



SAÚDE MENTAL

# Um duro legado



REPRODUÇÃO DO QUADRO 'THE SUBWAY', DE GEORGE TOOKER

Filhos de portadores de esquizofrenia apresentam prejuízo de desenvolvimento mesmo sem herdar a doença | FABRÍCIO MARQUES

**A**s vítimas da esquizofrenia legam a seus filhos o peso de uma dúvida e as dores de um estigma. As crianças crescem sem saber se herdarão ou não o grave transtorno do funcionamento cerebral que produz pensamentos desconexos, alucinações, delírios de perseguição e, em casos extremos, um completo alheamento. Ocorre que a esquizofrenia costuma manifestar-se em apenas 13% dos filhos de pacientes, em contraste com o risco de 1% encontrado na população em geral, e demora a emitir seus primeiros sinais, que despontam principalmente na faixa dos 20 aos 29 anos. Só depois dessa fase os que têm pai ou mãe com a doença começam a respirar com algum alívio, ainda que, em casos raros, a doença possa manifestar-se mais tarde. Pesquisas recentes revelam, contudo, que os efeitos do estigma, resultantes do preconceito e do isolamento social, são persistentes e atingem a todos, inclusive os filhos que não apresentam a doença. Criados geralmente em ambientes desestruturados, nos quais a referência paterna ou materna é ausente ou francamente perturbada, eles não raro assumem a responsabilidade de cuidar do pai ou da mãe doentes e acumulam prejuízos em seu desenvolvimento.

A medicina estabeleceu parâmetros capazes de monitorar os filhos de portadores da esquizofrenia na tentativa de identificar precocemente sinais da doença e estabelecer intervenções capazes de minimizar os efeitos. Já aqueles que não desenvolvem a moléstia são solenemente ignorados pelas políticas de saúde pública. “Eles sofrem desajustes em vários aspectos de suas vidas, mas é como se isso não existisse”, afirma a psiquiatra Angela Cristina César Terzian, professora da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT). “Os pais portadores da doença mental e suas famílias têm uma interação complexa, mas isso não é levado em consideração na formação dos profissionais de saúde mental, nas intervenções dos serviços públicos nem nas discussões do planejamento de novas ações de saúde em nosso país.”

Angela coordenou uma pesquisa pioneira no país com famílias de portadores de esquizofrenia que, além de munciar sua tese de doutoramento defendida em 2006, revelou o impacto da doença na vida dos filhos dos pacientes, tra-

duzido em desajustes mesmo sem herdar o mal. Tal pesquisa é parte do projeto “Maternidade e paternidade na esquizofrenia: o impacto da doença na vida de pacientes e seus filhos”, coordenado pelo professor Jair de Jesus Mari, da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), que obteve financiamento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes).

**Padrão reprodutivo** - Em dois artigos científicos, Angela apresentou dados preocupantes. Num dos estudos, divulgado no ano passado na *Revista Brasileira de Psiquiatria*, analisou as taxas de fertilidade e fecundidade numa amostra de pacientes com esquizofrenia atendida num ambulatório da Unifesp, na capital paulista. No segundo estudo, publicado em abril deste ano nos *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, ela fez um levantamento com 489

pacientes tratados em serviços de saúde mental da Região Metropolitana de Cuiabá, Mato Grosso. A comparação entre os dois universos permitiu enxergar que o baixo padrão reprodutivo dos pacientes com esquizofrenia registrado em países desenvolvidos repete-se no Brasil urbano (São Paulo), mas provavelmente não se aplica à realidade do interior do país, como se observou no exemplo de Cuiabá. Na amostra paulistana de 167 pacientes, apenas 32 tiveram filhos. Já entre as 489 pessoas avaliadas na capital de Mato Grosso, 294 eram pais ou mães – o equivalente a 60% da amostra. Os índices registrados em países desenvolvidos são significativamente menores, em torno de 30%. Ao todo, os pacientes cuiabanos tiveram 828 filhos, uma média de 3,3 por paciente com esquizofrenia.

O levantamento feito em Cuiabá permitiu mapear o prejuízo que essa geração de filhos de portadores de esquizofrenia carrega para o resto da vida. A pesquisadora selecionou 431 deles, com idade entre 18 e 55 anos, que responderam a um questionário. Angela pôde mensurar dois tipos de problema. De um lado, a situação profissional dos filhos de pacientes mostrou-se anormalmente precária. Apenas 50,8% das mulheres estavam empregadas – ante uma média de 62,4% da população feminina brasileira. Entre os homens, o problema era menor, mas ainda visível. Cerca de 79,7% tinham emprego, ante 89,7% da média dos homens brasileiros. Outro prejuízo diagnosticado diz respeito à situação conjugal, mas, nesse caso, quem sofre mais são os homens. Apenas 54,7% deles casaram-se alguma vez na vida, ante uma média nacional de 66%. Já entre as mulheres a diferença é estatisticamente desprezível. O estudo procurou problemas relacionados à educação, mas não encontrou distinção significativa de atraso escolar entre os filhos de pacientes e a população em geral. “Ocorre que este parâmetro é ruim em toda a população brasileira”, diz Angela Terzian. Mesmo assim há sinais indiretos que apontam para um comprometimento também nessa área. Nenhum dos filhos de pacientes entrevistados em Cuiabá conseguiu obter diploma superior. A média brasileira é de 8% de população graduada.

Ainda está muito distante o consenso sobre as causas da esquizofrenia. O

**Criados geralmente em ambientes desestruturados, nos quais a referência materna ou paterna é ausente, os filhos de portadores de esquizofrenia não raro assumem a responsabilidade de cuidar do doente da família**

mais provável é que se trate de um conjunto de doenças associadas causadas por múltiplos fatores. Os mais citados são a predisposição genética e as alterações bioquímicas e estruturais do cérebro. Estudos recentes mostram que infecções e até o estresse causado pela vida urbana e as migrações podem ajudar a desencadear a doença (ver Pesquisa FAPESP edição 95). É certo que descendentes de portadores de esquizofrenia têm propensão maior a desenvolver a moléstia, mas a hereditariedade, sozinha, é incapaz de explicar todas as manifestações da doença. Esse mosaico de possibilidades torna difícil também esquadriñar as causas dos prejuízos no desenvolvimento neuropsicomotor dos filhos que não manifestam o transtorno mental. Novamente, não se descarta algum tipo de ingrediente genético e que tais comprometimentos resultem de uma expressão incompleta da doença. “Pode ser genética, mas também pode envolver fatores ambientais ou ser causada pela falta de estímulo ao desenvolvimento da criança decorrente da situação do pai ou da mãe”, diz Angela Terzian.

Certos prejuízos têm origem claramente cultural. É provável que as filhas de pacientes não tenham emprego formal porque ainda recai mais sobre as mulheres a responsabilidade de cuidar do pai ou da mãe doentes. A situação conjugal se explica pelo preconceito e pelo isolamento. “Persiste o estigma de ‘filho de paciente doente mental’ que prejudica as relações sociais”, afirma a pesquisadora.

Relatos de filhos de pacientes colhidos pela pesquisadora revelam de forma aguda o drama descrito nas estatísticas. São casos como o de Vinícius, de 36 anos, que cuida da mãe doente até hoje:

“Não lembro de minha mãe fazendo um carinho comigo. Quando eu tinha 11 anos ela foi internada e fiquei três anos sem ver minha mãe. Não pude estudar, tinha que trabalhar, não tive amigos. Hoje eu cuido dela, ela mora comigo, minha mulher e meus filhos. Tenho minha profissão, mas foi muito sofrimento. Vou vivendo a vida, tentando recuperar a vida que eu perdi lá atrás, vivendo agora...”

Outra entrevistada pela pesquisa, Silvia, de 38 anos, lembrou o drama de sua infância e adolescência, convivendo com o pai vitimado pela doença.

## O objetivo da pesquisa é fornecer dados que ajudem a criar estratégias de saúde pública para as vítimas da esquizofrenia e seus parentes, como o acompanhamento escolar e o acesso ao planejamento familiar

“Quando eu tinha 6 anos meu pai teve uma crise. Ele não trabalhava e ficava em casa cuidando de mim e do meu irmão que tinha 8 anos. Aí ele teve esta crise e deixou a gente sozinho e sumiu. Demorou três dias para a gente saber dele. Ele foi internado e ficou oito meses no hospital. Quando ele estava em casa, a gente ficava triste porque sabia que ele ia brigar com a gente. Não era aquele pai que dava um ou dois tapinhas, dava dez, 12 tapas de verdade, qualquer coisinha que não agradava, ele não conversava... Hoje ele está bem tratado, vai direto no serviço de saúde, toma remédio, faz terapia e aprendeu a fazer tapete. Eu e meu irmão, a gente se reveza pra cuidar dele, mas ele ajuda até a cuidar dos meus filhos. Eu não tenho raiva. O que eu puder fazer, eu faço por ele hoje.”

Um dos objetivos da pesquisa de Angela é fornecer dados e reflexões que ajudem a criar estratégias de saúde pública voltadas para as vítimas da esquizofrenia e suas famílias. “As políticas públicas até hoje não contemplam a idéia de que os pacientes expressam o desejo e

exercem o direito de ter relacionamentos amorosos e sexuais, de constituir família, de ter filhos e de cuidar plenamente de suas crianças. Talvez isso seja um resquício do tempo em que não se dava aos pacientes outra alternativa senão a internação em instituições manicomial”, diz Angela Terzian. “Atualmente, com o acesso a tratamentos que garantem uma melhor qualidade de vida e maior convívio social, é preciso compreender que não basta dar remédio. O paciente tem o direito de escolher se quer ou não ser pai ou mãe e o sistema de saúde precisa se preparar para dar uma resposta a essa demanda, seja oferecendo esquemas de planejamento familiar, seja monitorando os filhos e promovendo intervenções sociais para compensar os prejuízos identificados nas pesquisas. Se eles têm dificuldades de aprendizagem, por exemplo, é preciso trabalhar isso nas escolas”, afirma a pesquisadora.

**“Gente da roça”** - Dois relatos de pacientes colhidos pela pesquisadora são reveladores da realidade dos pacientes no interior do Brasil e de como isso pode ser mudado. Um deles é o da paciente A.A.C., de 54 anos, que, a despeito da doença, teve 11 filhos:

“A gente da roça é assim, tem um montão de filhos, todo mundo ajuda a cuidar, os parentes, conhecidos... Eu tive meu primeiro filho com 18 anos, depois com 19, 21 e 22. Aí eu fiquei doente e tive que me tratar e só fui ter meu quinto filho com 28 anos. No último, que tem agora 18 anos, o médico disse que era melhor eu parar, porque do jeito que ia eu podia ainda ter muito mais filhos. Eu não queria, mas o marido achou melhor. Todos têm saúde e agora eles ajudam a cuidar de mim”.

O segundo relato é de M.P.N., de 23 anos, casada e mãe de um filho planejado, que mantém a doença sob controle com a ajuda de medicamentos:

“Fiquei grávida há dois anos, já estava tomando remédio para esquizofrenia, um remédio novo, eu estava muito bem e eu e marido planejamos a gravidez. Meu filho é lindo, normal, superesperto. Nós queremos mais filhos, mas agora ainda não sei quando. Eu estou estudando, preciso arrumar um emprego para ajudar em casa. Atualmente estou tomando pílula anticoncepcional e os remédios pra minha doença”. ■