livretos é também uma iniciativa que visa a contribuir para que as pessoas afetadas pela esquizofrenia fortaleçam-se para vencer o isolamento e combater o estigma em relação à esquizofrenia e aos transtornos mentais em geral. Queremos trocar experiências e incentivar as pessoas a conhecer, apoiar e atuar em suas comunidades pelo fortalecimento das associações já constituídas.



O futuro – detecção precoce

Uma das frentes de pesquisa inovadoras relacionadas à esquizofrenia se dedica a detectar o aparecimento da doença em suas fases iniciais, também chamadas de *pródromos*. Quando isso é possível, o início do tratamento pode diminuir sensivelmente as chances de uma primeira crise, evitando perdas nos relacionamentos da pessoa e minimizando os efeitos da doença no cérebro, melhorando muito o prognóstico da esquizofrenia.

Sabe-se hoje que, antes da esquizofrenia aparecer, há um conjunto específico de mudanças no funcionamento da pessoa. Ter essas mudanças não significa que a doença aparecerá, mas que a pessoa tem um risco alto de ter esquizofrenia. O que os cientistas fazem? Eles desenvolveram testes elaborados que detectam essas mudanças e aplicam esses testes na população jovem, na faixa etária em que normalmente a esquizofrenia aparece (16 a 25 anos). Aquelas pessoas que têm um risco alto são convidadas a seguir um acompanhamento periódico sem nenhum uso de medicamento. As pessoas desse grupo que apresentarem os sintomas iniciais da esquizofrenia começam o tratamento logo no início da doença.

A detecção precoce na população em geral é um processo muito trabalhoso, exige entrevistar e aplicar testes em muitas pessoas para encontrar apenas algumas que têm o risco de desenvolver a esquizofrenia. Esse tipo de pesquisa se justifica por dois motivos: o acompanhamento precoce da esquizofrenia pode contribuir para que as pessoas tenham um futuro melhor e com menos sofrimento; os avanços nessas pesquisas poderão fornecer aos futuros médicos conhecimentos e procedimentos para reconhecer em seus pacientes casos de esquizofrenia em sua fase inicial.

Outra linha de pesquisa que se relaciona com a detecção precoce é o desenvolvimento de medicamentos neuroprotetores que evitem os

processos cerebrais que afetam o cérebro da pessoa com esquizofrenia. Caso esses medicamentos venham a funcionar, no futuro será possível desenvolver procedimentos de prevenção da esquizofrenia.

Um aspecto muito positivo dessas pesquisas em detecção precoce é que elas são acompanhadas de um trabalho educativo com os jovens sobre a importância da saúde mental. Com isso, espera-se que os jovens aprendam que a esquizofrenia é uma doença e que tem tratamento, e que esse entendimento contribua para diminuir o preconceito e a discriminação sofridos pelos portadores.

Hoje podemos vislumbrar um futuro melhor para as pessoas que poderão ter esquizofrenia, de serem acolhidas e tratadas nas fases iniciais da doença com medicações cada vez mais eficazes e protetoras. Este é o grande investimento dos cientistas para descobrir novas maneiras de tratar e minimizar os efeitos da esquizofrenia.



Esperança realista

Nesta série de seis livretos, procuramos abordar vários aspectos da esquizofrenia, escolhendo apresentar atitudes e entendimentos que sejam úteis para você, nosso leitor. É preciso dizer que escrever os livretos exigiu muito diálogo entre os autores, negociação entre nossos diferentes pontos de vista e, às vezes, superar divergências para construir acordos, semelhante ao que ocorre no percurso de negociação com a doença, na vivência do portador e entre ele e as outras pessoas envolvidas.

Um de nossos objetivos foi apresentar temas e situações nos quais nossos leitores pudessem se reconhecer, enxergando o lado humano do convívio com a esquizofrenia, pois sabemos que esta é uma grande dificuldade. Outro objetivo foi convidar nossos leitores a procurar conhecer suas questões particulares. É importante o reconhecimento como ponto de partida para, por meio dele, procurar entender as questões individuais que são vivenciadas, caminhos e soluções próprios.

As histórias de Gabriel, Carlos e Francisca, seus familiares e amigos, foram constituídas com base em pessoas com quem convivemos. Sabíamos desde o início que não daríamos conta de todas as histórias que conhecemos, então, nos orientamos por intermédio da esperança realista para apresentar alguns caminhos possíveis.

Temos consciência das dificuldades reais que muitas pessoas com esquizofrenia e seus familiares enfrentam em seu dia-a-dia. Nesse sentido, procuramos reunir um pouco de nossa experiência e apontar as possibilidades adiante da doença, porque o sofrimento e os problemas imensos que as pessoas vivem as tornam freqüentemente prisioneiras de tal sofrimento e dificultam o reconhecimento de alternativas.

Desejamos, sinceramente, que nosso trabalho possa cumprir o papel de promover o diálogo entre todas as pessoas envolvidas e interessadas na questão da esquizofrenia. Muitas dificuldades só podem ser superadas

quando conseguimos ver o mundo com os olhos do outro, para entender os porquês de suas atitudes e de seu comportamento. É um exercício necessário e constante na esquizofrenia, seja para entender o que acontece com o portador seja para o portador entender que os profissionais de saúde e familiares querem o melhor para ele. Este é o verdadeiro papel do diálogo.

O Brasil passa atualmente por um processo de consolidar o tratamento dos transtornos mentais na comunidade, deixando para trás o modelo de exclusão representado pelas longas internações para doenças como a esquizofrenia. Entendemos que a série “Conversando sobre a esquizofrenia” soma-se a esse esforço de esclarecer as pessoas para que os tratamentos sejam os melhores possíveis, dentro das condições de cada local e de cada um.

Sabemos que não esgotamos o tema. Muitas histórias são diferentes daquelas que contamos nestes livretos, e, mesmo aqueles que tenham reconhecido nas trajetórias de Gabriel, Francisca, Carlos e seus familiares, histórias muito semelhantes às suas próprias, terão outras questões não abordadas nestes livretos. Portanto, reconhecendo a importância de informar com qualidade e escutar nossos leitores, formamos uma equipe que mantém uma página de psicoeducação sobre a esquizofrenia na internet, na qual pretendemos ampliar a proposta de nossa série e continuar conversando sobre a esquizofrenia.

Faça-nos uma visita!

<http://proesq.institucional.wf>

www.abrebrasil.org.br



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://proesq.institucional.wf>

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

