UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Homens jovens e a internação psiquiátrica: relações de cuidado e família.

Deborah Maria Amed Ali de Moura

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte das exigências para obtenção do título de Mestre em Ciência, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO-SP
2011

DEBORAH MARIA AMED ALI DE MOURA

Homens jovens e a internação psiquiátrica: relações de cuidado e família.

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte das exigências para obtenção do título de Mestre em Ciência, Área: Psicologia.

Orientadora: Profa. Dra. Regina Helena Lima Caldana

RIBEIRÃO PRETO-SP

2011

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Moura, Deborah Maria Amed Ali de

Homens jovens e a internação psiquiátrica: relações de cuidado e família. Ribeirão Preto, 2011.

258p.: il.; 30 cm

Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Área: Psicologia.

Orientadora: Caldana, Regina Helena Lima

1. Saúde mental; 2. Cuidadores; 3. Homens jovens.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Aluno: Deborah Maria Amed Ali de Moura

Título: Homens jovens e a internação psiquiátrica: relações de cuidado e família.

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte das exigências para obtenção do título de Mestre em Ciência, Área: Psicologia.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

À Fernanda, por trazer nova luz e alegrias à minha vida.

Ao Val, pelo cuidado muito presente.

AGRADECIMENTOS

À Profa. Regina Helena Lima Caldana, pela confiança e preciosa oportunidade que me deu para aprender.

À Regina Mingorance e Eliana Luciano, pelo incentivo para iniciar e prosseguir no percurso acadêmico.

À Maria de Fátima Cury Meirelles, pela sua disponibilidade e generosidade em apresentar-me e auxiliar no contato com a direção, funcionários e pacientes do hospital psiquiátrico.

À direção e funcionários do hospital psiquiátrico por colocarem-se à disposição e auxiliarem na coleta de informações.

Ao grupo de pesquisa em saúde mental, coordenado pela Profa. Regina Caldana, especialmente à Fernanda e Mariana (Xumi), pela escuta e contribuição gentil em alguns momentos desta pesquisa.

À Ana Flávia e Malu, por compartilharem o percurso deste trabalho e o apoio na qualificação.

Às Profas Renata Fabiana Pegoraro e Sueli Aparecida Frari Galera, por significativas sugestões no momento de qualificação.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES, pela concessão da bolsa e apoio financeiro à pesquisa durante a coleta das informações.

À tia Tó, pela preocupação, amor e incentivo.

Aos meus pais, Salim e Maria, pelo amor, dedicação e cuidado.

À Deyvanne, por ajudar-me a cuidar da minha pequena.

À Maria Auxiliadora Borges dos Santos, pela escuta e por estar junto comigo nessa trajetória.

Ao Fabiano, à Mariana, ao João, à Maria, Ana, ao André, à Carla, ao Jorge e Márcio, por abrirem as portas de suas casas e de seus corações para, generosamente, me ensinarem e contribuírem para este trabalho.

Se partires um dia rumo a Ítaca,
faz votos de que o caminho seja longo,
repleto de aventura, repleto de saber.
(...)
Nem Lestrigões nem os Ciclopes
nem o bravio Posídon hás de ver,
se tu mesmo não os levares dentro da alma,
se tua alma não os puser diante de ti.

Kaváfis

LISTA DE ABREVIATURAS

BPC- Benefício de Prestação Continuada

CAPS- Centro de Atenção Psicossocial

CID-10- Classificação Internacional de Doenças

FFCLRP-USP- Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

OMS- Organização Mundial de Saúde

ONU- Organização das Nações Unidas

PSF- Programa de Saúde da Família

SRT- Serviço Residencial Terapêutico

SUS- Sistema Único de Saúde

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Participantes da pesquisa: homens jovens e suas características 70

Quadro 2- Participantes da pesquisa: cuidadores familiares e suas características 70

Quadro 3 - Número de entrevistas de acordo com os diferentes momentos de pesquisa 76

RESUMO

MOURA, D.M.A.A. **Homens jovens e a internação psiquiátrica: relações de cuidado e família.** 258p. 2011. Dissertação Mestrado. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto-SP, 2011.

As políticas atuais no campo da saúde mental estabelecem o atendimento ao sujeito em sofrimento mental preferencialmente nos serviços de assistência extra-hospitalar, em conformidade com o progressivo encerramento do modelo manicomial. Pesquisas recentes investigam esse contexto que tem como protagonistas o governo, sociedade, familiares e o sujeito em sofrimento mental. O sofrimento mental causa um impacto significativo na vida das pessoas. Os sujeitos sofrem pelos sintomas, por estarem incapacitados de participar de atividades de trabalho e lazer, por discriminação, por terem dificuldades para assumirem suas responsabilidades na vida, temendo ser um peso para outros. Os homens podem sofrer com essa situação de forma diferenciada das mulheres, uma vez que apresentam um encargo social e moral diferente. A dimensão masculina está estruturada na relação com o trabalho e a virilidade, a provisão financeira e a atitude protetora para com os membros da família. A situação de internação de homens jovens interfere nos seus planos de vida, no momento em que eles estão em meio a projetos de estudo, profissão, constituição de suas próprias famílias. Os cuidadores familiares também são acometidos em seus projetos de vida, pois cuidar de uma pessoa em sofrimento mental pode trazer satisfação como também uma carga extra de atividades, levando à necessidade de reorganizar-se em função do familiar doente. Na compreensão desse contexto, estabeleceu-se como objetivo geral deste estudo, conhecer a situação de vida e de cuidado familiar envolvendo jovens em internação psiquiátrica, considerando o momento anterior, o da internação e o pós-internação, através do discurso dos jovens e dos cuidadores familiares, no que diz respeito à compreensão sobre o sofrimento mental, a organização da rotina familiar, o relacionamento entre as pessoas e as concepções dos jovens e os cuidadores familiares sobre o sofrimento mental. Para isso realizaram-se três estudos de casos, localizados a partir de contato prévio com um hospital psiquiátrico do município. Os casos foram selecionados de acordo com os seguintes critérios: a) para os jovens: pessoas do sexo masculino passando pela primeira internação psiquiátrica, ou no caso de não ter sido a primeira, pelas primeiras internações; idade de no máximo 40 anos; diagnóstico principal em transtorno mental e comportamental. b) para os cuidadores familiares: familiares cuidadores convivendo com os pacientes antes e depois da internação, apresentando-se em condições de responder as perguntas e relatar suas situações de vida. Foram realizadas entrevistas, conversas informais, anotações em diário de campo, como também consultas a documentos. A análise qualitativa permitiu a formação de categorias centrais que apontaram uma compreensão sobre: identificação e causas do sofrimento mental; o momento da crise à hospitalização; internação e o período pós-alta (cotidiano, consultas médicas e tratamento). O material permitiu apontar para: a coexistência de diversas concepções sobre o

sofrimento mental, o tratamento feito predominantemente com medicação, a sobrecarga dos cuidadores familiares e a presença de sintomas físicos e emocionais relacionados a ela, a espiritualidade e redes sociais como fatores de proteção à sobrecarga, a relevância dos relacionamentos familiares conflituosos para a internação hospitalar, incorporação dos homens jovens aos serviços de saúde mental por meio do tratamento medicamentoso, a necessidade de articular os serviços de assistência em saúde mental e as famílias, como também as redes de suporte social, como forma de acompanhá-los nessas situações que requerem longo tempo de tratamento.

Palavras-chave: saúde mental; cuidadores; homens jovens.

ABSTRACT

MOURA, D.M.A.A. **Young men and the psychiatric hospitalization: care relationships and family.** 2011. 258p. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto-SP, 2011.

The current public policies of mental health in Brazil set the attendance of the person with mental disorder preferably in the extra hospital services. In conformity with that, they also set the progressive extinction of the asylum care model. Recent researches point out this context and its protagonists: the government, the society, the family members, and the person with mental disorder. The mental disorder episode causes a significant impact in people's lives. They suffer from the symptoms and also because they get unable to work and have leisure activities, from discrimination, having difficulties to assume life responsibilities and fearing being heavy to others. Men can suffer from this situation in a different way women can, once they have a different social and moral charge. The male dimension is related to work, virility, family financial support and protective attitude towards its family members. The young men psychiatric hospitalization situation interferes in the men's lives plans, in a moment they are in the middle of projects such as studies, career, constitution of their own families. The family caregivers (typically closer relatives) are also affected in their lives projects. Taking care of a person with mental disorder can bring satisfaction but also an extra load of activities for life. This situation leads to a need of reorganization towards the sick person. From this perspective the main objective of this research is to know the life situation and the family care involving young men in psychiatric hospitalization, considering the moment before, the hospitalization moment, and after psychiatric hospitalization through the informal family caregiver and the young men with mental disorder discourse, in what refers to the comprehension of the mental disorder, the organization of the family routine, the relationship among the family members, and the family caregiver's and young men's conceptions about the mental disorder. In the following step three cases studies were located from a previous contact with a psychiatric hospital in town, according to the following criteria: a) for the young man: the first hospitalizations in the psychiatric hospital; age under 40 years old; the main diagnosis in mental and behavior disorder; for the family caregiver: lived with the patients before and after the hospitalization, being in condition to answer the interviews and relate their life situations. There were interviews, informal talks, writings in the field diary, and documents consulting in this study. The qualitative analysis allowed the main categories' formation that pointed out to: a coexistence of different conceptions of mental disorder; the treatment made mainly by medication; the family caregiver's burden; the presence of physical and emotional symptoms due to emotional burden; spirituality and social support net as protection factors for burden; the conflicted familiar relationship relevance driving to psychiatric hospitalization; the attendance of the young men with mental disorder in the public health services mainly by medicine; the necessity to articulate the public health services, and also the social support net as a way to attend them in these situations that asks for long term treatment.

Keywords: mental health, caregiver, young man

SUMÁRIO

1- INTRODUÇÃO.....31

2- FAMÍLIA E SAÚDE MENTAL.....41

3- OBJETIVOS 61

4- MÉTODO 65

4.1. Abordagem Metodológica 67
4.2. Os casos em foco 69
4.3. Instrumentos de coleta.....71
4.4. Procedimentos de coleta 72
4.4.1. Escolha do caso.....72
4.4.2. Entrevistas 73
4.5. Procedimentos éticos.....78
4.6. Procedimentos para análise 79

5- O PERCURSO E BUSCA POR COMPREENSÃO, CUIDADO E TRATAMENTO: A SOBRECARGA DA MÃE E O FILHO ADOLESCENTE.....81

5.1. A infância e juventude de Mariana.....83
5.2. A vida de Mariana com João e o filho.....84
5.3. História de vida de Fabiano 86
5.4. A compreensão sobre saúde-doença.....89
5.4.1. A compreensão sobre as drogas 92
5.5. A busca e desgaste por tratamento e hospitalização 93
5.5.1. O alívio alcançado pela hospitalização.....98
5.6. Os ajustes após a alta.....101
5.6.1. O cotidiano 101
5.6.2. Consultas médicas.....114
5.6.3. Tratamento.....116
5.6.4. Relacionamentos 119

6. A FAMÍLIA COMO MOLDURA: O RETRATO DO CUIDADOR E A FIGURA DO PINTOR.....129

6.1. História de vida de André, Maria e Ana.....131
6.2. As batalhas entre dois mundos: quando os confrontos podem provocar uma guerra 134
6.3. A luta pela hospitalização.....138
6.4. O oportuno e aparente descanso na clausura 140
6.5. A volta à casa e o retorno às preocupações e cuidados.....143
6.5.1. O restabelecimento da rotina.....143
6.5.2. Consultas médicas 146
6.5.3. O tratamento com a medicação.....148
6.5.4. O relacionamento com as pessoas da família.....151

7. A SAGA DO CUIDADOR E O FILHO MAIS MOÇO 155

7.1. A história da família 157
7.2. A infância e adolescência de Carla e Jorge 158
7.3. A vida de Márcio..... 160
7.4. A crise: conflitos, descontrole e drogas..... 162
7.5. Os caminhos tortuosos para encontro de abrigo 164
7.6. As crises anteriores e os caminhos percorridos..... 167
7.7. A contenção 169
7.8. Balanços..... 173
7.8.1. A compreensão sobre o transtorno mental e o uso de drogas..... 174
7.8.2. O rodízio entre médicos e tratamentos..... 179
7.8.3. O conflito entre irmãos..... 181
7.9. O caminho à frente 181
7.9.1. O remédio, as consultas e o médico 182
7.9.2. O trabalho..... 185
7.9.3. O cotidiano e as relações familiares..... 187
7.9.4. O apoio na família, amigos e religião 194

8. DISCUSSÃO 197

8.1. Os cuidadores familiares 199
8.2. Os jovens em sofrimento mental 204
8.3. A compreensão sobre o sofrimento mental 207
8.3.1. Identificação 207
8.3.2. Causas 209
8.4. O momento de crise à hospitalização..... 214
8.5. Internação..... 218
8.6. Período pós-alta 220
8.6.1. O cotidiano 220
8.6.2. Consultas médicas e tratamento..... 225

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS 231

10- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 237

11. ANEXOS 247

1- INTRODUÇÃO

A atenção do poder público aos pacientes psiquiátricos no Brasil antes dos anos 70 era, em grande parte, realizada por meio de internação em hospitais psiquiátricos especializados. A partir dessa década, o cuidado com a saúde mental foi marcado por um conjunto de mudanças que teve início com o movimento de redemocratização do país, resultando em outras experiências de assistência a essas pessoas (BRASIL, 2009).

A nova política de saúde mental propõe um modelo centrado na comunidade, que possa substituir o modelo do hospital especializado. Como decorrência dessa eleição, houve significativa redução dos leitos psiquiátricos no país. Os recursos financeiros, que anteriormente eram investidos nos leitos, passaram a ter como destino outras propostas de cuidado em saúde mental, como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) (SÃO PAULO, 2009), o Serviço Residencial Terapêutico (SRT), os ambulatórios, programas da rede básica de saúde, como o Programa de Saúde da Família (PSF) (BRASIL, 2009).

A abertura para novas estratégias de reabilitação na área da saúde mental repercute numa outra forma de tratar sujeitos com sofrimento psíquico[1], como também um olhar diferenciado para a família. A família passa a assumir papel importante no cuidado ao sujeito, participando ativamente no processo de tratamento e recebendo também suporte psicossocial; passando a ser vista com potencial para transformar a assistência nesse novo cenário (BRASIL, 2010).

Nesse contexto, a aproximação entre o Estado (representado pelas políticas públicas, serviços e equipes em saúde mental) e Sociedade (família e rede formal e informal de suporte à família) está estabelecida, e necessita funcionar de forma mais efetiva (ROSA, 2005; PEGORARO; CALDANA, 2006; ROMAGNOLI, 2006; VECHIA; MARTINS, 2006).

[1]Seguem-se as ideias de Amarante (2007) para pessoas que apresentam um quadro de doença mental. O termo *portador de transtorno mental* traria a ideia de alguém carregando um fardo inseparável e que não se distingue do sujeito. No campo da saúde e da atenção psicossocial tem se preferido utilizar o termo *sujeito em sofrimento psíquico ou mental*, o qual remete a ideia de um sujeito que sofre na sua experiência vivida e não na doença.

Os serviços de assistência à saúde mental no município onde se desenvolve o presente estudo incluem Ambulatórios Regionais de Saúde Mental, Hospitais Gerais, Hospital Psiquiátrico, Hospital Dia e CAPS. Os serviços prestados aos munícipes são variados, entretanto existe uma insuficiência de cobertura aos atendimentos aos usuários[2], o tempo de espera para consultas é longo, de três a seis meses. Observa-se ainda aumento no número de internações em hospital psiquiátrico no município desde o ano 2000[3] e aponta-se a necessidade de uma adequada articulação entre os serviços e o contínuo fortalecimento dos equipamentos extra-hospitalares para o progressivo desmantelamento do modelo hospitalocêntrico.

As recomendações do Relatório de Saúde Mental da Organização das Nações Unidas (ONU) (WHO, 2002) não referendam a internação em hospitais para sujeitos em sofrimento mental sem que existam alternativas comunitárias, nem por outro lado, a criação de alternativas comunitárias sem fechar os hospitais psiquiátricos. Considera-se que as duas ações devam ocorrer ao mesmo tempo de forma paulatina e coordenada, e que há a necessidade de se progredir para maior abertura dess alternativas comunitárias.

O documento sobre os “Princípios orientadores para o desenvolvimento da atenção em saúde mental nas Américas”, organizado pelo Ministério da Saúde, pela Organização Panamericana da Saúde e Organização Mundial da Saúde, reafirmou a necessidade de construção de redes de serviços que possam substituir os hospitais psiquiátricos e ao mesmo tempo garantir que as pessoas em sofrimento psíquico tenham atenção integral adequada e multidisciplinar, sendo, se necessário, internadas em hospitais gerais (BRASIL, 2005).

Existe uma necessidade mundial no enfrentamento desta situação, uma vez que uma em cada quatro famílias tem pelo menos um membro em sofrimento psíquico. As perturbações mentais e comportamentais afetam mais

[2]O termo *usuário* foi adotado pela legislação do Sistema Único de Saúde (SUS) no lugar de *paciente*, pois este não destacava o protagonismo dos sujeitos no sistema de saúde. O termo atual sofre críticas por ainda manter a relação de sujeição ao sistema (AMARANTE, 2007).
[3]SÃO PAULO (Estado) Projeto de Implantação de CAPS III em Ribeirão Preto, Parte I - Histórico, 2009.

de 25% da população em certa altura de sua vida e são, portanto, comuns e universais, ou seja, atingem todos os países e sociedades, pobres, ricos, população urbana e rural (WHO, 2002).

Neste contexto de mudança do antigo para o novo modelo proposto pela Reforma Psiquiátrica, o presente estudo considera a situação de vida pré e pós-internações psiquiátricas por meio dos relatos dos familiares cuidadores informais[4] e de homens jovens, no que diz respeito à compreensão sobre o sofrimento mental, a organização da rotina familiar, o relacionamento entre as pessoas e as informações que paciente e familiar apresentam sobre o sofrimento psíquico.

É conhecido que os fatores sociais que interferem na saúde mental de uma pessoa incidem mais intensamente nas mulheres. As mulheres correm maior risco de perturbações mentais pelos múltiplos papéis que desempenham na sociedade, são esposas, mães, educadoras, prestadoras de cuidado, trabalhadoras e muitas vezes a principal fonte de rendimento na família. Além dessas questões, as mulheres sofrem maior discriminação sexual, violência doméstica e sexual e exploração no trabalho (WHO, 2002).

No entanto, a prevalência geral dos sofrimentos psíquicos é aproximadamente a mesma nas mulheres e nos homens. A diferença encontra-se na distribuição. A perturbação mental mais frequente no sexo feminino é a depressão e no masculino são as perturbações relacionadas ao abuso de substâncias. O álcool e o tabaco são os mais utilizados no mundo como substâncias psicoativas e são os homens que as consomem mais (WHO, 2002).

O sofrimento mental causa impacto significativo na vida, tanto de mulheres como de homens. Eles sofrem com os sintomas, por estarem incapacitados de participar de atividades de trabalho e lazer, por discriminação, por terem dificuldades para assumir suas responsabilidades na vida e, temem ser um peso para outros. Entretanto, os homens podem sofrer com essa situação de forma diferenciada das mulheres, uma vez que apresentam um

[4]Os cuidadores familiares informais deste estudo são pessoas que prestavam cuidados não técnicos e não remunerados aos jovens em sofrimento mental.

encargo social e moral diferente. A dimensão masculina está estruturada na relação com o trabalho e a virilidade, a provisão financeira e a atitude protetora para com os membros da família (NEGREIROS, FÉRES-CARNEIRO, 2004).

A escolha de homens jovens para estudo das primeiras internações psiquiátricas relaciona-se ao forte impacto que o início do sofrimento mental causa nessa população. A situação de internação de homens jovens ocorre no momento em que eles estão em meio a projetos de vida, quando questões como estudo, profissão, constituição de suas próprias famílias se fazem presentes e norteadoras de seus cursos de vida. A identificação do sofrimento mental, informações e cuidados adequados ao paciente e ao cuidador familiar são importantes para o desenvolvimento desses jovens.

A ênfase dada nas primeiras internações psiquiátricas tem também como intenção trazer possibilidades de entendimento sobre *círculos viciosos* que se formam com as reinternações, movimentos esses, que se contrapõem à Reforma Psiquiátrica e às práticas desospitalizantes e desinstitucionalizantes. As primeiras internações revelam-se significativas para intervenções precoces, no sentido de se evitarem quadros mais cronificados. Existe uma necessidade atual de se apresentarem respostas que possam evitar o aparecimento de uma nova geração de pessoas afetadas por perturbações mentais de longa evolução, que demonstram incapacitação psicossocial e baixa autonomia (BRASIL, 2005).

O sofrimento psíquico causa forte impacto no grupo familiar, produzindo quebra no cotidiano e nos projetos de vida deste grupo. Os cuidadores também são acometidos em seus planos e projetos de vida, pois cuidar de uma pessoa em sofrimento mental pode trazer satisfação como também uma carga extra de atividades para a vida, levando à necessidade de reorganizar-se em função do familiar doente (SEVERO; DIMENSTEIN, 2009).

A crise familiar coloca o jovem e cuidador familiar frente a questões sobre sua existência e percursos de vida. Como jovem e cuidador familiar lidam com a situação de crise e pós-crise? Quais os caminhos e soluções encontradas por eles? Como transformar uma experiência marcada por

dificuldades e sofrimentos em algo novo que possa dar outro significado às suas vidas?

As questões levantadas no presente estudo apresentam-se como interesse para a aprendizagem e aprofundamento de temas relativos à saúde mental e ao cuidado familiar, com relevância para o aprimoramento do trabalho como pesquisadora e professora do ensino de graduação e do tratamento de pessoas em sofrimento mental e seus familiares.

O processo de escolha para a pesquisa em saúde mental e cuidado familiar relaciona-se a diferentes momentos da formação acadêmica, profissional e de vida da pesquisadora. Na graduação em Psicologia, nos últimos dois anos de curso, foram selecionadas disciplinas com os temas em saúde mental, que envolveram estágio em Hospital Dia e CAPS na cidade de São Paulo. Nesse momento, foi possível vivenciar parte do cotidiano de pacientes psiquiátricos, como também diferentes formas de intervenção em saúde mental, incluindo atividades com os familiares. Posteriormente, as atividades na clínica de psicologia e estudos em psicanálise contribuíram para a ampliação do conhecimento e da compreensão do funcionamento mental e da dinâmica familiar.

A aproximação com o tema do presente estudo iniciou-se com visitas a diferentes instituições de saúde mental numa cidade do interior do Estado de São Paulo. Foram visitados um hospital dia, um CAPS, um ambulatório de saúde mental da prefeitura e o hospital psiquiátrico, com o intuito de conhecer os trabalhos realizados e conversar com profissionais da área de saúde mental. Nesse percurso percebeu-se que o papel atribuído à família e ao jovem coloca-se de forma desafiadora.

Muitos são os desafios referentes à situação de cuidado e, no contexto atual estão inseridos na saúde de forma integrada, com a intenção de identificar e compreender de maneira mais abrangente as necessidades das pessoas. Neste sentido, a partir dos anos 90 tem-se preferido utilizar a palavra *cuidar* a *tratar* no campo de atenção à saúde mental. O termo *tratar* está tradicionalmente associado ao estabelecimento de um diagnóstico, enquanto

cuidar à compreensão da pessoa e suas diferentes necessidades (ALVES, 2006; LUZ, 2006).

Os estudos de Boff (1999) sobre o cuidado de um ser humano a outro têm sido considerados em pesquisas recentes (OLIVEIRA, 2005; PEGORARO, 2007). O autor apresenta a história da palavra cuidado a partir da derivação do termo *coera* no latim, com o significado de cura, que foi utilizado num contexto de relações de amor e amizade.

A palavra pode também ser considerada derivada de *cogitare-cogitatus* com o mesmo sentido de cura: cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude de desvelo e de preocupação. O cuidar apresenta-se significativo quando dedicado a alguém que é especial, importante, e que se dispõe a participar do destino do outro, nas buscas, dos sofrimentos e nas esperanças (BOFF, 1999).

De acordo com Boff (1999), cuidado significa atitude que provoca preocupação, inquietação e sentido de responsabilidade pelo outro. A ideia de cuidado pode ser compreendida como um *modo de ser no mundo*, a forma como a pessoa estrutura-se e relaciona-se no mundo com os outros, seja o outro a natureza ou outro ser humano.

O sentido de responsabilidade pelo outro, o cuidado, pode ser compreendido em duas dimensões: amor e trabalho (GRAHAM 1983 apud PEPIN, 1992). O amor refere-se aos aspectos afetuosos, à compaixão, presença, ao conforto, altruísmo: a identidade. O trabalho refere-se aos aspectos de serviço como conhecimento, papel, tarefa e função: a atividade. As duas dimensões não podem ser separadas, são interdependentes e alimentam uma a outra.

As famílias, tradicionalmente cuidam dos membros familiares ao longo de suas experiências de vida, como o nascimento, o cuidado de uma pessoa doente, de mais idade. Esses acontecimentos passaram a ocorrer nas instituições de saúde com o desenvolvimento da medicina. O lugar de cuidado mudou da casa para os serviços de saúde. Esse acontecimento afetou a

corrente de conhecimento sobre as experiências de vida e saúde passadas de uma geração a outra (GRAHAM 1983 apud PEPIN, 1992).

Com o crescimento do conhecimento científico e tecnológico, os aspectos mais especializados do cuidado ficaram separados dos mais humanos e não científicos. A visão da ciência está baseada na divisão entre o fato objetivo e o sentimento subjetivo. Posteriormente, houve a associação de objetividade com poder e masculinidade, que foi valorizada em detrimento do mundo feminino e afetuoso. O trabalho do cuidado em casa sem reconhecimento e sem valor monetário ficou invisível (GRAHAM 1983 apud PEPIN, 1992).

No intuito de trazer visibilidade ao cuidado com as pessoas em sofrimento mental, este trabalho considera o desafio de lidar com as questões constituídas social e historicamente que repercutem na lida diária dos cuidadores familiares, como também dos profissionais de saúde.

O presente estudo apresenta um capítulo que traz a compreensão, ao longo da história, da relação entre a família e o sujeito em sofrimento mental. Aponta que nos períodos da Antiguidade e Idade Média, a loucura se estabelecia como questão privada da família. Com o advento da sociedade burguesa, o louco passa a ser competência do Estado. Após a segunda Guerra Mundial, a família passa a estar gradativamente mais responsabilizada pelo cuidado e tratamento de seu membro familiar em sofrimento psíquico.

A responsabilidade pelo cuidado com indivíduos em sofrimento psíquico geralmente é realizada por um cuidador familiar principal. Para compreender esta situação, buscou-se conhecer a experiência de vida e o cuidado familiar de jovens na situação de internação psiquiátrica, considerando suas trajetórias de vida antes, no momento e pós-internação, por meio dos discursos dos jovens e do principais cuidadores familiares. Para isso, desenvolveram-se três estudos de caso, utilizando como estratégia principal entrevistas semi-estruturadas. Esta etapa faz parte do percurso metodológico.

Os capítulos cinco, seis e sete trazem as informações relacionadas à história de vida dos participantes do estudo, os momentos de crise, a trajetória

para tratamento e hospitalização, o momento da internação, alta e após as duas consultas no ambulatório de saúde mental.

O capítulo seguinte discute os casos estudados e a literatura sobre o tema apresentando inicialmente: os sujeitos da pesquisa; a compreensão que eles referem sobre o sofrimento psíquico; as situações de crise, a hospitalização, alta e o cotidiano após a alta; o tratamento e as consultas médicas.

As considerações finais são apresentadas no capítulo nove apontando para as implicações dos resultados obtidos com a pesquisa e os movimentos atuais na atenção psicossocial, o potencial e seus limites. As limitações do presente estudo também foram consideradas neste capítulo.

2. FAMÍLIA E SAÚDE MENTAL

A relação da pessoa com sofrimento mental e sua família pode ser compreendida pelos diferentes contextos históricos e culturais nas sociedades. Considera-se que o entendimento que sociedade e família apresentam sobre o sofrimento psíquico e a pessoa em sofrimento mental indica à forma com que os reconhecem e os tratam.

No entendimento deste tema, é possível estabelecer um recorte na história entre dois períodos: 1) quando a questão da loucura e do cuidado com o louco pertencia exclusivamente ao âmbito privado e familiar; 2) em que o setor público e a sociedade se responsabilizam pelo doente mental (ROSA, 2003; RESENDE, 2007).

Na Antiguidade e Idade Média, os loucos faziam parte do cenário social, vagavam livremente pela cidade e pelos seus entornos, sendo muitas vezes alvos de chacota e da violência de pessoas que os encontravam nos seus caminhos de andarilhos. Nesse período, a doença mental era, sobretudo, de caráter privado, e o poder público só intervinha em determinados aspectos da vida em sociedade, como nas questões matrimoniais, quando se fazia necessário validar ou anular casamentos quando um cônjuge adoecia ou se curava; e em questões de proteção à propriedade privada (RESENDE, 2007).

O advento da sociedade burguesa e o declínio do trabalho no campo e dos ofícios artesanais marcaram profundas transformações na estrutura familiar. Com o intuito de assegurar as riquezas na perspectiva econômica, o planejamento familiar passou a constituir-se sobre o modelo nuclear composto de pai, mãe e filhos (MORENO; ALENCASTRE, 2003).

A partir de então, a loucura e o louco passam a ser percebidos como um problema social. A sociedade pré-capitalista compreendia a loucura por meio das influências ideológicas do Iluminismo, que apregoava certos princípios como a libertação do homem da ignorância e dos mitos; reforçava o uso da razão, do raciocínio e da construção do conhecimento. A conquista da liberdade pela razão tornaria o homem consciente de sua realidade e responsável por seu destino (ROSA, 2003).

Os valores apregoados apontavam a ciência como conhecimento verdadeiro, que levaria o homem à sua plena autonomia. Essa concepção trouxe impactos na sociedade, que passou a reconhecer as pessoas como separadas do grupo social, soberanas e autônomas. Ao mesmo tempo, com deveres e responsabilidades estipuladas e confirmadas pelo Estado (ROSA, 2003).

Em relação à divisão social, duas classes foram estabelecidas: a burguesa e a dos trabalhadores, que se consideravam livres quando podiam vender sua força de trabalho, nas condições determinadas pelos proprietários e meios de produção (ROSA, 2003).

Nesse panorama, a loucura e o louco apresentam-se em oposição aos princípios da sociedade burguesa. O louco era visto como alguém incapaz de pensar, de ser autônomo e de trabalhar. Portanto, ele não poderia ser considerado um ser de direitos e responsabilidades. Sob esse princípio, fundamentam-se as raízes para a exclusão e segregação do louco pelo Estado. Segundo Rosa (2003):

> *Com esse paradigma, fundam-se os pilares ideológicos que legitimam a exclusão e a segregação do louco pelo Estado. Aliás, na sociedade burguesa, inclusão e exclusão são faces de uma mesma e contraditória questão, onde produtividade e improdutividade, riqueza e pobreza, trabalho e pobreza se relacionam e se imbricam mutuamente (ROSA, 2003, p. 45).*

O Estado passa a equacionar essa questão com medicalização e estabelecimento de um novo *status* jurídico, social e civil para o louco. A pessoa portadora de loucura é equiparada pelo Estado à criança, num estado de minoridade social. Além desta configuração, associa-se a figura do louco à condição de periculosidade e risco como categoria médica, jurídica e moral que precede o *status* civil (ROSA, 2003).

Estabelecido este contexto, confere-se a possibilidade de se conduzir o doente mental à internação de forma integral. Configura-se um local para tratamento do alienado por meio da internação em asilos, sendo que a

incumbência do cuidado ao louco passa a ser do Estado. A atenção assistencial e médica era realizada de acordo com a classe social dos doentes. Os pobres e as pessoas sem família eram direcionados à internação hospitalar integral, sendo que esses hospitais foram se constituindo, principalmente, por este grupo populacional (ROSA, 2003).

Além dos loucos pobres, os asilos também confinavam as mais diversas pessoas consideradas marginalizadas socialmente e que recebiam arbitrariamente algum tipo de tratamento médico. No final do séc. XVIII, com a declaração dos direitos do homem na Europa e nos Estados Unidos, a situação de confinamento de pessoas nos asilos passou a ser alvo de denúncias por parte de diversos movimentos sociais (RESENDE, 2007).

O movimento de reforma instituído por diversos protagonistas na França, Inglaterra e nos Estados Unidos separa os loucos de outros marginalizados confinados nos asilos. Aos loucos aplica-se, nesse momento, um cuidado psiquiátrico sistemático. A forma de intervenção sobre a loucura nas instituições asilares passa a ser a cura pelo tratamento moral, proposto por Pinel. Na concepção pineliana, o doente mental ganha o *status* de membro da humanidade, num resgate do ideal igualitário entre os homens e na compreensão que é o ambiente que molda o homem. A autoridade e disciplina médica apresentam-se como possibilidade pedagógica para o resgate da razão (MORENO, ALENCASTRE, 2003; ROSA, 2003; AMARANTE, 2007; RESENDE, 2007).

O saber alienista infiltra-se na estrutura familiar e marca com suas concepções suas relações internas de duas formas fundamentais: terapêutica e como prevenção da moral. Em relação à terapêutica, estabelece-se um discurso de que, tanto a família quanto a pessoa portadora de sofrimento mental corriam riscos estando juntas. A família poderia sofrer da mesma alienação de seu louco, ou seja, ser contaminada por ele; e este, por sua vez, poderia não melhorar o seu estado de saúde ou ainda ter o seu quadro agravado no contato cotidiano com o grupo familiar. Era necessário isolar o doente mental para não contaminar o restante da família, principalmente os

membros mais vulneráveis, crianças, adolescentes e mulheres jovens, uma vez que se compreendia o doente mental como indisciplinado e desordeiro (BIRMAN, 1978; ROSA, 2003; MELMAN, 2006; AMARANTE, 2007).

O tratamento significava uma nova disciplina, ensinando o alienado a controlar os excessos e dar limites à vontade. A medicina mental proibia o acesso da família ao doente, considerando que precisaria estar protegida, e que essa separação produziria eficácia terapêutica. Entretanto, nesse mesmo período, para a medicina geral, a presença de parentes e amigos durante a hospitalização de um de seus membros era aceita e estimulada, pois isso produzia um efeito tranquilizador. Em relação a esta incongruência, Birman (1978) salienta:

> *Estranha diferença quanto à proteção e ao afeto de que o alienado deveria ser objeto diante dos outros tipos de enfermos, num momento em que a Medicina se empenhava em mostrar que a loucura deveria ser considerada uma doença como outra qualquer! (1978, p.275).*

A psiquiatria dessa época apresentava, em nome da saúde, bases para intervenção pedagógica na família. Asilar e isolar o louco foram propostas do modelo médico para curar a doença e o mal estar social. Às famílias cabia identificar a loucura, encaminhar o doente para cuidados médicos, informar os dados necessários sobre a história da enfermidade e afastar-se enquanto este estivesse enfermo. A família estava excluída do tratamento e aguardaria a recuperação ou cura, atividade implícita nesta pedagogia (BIRMAN, 1978; ROSA, 2003).

A loucura passa a ser concebida como uma doença mental que tem como causa a inadequação aos modelos normativos de afetos e impulsos. Vontade e impulso em conflitos precisam ser contidos; o indivíduo alienado era visto como aquele que não se submetia a ninguém e fazia apenas o que desejava, sem encontrar nenhuma resistência. A família do doente mental era vista como fraca na sua capacidade de normatizar seus indivíduos, não conseguindo colocar limites aos excessos. A internação colocaria o louco sob

um novo ambiente no qual passaria a apresentar-se de forma obediente e submissa, sendo essa influência considerada como positiva e terapêutica (BIRMAN, 1978).

O controle dos impulsos e da vontade precisaria ser aprendido na família, pois a causa da alienação mental encontrava-se na precoce desregulação dos afetos no seio familiar. O processo de regulação desses afetos deveria ser ensinado pela família e as falhas nesse ensinamento, implicariam em falhas no poder controlador-disciplinador familiar (MORENO, ALENCASTRE, 2003; MELMAN, 2006).

A teoria preventiva de alienação mental formulada por Esquirol, um dos sucessores de Pinel, fornecia modelo para os pais educarem seus filhos sob as ideias de ordem e disciplina dos comportamentos. O discurso moral pretendia regular a relação familiar, os pais deveriam ter forte autoridade para colocarem ordem e disciplina nos comportamentos dos filhos. Entretanto, a severidade não deveria ser excessiva por poder causar consequências ruins para o indivíduo. Então, os pais deveriam apresentar-se como uma *síntese de ternura e disciplina* (BIRMAN, 1978).

O aprendizado do modelo deveria ser primeiramente dos pais, para que pudessem exercer a educação familiar das crianças. O processo se dava por meio de um duplo aprendizado, dos pais e dos filhos. O estabelecimento da ordem, disciplina e hierarquia nas famílias apresentava-se como protótipo da hierarquia social. Sendo assim, a prevenção moral ia além da prevenção da alienação mental (BIRMAN, 1978; ROSA, 2003).

> *A alienação mental é colocada como um comportamento limite, como o símbolo máximo da desregulação moral. Procura-se disciplinar moralmente o conjunto da Sociedade, nos seus mínimos impulsos e comportamentos, acenando como conseqüência funesta da não incorporação dos ideais normativos: a exclusão social e um processo violento de adestramento asilar. Nesta perspectiva, esta indisciplina dos impulsos e das satisfações foi colocada como causa primeira de um conjunto de costumes e comportamentos extremamente heterogêneos: a "frivolidade" das mulheres, a "miséria" das classes inferiores, a "desordem" dos costumes públicos e privados (BIRMAN, 1978, p. 283, 284).*

Caberia à família a regulação moral da sociedade, que por meio do discurso ensinaria as pessoas a conterem os seus impulsos e instintos animais e tornarem-se humanas. A normatização social, portanto, passava pela intervenção familiar, funcionando no papel de *vigilante moral da sociedade* (BIRMAN, 1978).

Assinala-se que a exclusão do louco da sociedade e sua internação em asilos mudaram o *status* do louco para doente mental. As ações do poder público e o afastamento da família para o tratamento da doença mental marcaram esse período, contrastando com o período anterior em que o louco era uma questão da competência da família.

O período pós-guerra e as modalidades de assistência à família e à pessoa em sofrimento psíquico.

No período de asilamento, a família teve pouca participação no cuidado às pessoas com sofrimento mental, mantendo-se a instituição psiquiátrica como o centro de assistência. A família da pessoa com sofrimento mental só voltou a receber atenção com a mudança no modelo de assistência psiquiátrica e o surgimento de novas teorias sobre a doença mental (MORENO; ALENCASTRE, 2003).

É importante salientar que no período pós-guerra, o modelo conjugal de família nuclear alcança grande parte das classes sociais. Nos diferentes contextos sócio-históricos da sociedade moderna na Europa, o modelo de família moderna foi sendo construído de forma gradual e heterogênea. O modelo de família conjugal apresenta-se com as características da livre escolha amorosa do par conjugal; a centralização da infância, do casal, da intimidade; a reprodução interna da divisão sexual do trabalho (ROSA, 2003).

Durante e após a segunda guerra ocorreram fortes críticas que resultaram nas reformulações da assistência psiquiátrica. Os hospitais psiquiátricos passam a ser comparados com os campos de concentração, provocando intensa comoção social. A sociedade percebe os horrores dos hospitais e o movimento de crítica ao hospital psiquiátrico ganha força e novas

propostas de tratamento passam a ser consideradas (MORENO; ALENCASTRE, 2003; MELMAN, 2006; AMARANTE, 2007).

Nesse período, as modificações na assistência psiquiátrica ocorreram diferentemente em vários países: a Psiquiatria Preventiva nos EUA, a Comunidade Terapêutica na Inglaterra, a Psiquiatria Institucional na França e a Psiquiatria Democrática na Itália. Todas as propostas de modificações versavam sobre a desospitalização e o retorno do paciente com sofrimento mental à sua família e comunidade (MORENO; ALENCASTRE, 2003; MELMAN, 2006).

Nos EUA, a desinstitucionalização dos pacientes psiquiátricos deveu-se a uma política administrativa-econômica de redução de despesas. Alguns pacientes foram integrados em serviços extra-hospitalares como comunidades terapêuticas privadas e asilos não psiquiátricos, outra parte foi deixada à sua própria sorte na rua (MELMAN, 2006; AMARANTE, 2007).

Na Inglaterra instituiu-se o Sistema Sanitário Nacional que promoveu a desospitalização gradual e implantou a assistência extra-hospitalar. Outra experiência importante foi a desenvolvida por Maxwell Jones, na qual as comunidades terapêuticas que tinham como princípios a democratização nas relações institucionais, a liberdade de comunicação e a revitalização entre médicos e pacientes. Em 1953, a Organização Mundial de Saúde sugeria a aplicação desses conceitos em todos os hospitais psiquiátricos (MELMAN, 2006; AMARANTE, 2007).

Na França, o atendimento psiquiátrico passou a ser desenvolvido por setores seguindo o Sistema de Saúde Francês, que na década de 60 funcionava segundo os princípios de garantia ao cidadão, de proteção e cuidados mínimos frente aos riscos de adoecimento. A psiquiatria, segundo o modelo de setorização, oferecia aos cidadãos serviços externos e articulados em hospitais psiquiátricos, ambulatórios e hospitais dia (MELMAN, 2006; AMARANTE, 2007). Entretanto, segundo Pitta (1984, apud Melman, 2006), o hospital psiquiátrico continuou a ser o centro de referência de todos os trabalhos externos.

A experiência italiana, coordenada por Basaglia, promoveu importante enfrentamento técnico e ideológico com o modelo de psiquiatria vigente. As mudanças tiveram início com a movimentação de vários setores sociais, como os sindicatos, partidos políticos e organizações não governamentais que participaram de debates junto ao parlamento italiano, seguindo-se a aprovação da lei da reforma psiquiátrica. A lei previa o fechamento dos hospitais psiquiátricos e sua substituição por novos serviços de saúde mental que não seguissem o modelo anterior de controle e segregação social (MELMAN, 2006; AMARANTE, 2007).

Paralelamente às reformulações da assistência psiquiátrica, novas teorias surgiram nos anos 50 e 60 buscando compreender as dificuldades da família em receber e cuidar de seu membro doente em casa, principalmente os pacientes com esquizofrenia. Alguns estudos procuravam entender o papel da família no adoecimento de um dos seus membros, sendo que as características deste estariam relacionadas ao estilo de funcionamento da família à qual ele pertencia (MORENO; ALENCASTRE, 2003).

Uma das teorias, a sistêmica, compreendia a família como um sistema que possui funcionamento e comunicação próprios. O paciente seria visto como o depositário das dificuldades de todos os membros familiares. A psicanálise foi outra vertente que possibilitou a compreensão sobre a dinâmica familiar. O tratamento se daria pela interpretação transferencial, desvelando sentimentos e ideias reprimidas que no seio familiar repetem-se sem poderem ser compreendidos e elaborados. Outra teoria é a abordagem psicodinâmica, que faz uma associação entre os princípios das teorias sistêmica e psicanalítica (MORENO; ALENCASTRE, 2003).

Essas abordagens apresentam contribuição para o entendimento dos núcleos familiares e são recursos interessantes para se oferecer apoio e tratamento para a família de pessoas com sofrimento mental. Adversamente, elas também sofrem críticas por estabelecerem uma forma de compreensão que possivelmente rotula as famílias como normais ou patológicas (MORENO; ALENCASTRE, 2003).

Nos anos 70, pesquisadores investigaram a interação familiar de pacientes com sofrimento mental e apontaram a presença de situação ambiental nociva para o desencadeamento do surto psicótico. Famílias com alto índice de *Emoção Expressa* teriam dificuldades para tolerar os comportamentos de membros familiares doentes e seriam mais críticas com eles agravando o quadro mental. A abordagem psicoeducacional surge como proposta terapêutica educativa que visa modificar a interação familiar e melhorar a aceitação do paciente (MORENO, ALENCASTRE, 2003; MELMAN, 2006).

A partir da metade do sec. XIX, teorias organicistas apresentam abordagens para a compreensão do sofrimento mental, provocando transformações na relação entre indivíduo e família. As teorias apoiadas no fisicalismo e nos estudos anátomo-patológicos compreendiam as doenças mentais como enfermidade do encéfalo, causadas por desordens genéticas e biológicas (ROSA, 2003).

A partir da década de 70, estudos passam a incorporar e priorizar os fatores de impactos macrossociais nas relações dos familiares com o paciente com sofrimento mental. A nova ênfase dada nesses estudos ressalta as relações internas do grupo familiar e suas interfaces com o meio social. Os estudos consideram acontecimentos de intensas transformações econômicas e sociais em nível mundial (ROSA, 2003).

No Brasil, a família passa a participar do cenário de assistência ao doente mental com a Reforma Psiquiátrica na década de 80 (MORENO, ALENCASTRE, 2003). Esse período é marcado pelas Conferências de Saúde Mental, que progressivamente incluíram o familiar do sujeito com sofrimento mental como aliadas no serviço e na estratégia de atendimento aos pacientes.

A I Conferência Nacional de Saúde Mental teve como objetivo consolidar as propostas do movimento da Reforma Sanitária no campo da Saúde Mental, fortalecendo o SUS. Considerava as temáticas referentes à economia, sociedade, ao estado e aos impactos sobre a saúde e doença mental. Versava também sobre a cidadania das pessoas com sofrimento mental, seus direitos e

deveres, como também uma legislação que as sustentasse (BRASIL, 1987). Entretanto, as dificuldades enfrentadas pela família da pessoa com sofrimento mental não eram ainda contempladas.

Decorridos 5 anos, a segunda Conferência insere os familiares em suas recomendações, no sentido de se evitar culpabilizar a família e o usuário do serviço pelo sofrimento mental e buscar a promoção de um atendimento integrado num contexto comunitário e social (BRASIL, 1992).

Nesse período, as Associações de Familiares de Portadores de Transtorno Mental se organizavam em reação às políticas de saúde, que progressivamente promoviam a desinstitucionalização dos pacientes e remetiam o cuidado para a família e comunidade. Essas ações sobrecarregavam as famílias, que se encontravam abaladas pelas mudanças econômicas e sociais, precisando ainda cuidar do membro doente na família de forma prolongada (SOMMER, 1990 apud ROSA, 2003).

A III Conferência afirmou a importância da família do sujeito com sofrimento mental como parceira dos serviços de saúde, buscando o apoio para enfrentamento da doença e das crises no cuidado domiciliar. Houve um consenso nos objetivos da Reforma Psiquiátrica que ficou consolidada como política do governo. Os CAPS foram colocados como peça central no atendimento a pessoas com sofrimento mental (BRASIL, 2001).

Outra questão importante colocada nesta situação é que a família passou a ser vista como precursora de transformações de valores sociais referentes ao *louco* e à *loucura*. Essa dimensão direcionava-se para formas de acolhimento e maior tolerância no convívio com o doente e os familiares, e a superação do isolamento e a exclusão social (MORENO; ALENCASTRE, 2003).

A IV Conferência Nacional em Saúde Mental prevê como princípios e diretrizes gerais políticas públicas de suporte e assistência psicossocial aos familiares e cuidadores de usuários dos serviços de saúde mental. Propõe que as equipes do CAPS mantenham um diálogo ativo e permanente com esses

usuários, familiares e cuidadores por meio de diferentes mecanismos como assembleias, grupos de trabalho, etc (BRASIL, 2010).

Estudos a partir da década de 90

Anteriormente, os estudos apontavam a família como responsável pela patologia mental de um de seus membros, sendo esta vista como disfuncional. Estudos posteriores mudaram o foco sobre a família como fonte da patologia primária e passaram a considerar o efeito da doença mental no meio familiar (MORENO; ALENCASTRE, 2003; ROSA, 2003; MUHLBAUER, 2008).

A partir da década de 90, crescem as pesquisas envolvendo os ideais da Reforma Psiquiátrica que tratam da relação entre a família e a pessoa em sofrimento psíquico. As pesquisas apontam para diferentes compreensões dessa relação, dentre elas a família como provedora de cuidado, que busca no Estado a divisão desse encargo. Essa corrente compreende que a família constitui-se como mediadora do indivíduo e da sociedade, e é reconhecida histórica e socialmente como um espaço privilegiado de cuidados e da reprodução social (ROSA, 2005).

O cuidado da pessoa em sofrimento psíquico compartilhado com o Estado compreenderia que em períodos de intenso sofrimento familiar, o poder público se responsabilizaria pelo tratamento da pessoa. Neste sentido, segundo Vasconcelos (1992, apud Rosa, 2003), o hospital cumpriria o papel positivo de dar abrigo e refúgio para os doentes em momentos de crise.

Com referência ao aspecto da hospitalização, os grupos de associações familiares posicionaram-se diferentemente. Alguns grupos participaram da luta pela cidadania da pessoa com transtorno mental e buscaram maior apoio para a reinserção social dessas pessoas. Outras associações, temendo a ausência de leitos em hospitais e as desassistências do Estado, mantiveram-se resistindo ao processo da Reforma Psiquiátrica (ROSA, 2005).

Estudos apontam as dificuldades enfrentadas pelas famílias quanto ao despreparo e precariedade ao lidarem com o cuidado doméstico e o suporte de saúde e assistência. Essa situação leva as famílias a demandarem por mais

políticas de assistência social e de saúde, uma vez que não estão plenamente habilitadas nas complexas tarefas do cuidado domiciliar ao membro com sofrimento mental (ROSA, 2003; VECHIA; MARTINS, 2006).

Diversas pesquisas apontam a mulher como principal cuidador-familiar (PEREIRA; PEREIRA Jr., 2003; ROSA, 2005; PEGORARO; CALDANA, 2006; ROMAGNOLI, 2006; VECHIA; MARTINS, 2006; OSINAGA; FUREGATO; SANTOS, 2007; BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008). No contexto social, a identidade feminina está calcada no exercício da maternidade, dedicação ao lar e aos filhos (ROSA, 2003; NEGREIROS, FÉRES-CARNEIRO, 2004).

Alguns estudos observaram a presença de mulheres de mais idade cuidando de pacientes jovens, e apontaram para a importância de uma atenção especial a essas mulheres, uma vez que seria provável que elas estariam também necessitando de cuidados em relação à sua saúde (ROSA, 2005; PEGORARO, CALDANA, 2006).

As atividades gerais descritas nos estudos como parte do cotidiano do cuidador familiar são: atender as necessidades básicas dos pacientes, coordenar as atividades diárias, administrar a medicação, acompanhá-los aos serviços de saúde, lidar com atitudes consideradas problemáticas e com os episódios de crise, prestar apoio social e responsabilizar-se pelos custos envolvidos nesses cuidados (ROSA, 2003; BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007).

O convívio com uma pessoa em sofrimento mental traz desgaste para a família que precisa lidar com o humor inconstante, comportamentos não convencionais, ciclos de sono alterados, retraimento social, descuido com alimentação e higiene. Essa situação gera sentimentos ambíguos, como também preocupação, medo e impotência frente ao comportamento inadequado e imprevisível. Muitas vezes, as atitudes tomadas pelos familiares são em função do desespero acarretado pelo cuidado com a pessoa em sofrimento mental (ROSA, 2003; BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

Essa situação faz com que o convívio com a pessoa em sofrimento mental possa tornar-se intolerável, sendo necessária a hospitalização. Entretanto, antes da internação, a família procura solucionar suas questões internamente e só busca auxílio externo quando se encontra incapacitada de manter o cuidado ao membro da família em sofrimento. Existe aí uma história de lutas e tentativas de debelar uma crise. O fracasso, cansaço, a impotência e, muitas vezes, vergonha e culpa podem ser os sentimentos que permeiam o contexto familiar numa internação psiquiátrica (ROSA, 2005; VECHIA; MARTINS, 2006).

Na eclosão das primeiras crises, compreendida como uma situação difícil e estratégica, que envolve familiares, vizinhos, amigos e até mesmo pessoas desconhecidas, a participação do familiar cuidador apresenta uma tendência a ser mais receptiva às orientações dos profissionais da área de saúde mental e na aderência ao tratamento (ROSA, 2005).

Pesquisas que investigam a experiência dos cuidadores familiares constataram que esses se sentem sobrecarregados na situação de cuidado à pessoa em sofrimento mental. Os autores discutem as modalidades de sobrecarga que se apresentam neste contexto, como também os fatores que as determinam e suas repercussões (PEGORARO; CALDANA, 2006; VECHIA; MARTINS, 2006; BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008; OCHOA; VILAPLANA; HARO, 2008).

O exame referente à sobrecarga do familiar ao cuidar do paciente em sofrimento mental envolve aspectos muito diferentes. Alguns pesquisadores fazem a diferenciação desses aspectos em duas dimensões: objetiva e subjetiva. A sobrecarga objetiva se refere ao desempenho das tarefas de assistência ao paciente e supervisão das suas atitudes problemáticas, as restrições que ocorrem na vida social e no trabalho e o impacto financeiro. A sobrecarga subjetiva se relaciona às percepções e aos sentimentos dos familiares como as preocupações com o paciente, sensação de peso e de incômodo ao realizar algumas atividades relacionadas ao cuidado com o

mesmo (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008; OCHOA; VILAPLANA; HARO, 2008).

Alguns autores fazem outra classificação da dimensão da sobrecarga, apontando para os seguintes aspectos: fatores econômicos, emocionais e relacionais (VECHIA; MARTINS, 2006) e ainda fatores econômicos, práticos (relacionados a tarefas cotidianas) e emocionais (PEGORARO; CALDANA, 2006).

Dentre os fatores relacionados à sobrecarga econômica apontam-se os altos custos da medicação, de transportes utilizados para se dirigirem às unidades de tratamento, e o fato de que o paciente não possa naquele momento contribuir financeiramente (PEREIRA; PEREIRA Jr., 2003; PEGORARO; CALDANA, 2006; VECHIA; MARTINS, 2006; BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

A sobrecarga relacionada às atividades cotidianas exercidas pelo cuidador familiar refere-se às tarefas domésticas, sendo necessário que outros familiares auxiliem nessas atividades, principalmente quando o cuidador apresenta mais idade (PEGORARO; CALDANA, 2006).

A sobrecarga emocional é descrita pelos estados emocionais e pelo relacionamento com outras pessoas e é caracterizada por estados subjetivos como ansiedade, sentimento de culpa e vergonha no cuidado com o paciente. Relacionada a essa modalidade de sobrecarga observou-se também o surgimento de sintomas psicossomáticos (PEREIRA; PEREIRA Jr., 2003).

A sobrecarga do cuidador é diferenciada nos momentos de crise e não crise. No momento de crise verifica-se a tensão em manter o ambiente familiar suportável; o medo e estado de alerta para uma possível agressão vinda do paciente. A presença de um companheiro para compartilhar o sofrimento é motivo de alívio para o familiar cuidador (PEGORARO; CALDANA, 2006).

Nos momentos de não crise aparecem as preocupações quanto ao horário da medicação, de dirigir-se ao tratamento na unidade de saúde, da alimentação, vestimenta e ao estado clínico do paciente. O cuidador não tem

tempo e nem espaço para relações com outras pessoas; cobram e exigem muito de si mesmos e do paciente (PEGORARO; CALDANA, 2006).

A intensidade da sobrecarga percebida e sentida pelos cuidadores familiares pode estar relacionada com algumas situações, tais como: características do paciente (diagnóstico, sexo, idade, grau de dependência, duração da doença, intensidade dos sintomas, número de hospitalizações e de comportamentos problemáticos), parentesco, frequência de contatos entre eles (residir com o paciente, tarefas cotidianas para supervisionar), características dos cuidadores (sexo, idade, escolaridade, nível socioeconômico). As políticas sociais e de saúde, redes de suporte social e os serviços em saúde mental também influenciam na sobrecarga (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008).

A sobrecarga no cuidado contínuo com o paciente psiquiátrico pode comprometer a saúde física e emocional do cuidador familiar e outros familiares e gerar sentimentos de irritabilidade, nervosismo, falta de apetite, dificuldades para dormir, problemas relacionados ao sistema nervoso como gastrite e problemas gastrintestinais e também transtornos emocionais como ansiedade e depressão (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008; BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

A sobrecarga familiar é considerada um aspecto relevante para a internação psiquiátrica, pois parece proporcionar um descanso parcial para a pessoa responsável pelo cuidado direto ao paciente, como também uma estratégia para afastamento dos conflitos familiares (PEGORARO; CALDANA, 2006; VECHIA; MARTINS, 2006).

O estudo dos fatores que levam à sobrecarga pode direcionar políticas que auxiliem o cuidador familiar. As diminuições na carga e nos fatores estressantes no meio familiar podem resultar em menos crises e em melhor inserção social (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008; PEGORARO, 2008).

Entretanto, a contínua sobrecarga pode resultar na pouca capacidade do cuidador familiar de perceber a manifestação da doença no momento de crise e

como situação crônica. Essa confusão acaba por estabelecer uma trajetória delineada: residência - ambulatório - internação psiquiátrica. Uma forma de atenuar essa situação seria a família receber apoio e suporte para lidar com o seu cotidiano (VECHIA; MARTINS, 2006).

Em relação à informação que os familiares pedem ou recebem a respeito do sofrimento mental, Romagnoli (2006) descreveu em estudo realizado com oito famílias atendidas no Programa de Extensão Saúde Mental e Família, que tem como parceria a prefeitura de Betim e a PUC-Minas, em que todas as famílias, sem exceção, apresentaram dificuldades em designar o diagnóstico da doença, quando sabiam o nome da doença, não entendiam o que significava.

Osinaga, Furegato e Santos (2007), em um estudo quantitativo realizado em três serviços psiquiátricos na cidade de Ribeirão Preto-SP sobre a caracterização do portador de saúde mental e seu acompanhante, destacam que cerca de 30% dos pacientes dos serviços não sabiam dizer o diagnóstico de sua doença, sendo correlata a porcentagem dos respectivos acompanhantes familiares que também desconheciam o diagnóstico.

Em artigo que descreve pesquisa qualitativa realizada em um CAPS do interior paulista, Pegoraro e Caldana (2006) observaram que raramente as famílias daquela unidade de serviço buscaram ou receberam informações sobre a doença do familiar, apesar de apresentarem insegurança quanto à melhor maneira de cuidar do paciente.

Moraski e Hildebrandt (2005), em estudo sobre as percepções da doença mental sob a ótica de familiares em serviços de saúde mental em Porto Alegre, observaram que tratar o desencadeamento da doença mental como algo genérico, dar denominações mais amplas, como também atribuir à patologia o estereótipo de “transtorno mental” ou “deu uma loucura nele” seria menos constrangedor e doloroso para o familiar, do que identificar as reais causas da patologia e denominá-la pelo diagnóstico. As pesquisadoras apontaram que os familiares estariam afastando, com isso, o estigma social, mantendo expectativas de melhora e cura.

O estigma social é considerado em pesquisas realizadas em outros países, como na Suécia, onde os pesquisadores Ostman e Kjellin (2002) investigaram que o mesmo afeta, não apenas as pessoas com transtorno mental, mas também os membros da família, no que diz respeito às reações psicológicas do familiar em relação ao paciente e à equipe de saúde do hospital psiquiátrico.

Em relação ao panorama exposto, faz-se necessário que os profissionais em saúde mental trabalhem com as demandas de esclarecimento às famílias sobre o sofrimento mental e o tratamento (MORASKI; HILDEBRANDT, 2005; VECHIA; MARTINS, 2006). Rosa (2005) propõe a construção de novas relações entres as famílias, os serviços de saúde mental e profissionais de saúde. Pegoraro e Caldana (2006) alertam para que as ações do serviço em saúde mental possam ir além de reuniões e/ou assembleias para as quais os familiares são convidados a comparecer e que envolvam diretamente a atenção aos familiares.

Romagnoli (2006) trata essa questão por meio das ideias da esquizoanálise de Deleuze e Guatarri, examinando a dinâmica do funcionamento familiar. Segundo a autora, a família, ao experienciar a crise advinda da doença mental, insiste em manter a existência do grupo, tendo como eixo de sustentação a própria doença mental, pois está destituída de seu “poder-potência”. Aponta para a necessidade de se processar uma “desterritorialização” e a criação de um novo arranjo na configuração familiar; invenção de um novo território.

Romagnoli (2006), em pesquisa com as famílias da cidade de Betim-MG, ressalta a importância do recebimento, por parte de alguns pacientes, do Benefício de Prestação Continuada (BPC), pois muitas vezes, este serve para sustentar a família. As famílias que não têm esse benefício procuraram formas de poder recebê-lo.

As questões apontadas acima pelos diversos autores reforçam o interesse de contribuir para o conhecimento da situação de cuidado familiar sob a ótica do mesmo e do jovem em sofrimento psíquico, como protagonistas do

problema em que estão envolvidos nos contextos de sobrecarga, descaso, preconceito, dificuldades em compreender a sua condição de saúde-doença. Assim, ao mesmo tempo em que sofrem as repercussões do sofrimento psíquico, têm a possibilidade de modificar essa história quando acompanhados e auxiliados para assimilar os momentos de crise. A partir dessa compreensão, eles podem assumir a posição de sujeitos ativos, com direitos e responsabilidades.

3. OBJETIVOS

Objetivo Geral

Conhecer a situação de vida e de cuidado familiar envolvendo jovens em internação psiquiátrica, considerando o momento anterior, o da internação e o pós-internação, através do discurso do jovem e do principal cuidador familiar.

Objetivos Específicos

Conhecer a organização da rotina familiar do paciente durante e após a internação psiquiátrica:

- Como o cuidador familiar e paciente organizam as atividades do dia;
- Alterações do cotidiano;
- Como as atividades sociais estão inseridas no cotidiano dessas pessoas;
- Perspectivas e planos de vida.

Conhecer o relacionamento entre as pessoas:

- Como paciente e cuidador familiar se relacionam;
- Como paciente e outros familiares se relacionam;
- Como cuidador e outros familiares se relacionam.

Conhecer as concepções do paciente e do cuidador familiar sobre o sofrimento psíquico:

- Trajetórias pelos serviços de saúde e o entendimento sobre o diagnóstico e a possibilidade de tratamento;
- Dúvidas que o cuidador familiar apresenta no cuidado com o paciente;
- Dúvidas que o paciente apresenta no cuidado com si mesmo e outros.

4. MÉTODO

4.1. Abordagem Metodológica

O presente estudo baseia-se no modelo epistemológico qualitativo que compreende a construção do processo de conhecimento em psicologia apoiado em três princípios. O primeiro princípio trata sobre o conhecimento como *produção construtiva-interpretativa*, relacionado à necessidade de dar sentido às expressões dos participantes da pesquisa. A construção do conhecimento assume caráter interpretativo e em permanente desenvolvimento, pelas atribuições de significados identificados pelo pesquisador e participante ao longo do trabalho (GONZALEZ REY, 2005).

O caráter interativo do processo de construção do conhecimento é outro princípio norteador deste estudo. Pesquisador e participantes possuem atributos da mesma natureza, sendo que é na interação e em contextos determinados que suas subjetividades se constituem. Assim, a pessoa que participa do estudo, o faz por interesses, necessidades e códigos que julga serem aceitos socialmente; o pesquisador o faz por suas concepções de mundo, suas experiências e teorias que considera relevantes. A interação é a dimensão do processo de produção de conhecimentos, e o que pesquisador e participante dizem está relacionado com a qualidade do vínculo afetivo, com a própria elaboração pessoal sobre a vivência da situação em que se encontram, como também o valor que atribuem à pesquisa, às suas necessidades e aos conflitos (GONZALEZ REY, 2005; ROSSETTI-FERREIRA et al., 2008).

O terceiro princípio apresenta a *significação da singularidade como nível legítimo de produção do conhecimento*. Este princípio considera a produção do conhecimento científico atravessada pela singularidade da pessoa, característica única e diferenciada que cada indivíduo apresenta. (GONZALEZ REY, 2005).

Como estratégia de pesquisa para a construção de conhecimento, escolheu-se para este trabalho o *Estudo de Caso*, uma ferramenta que é amplamente utilizada quando se quer conhecer e compreender fenômenos sociais complexos. Essa estratégia permite conservar as características globais

e significativas dos acontecimentos da vida real, com o intuito de contribuir para o conhecimento desses fenômenos. A ferramenta também permite investigar e preservar características significativas de situações em contextos da vida real e contemporânea representados nos ciclos individuais de vida (STAKE, 1999; GONZALEZ REY, 2005; YIN, 2005, MINAYO, 2008).

Os estudos de casos apresentam-se como estratégia interessante para pesquisas direcionadas ao estudo de fenômenos contemporâneos inscritos no contexto da vida real, e que trabalham com questões do tipo *como*. Estudos utilizam esta ferramenta como estratégia capaz de atender a determinados propósitos de pesquisa, dentre eles o caráter descritivo e explanatório, definidos de acordo com a pergunta da pesquisa (STAKE, 1999; YIN, 2005; MINAYO, 2008).

A estratégia citada possibilita de forma simultânea a articulação com a constituição da subjetividade individual e os processos da subjetivação da realidade social em que os indivíduos estão inseridos; expressando a tensão entre o individual e o social e revelando um momento essencial de produção de ambas as subjetividades (GONZALEZ REY, 2005). Neste estudo foi possível observar e relatar de forma mais próxima e íntima as relações dos cuidadores familiares e dos jovens, considerando o contexto em que estão inseridos. Outro aspecto que tornou interessante o *Estudo de Caso,* foi a possibilidade de articular as informações obtidas com múltiplas fontes de evidências como, por exemplo, análise de documentos, depoimentos, entrevistas e observação espontânea (YIN, 2005; MINAYO, 2008).

O estudo de caso múltiplo, caracterizado por representar mais de um caso para análise, foi utilizado com o intuito de enriquecimento e compreensão das informações. Também foi possível analisar os resultados de forma singular e comparativa (STAKE, 1999; YIN, 2005;).

4.2. Os casos em foco

Participaram deste estudo três sujeitos do sexo masculino que passaram por internação em hospital psiquiátrico de uma cidade no interior de São Paulo e seus respectivos cuidadores familiares informais, designados como pessoas que prestavam cuidados não técnicos e não remunerados. A escolha destes casos deu-se em função dos seguintes aspectos:

- Envolviam pessoas do sexo masculino passando por internação psiquiátrica, no hospital psiquiátrico de referência a essa pesquisa, sendo essa internação a primeira[5] ou uma das primeiras; idade de no máximo 40 anos[6] e diagnóstico principal em transtorno mental e comportamental[7];

- Os familiares cuidadores terem convivido com os pacientes antes e depois da internação, apresentando-se em condições de responder às questões e relatar suas situações de vida. É importante salientar que mais de um cuidador familiar por jovem foi entrevistado, pois ofereciam informações significativas para o objetivo da pesquisa e

[5]Foi estipulado, inicialmente, o acompanhamento de jovens em sua primeira internação psiquiátrica, entretanto, no período de realização da pesquisa, raros foram os casos observados como de primeira internação no hospital psiquiátrico. Em relação à internação psiquiátrica, quando há a necessidade de uma primeira hospitalização da pessoa em surto, essa é preferencialmente realizada no hospital geral, segundo dados obtidos pelos funcionários do hospital psiquiátrico. Apenas quando não há vagas nos hospitais e o paciente precisa ficar mais tempo hospitalizado, ele é transferido para o hospital psiquiátrico. Os pacientes foram encaminhados para internação no hopsital psiquiátrico quando já haviam passado por uma primeira ou segunda internação numa outra unidade de saúde mental do município. As pessoas com registros de uma segunda hospitalização são geralmente encaminhadas para o hospital psiquiátrico.

[6]Considerou-se a denominação de Bee (1997) e Papali, Olds e Feldman (2006) sobre a faixa etária de adulto jovem, que compreende pessoas com até 40 anos de idade.

[7]Um outro critério modificado foi em relação ao diagnóstico em transtorno mental. No projeto de pesquisa o critério para participação foi o transtono em doença mental, sem comorbidade no uso de substâncias psicoativas. Posteriormente, na coleta dos dados, observou-se que a grande maioria dos pacientes internos no hospital psiquiátrico apresentava comorbidade no uso de substâncias psicoativas (diagnóstico secundário: F19.2)

apresentavam-se interessados na participação das entrevistas. Assim foram entrevistados cuidadores familiares chamados de principais e auxiliares.

Os sujeitos que participaram da pesquisa e suas características estão apresentados nos quadros.

Quadro 1 - Participantes da pesquisa: homens jovens e suas características.

Participantes	Idade	Escolaridade	Religião	Diagnóstico Principal CID 10	Tempo total de internação	Número de hospitalizações	Número de internações em Hospital Psiquiátrico
Fabiano	17	Ensino médio incompleto	Católica	F31.2 Transtorno afetivo bipolar	90 dias	1	1
André	33	Ensino médio completo	Evangélica	F20.9 Esquizofrenia	10 dias	2	1
Márcio	25	Ensino médio completo	Espírita	F31.2 Transtorno afetivo bipolar	38 dias	3	2

Quadro 2 - Participantes da pesquisa: cuidadores familiares e suas características.

Homens Jovens	Cuidadores Familiares	Nome	Parentesco	Idade	Escolaridade	Religião
Fabiano	Principal	Mariana	Mãe	49	Médio incompleto	Católica
	Auxiliar	João	Pai	51	Fundamental completo	Católica
André	Principal	Maria	Mãe	59	Fundamental incompleto	Evangélica
	Auxiliar	Ana	Irmã	38	Médio completo	Evangélica
Márcio	Principal	Carla	Mãe	52	Médio incompleto	Espírita e Católica
	Auxiliar	Jorge	Pai	53	Médio incompleto	Católica

4.3. Instrumentos de coleta

As informações foram coletadas em **entrevistas semi-estruturadas**, o que possibilitou a escolha de um roteiro com temas elaborados previamente e a formulação de outras perguntas fora do roteiro que se faziam pertinentes ao tema estudado. A pessoa entrevistada pôde discorrer sobre o assunto sem ficar presa apenas à pergunta formulada (MINAYO, 2008).

Os temas tratados nas entrevistas discorreram sobre a compreensão do transtorno mental; a situação de crise e internação; informações recebidas sobre a doença e o tratamento; modificações no cotidiano do jovem e familiar; relacionamento entre os jovens e familiares e a história de vida de cada participante (ANEXO 1).

A história de vida foi colhida de acordo com o modelo *História de vida temática*, que consiste, inicialmente, na reconstituição espontânea da história pessoal por parte do entrevistado (CALDANA, 1998; PEGORARO; CALDANA, 2006), sendo que, após o relato espontâneo, a entrevista guiou-se por um roteiro de tópicos relacionados aos temas da pesquisa, previamente levantados a partir do teor das entrevistas anteriormente realizadas. Considerou-se que a história pessoal do entrevistado procurou oferecer outros detalhes que complementaram o tema central do estudo (MINAYO, 2008).

Utilizou-se um **diário de campo** para as anotações dos dados considerados significativos no contato com os participantes, como por exemplo, as atitudes e motivações nas entrevistas; aspectos do estado geral do sujeito, o estado emocional em relação à pesquisadora e aos assuntos conversados; as conversas informais com o paciente, com familiares e profissionais da área da saúde do hospital; anotações das conversas telefônicas, reflexões da pesquisadora, entre outros.

As informações sobre o **prontuário do paciente** também foram utilizadas para compreender alguns aspectos do contexto do mesmo e da família na internação psiquiátrica, como por exemplo, a relação do paciente

com a equipe de saúde e com outros pacientes, a resposta ao tratamento medicamentoso, projeto terapêutico e às altas licenças.

4.4. Procedimentos de coleta

4.4.1. Escolha do caso

Após a autorização formal da direção do hospital, foram contatados a diretora e os funcionários do setor de agudos masculino do hospital psiquiátrico para iniciar o contato com os jovens e cuidadores familiares. O setor foi visitado semanalmente nos primeiros quatro meses de início da coleta de informações. Posteriormente, as visitas ao hospital ficaram mais espaçadas, voltando a serem semanais quando havia necessidade de novo contato com o caso.

As visitas ao hospital tinham o intuito de estabelecer um primeiro contato com os pacientes e familiares cuidadores que estivessem dispostos a relatar suas vivências naquela situação e suas histórias de vida em alguns encontros. Com as visitas também foi possível conhecer aspectos da realidade da internação psiquiátrica, outros pacientes e familiares, a equipe de saúde, as atividades terapêuticas ali realizadas, participar de consultas médicas e entrevistas com a assistente social, de reuniões formais e informais com os funcionários do setor de agudos masculino no hospital psiquiátrico, que abriga no máximo 30 pacientes.

Com o auxílio das assistentes sociais e dos outros funcionários do hospital, os participantes puderam ser identificados, contatados e apresentados à pesquisa. Nesta etapa houve a necessidade de alteração dos critérios para escolha dos participantes, para estabelecer-se a viabilidade do projeto. Além disso, percebeu-se que, ao fazer a indicação dos participantes, o setor de assistência social do hospital psiquiátrico procurava familiares que visitavam regularmente o paciente hospitalizado.

4.4.2. Entrevistas

As entrevistas com os pacientes e seus respectivos cuidadores familiares aconteceram em local acordado entre eles e a pesquisadora. Os locais sugeridos para essas entrevistas foram o hospital (quando o paciente estava internado) e a própria residência dos mesmos. As entrevistas realizadas no hospital aconteciam quando o familiar cuidador visitava seu parente; e com os pacientes em momentos em que os mesmos se mostravam dispostos a conversar com a pesquisadora. As realizadas na residência dos participantes aconteciam com agendamento prévio. Os dias e horários para agendamento dessas entrevistas incluíam os dias da semana, assim como sábado pela manhã e à tarde, com cerca de uma a duas horas de conversa (ANEXO 2).

As entrevistas foram realizadas em diferentes momentos do processo de entrada e saída do hospital psiquiátrico. Seguem abaixo os momentos desses encontros:

- 1º momento: Entrevista com o paciente e cuidador familiar na situação de internação psiquiátrica;
- 2º momento: Entrevista com o paciente e cuidador familiar após alta do hospital;
- 3º momento: Entrevista com o paciente e cuidador familiar após a primeira consulta de retorno no ambulatório de saúde mental;
- 4º momento: Entrevista com o paciente e cuidador familiar após a segunda consulta de retorno no ambulatório de saúde mental;
- 5º momento: Entrevista com o paciente e cuidador familiar sobre a história de vida.

As entrevistas foram realizadas individualmente ou em conjunto, com os pacientes e seus respectivos cuidadores familiares e auxiliares, gravadas e transcritas literalmente. Nas entrevistas individuais, uma parte do estímulo para a conversa foi realizada por meio de perguntas aos participantes. Nas entrevistas em conjunto, além das perguntas da pesquisadora, os participantes

trocavam informações entre eles, recordavam um ao outro de situações e revelavam parte da dinâmica do funcionamento entre eles.

Inicialmente os roteiros foram elaborados para entrevistas com o paciente e um único cuidador familiar individualmente. Em campo, a situação dentro do hospital e da casa dos pacientes configurou-se de outra maneira, por arranjos estabelecidos pelos participantes da pesquisa e as condições físicas e emocionais colocadas nas circunstâncias das entrevistas.

No hospital não havia uma sala específica para as entrevistas, procurava-se uma sala vaga ou o pátio do hospital para as conversas. Muitas vezes havia a interferência de outras pessoas da família, de funcionários e outros pacientes do hospital. Na casa dos jovens não foi possível permanecer com a entrevista com apenas um cuidador, visto que outras pessoas da família que estavam mais próximas a situação de cuidado permaneciam na sala da casa para participar.

Essas situações se inserem como uma questão metodológica, na qual não foi possível a manuntenção completa de um planejamento anterior sobre os participantes da pesquisa. De qualquer forma, as entrevistas com o cuidador familiar auxiliar foram consideradas relevantes, pois estimulavam a produção de relatos sobre o tema proposto para estudo.

Nas entrevistas procurou-se estabelecer um clima de confiança e espontaneidade para a participação e o envolvimento dos sujeitos. Nas entrevistas realizadas no momento de internação psiquiátrica, os cuidadores familiares e auxiliares mostravam-se mais ansiosos, falavam mais rápido, forneciam muitas informações ao mesmo tempo e com menos censura sobre elas.

Os cuidadores familiares, auxiliares e os jovens mostraram-se cordiais ao marcarem as entrevistas, como também no contato pessoal com a pesquisadora. Na primeira entrevista realizada em casa, os familiares pareceram compreender que a pesquisadora forneceria uma extensão do cuidado recebido no hospital, perguntavam sobre a medicação e as

possibilidades de tratamento. Nas entrevistas posteriores, essa questão pareceu ficar esclarecida e outras surgiram na particularidade de cada caso.

Observou-se, por parte dos entrevistados, a necessidade de compreensão e ajuda na situação de saúde-doença, não só de forma objetiva (sobre o remédio, estratégias para convencer o jovem a tomar a medicação, conhecimento de possibilidade de outros recursos para tratamento), mas também para a compreensão subjetiva da situação (necessidade de palavras de esperança e de conforto aos pacientes e cuidadores familiares).

Durante as entrevistas, após a primeira consulta ao ambulatório de saúde mental, marcada cerca de 7 a 15 dias após a alta hospitalar, surgiram também dúvidas sobre o tratamento, a evolução da doença, a possibilidade do jovem de retomar a vida e as consequências dessa situação nas famílias. A segunda consulta era marcada 60 a 90 dias após a primeira e muitos desses temas foram novamente considerados por eles.

Foram realizadas 31 entrevistas: nove com Fabiano, Mariana e João; nove com André, Maria e Ana e treze com Márcio, Carla e Jorge. Em relação aos diferentes momentos do processo de entrada e alta do hospital psiquiátrico, foram realizadas, no período de internação, duas entrevistas com Fabiano, Mariana e João; sendo uma com Fabiano e uma com Mariana e João. Após a alta hospitalar: uma com Fabiano e uma com Mariana e João. Após a primeira consulta psiquiátrica: uma com Fabiano e uma com Mariana. Após a segunda consulta psiquiátrica: uma com Fabiano e uma com Mariana. Sobre a história de vida: uma com Mariana.

Foram realizadas duas entrevistas com André, Maria e Ana no período de internação, sendo uma com André e uma com Maria e Ana. Após a alta do hospital: uma com André e uma com Maria e Ana. Após a primeira consulta psiquiátrica: uma com André e uma com Maria e Ana. Após a segunda consulta psiquiátrica: uma com André e uma com Maria e Ana. Sobre a história de vida: uma com André.

As entrevistas com Márcio, Carla e Jorge foram duas no período de internação, sendo uma com Márcio e uma com Carla e Jorge. Após a alta do

hospital: uma com Márcio e uma com Carla e Jorge. Após a primeira consulta psiquiátrica: uma com Márcio e uma com Carla e Jorge. Após a segunda consulta psiquiátrica: uma com Márcio e uma com Carla e Jorge. Sobre a história de vida: uma com Márcio, uma com Carla e uma com Jorge. Sobre outras internações: uma com Márcio e uma com Carla e Jorge.

Segue quadro com o número de entrevistas e os sujeitos com quem foram realizadas as entrevistas:

Quadro 3 - Número de entrevistas de acordo com os diferentes momentos de pesquisa.

		Número de entrevistas nas famílias		
		Fabiano, Mariana e João	***André, Maria e Ana***	***Márcio, Carla e Jorge***
Momentos das entrevistas	***Internação***	2 (uma com Fabiano e uma com Mariana e João)	2 (uma com André e uma com Maria e Ana)	2 (uma com Márcio e uma com Carla e Jorge)
	Após alta do hospital	2 (uma com Fabiano e uma com Mariana e João)	2 (uma com André e uma com Maria e Ana)	2 (uma com Márcio e uma com Carla e Jorge)
	Após primeira consulta	2 (uma com Fabiano e uma com Mariana e João)	2 (uma com André e uma com Maria e Ana)	2 (uma com Márcio e uma com Carla e Jorge)
	Após segunda consulta	2 (uma com Fabiano e uma com Mariana e João)	2 (uma com André e uma com Maria e Ana)	2 (uma com Márcio e uma com Carla e Jorge)
	História de vida	1 (com Mariana)	1 (com André)	3 (1 com cada membro da família)
	Sobre outras internações	0	0	2 (uma com Márcio e uma com Carla e Jorge)
Total de entrevistas		9	9	13

As primeiras entrevistas deste estudo foram realizadas com Fabiano e seus pais, Mariana e João, em agosto de 2008. Nas entrevistas realizadas na casa da família, eles mostraram-se interessados e gentis, entretanto, após a alta de Fabiano, João mostrou-se diferente no contato com a pesquisadora. Ele parecia estar mais retraído, demonstrando piora na sua saúde e não quis mais participar do estudo, a partir da segunda visita da pesquisadora em sua casa.

O contato com eles foi retomado em janeiro de 2009, após as festas de final de ano. Fabiano foi morar com o irmão de Mariana porque a convivência com o pai tornou-se difícil. As últimas entrevistas foram realizadas apenas com Mariana, pois não foi autorizado o contato com Fabiano na casa do tio. Eles explicaram que estavam em fase de adaptação na nova casa.

A família de André, Maria e Ana foi a segunda a ser acompanhada no ano de 2008. A participação no presente estudo recebeu o apoio e foi autorizada pelo pastor da igreja deles, que se mostrava presente no hospital psiquiátrico para realizar orações com a família e André.

As entrevistas foram agendadas para a semana pela manhã ou à tarde e uma única entrevista foi realizada com André no sábado, início da tarde. Ana e Maria foram entrevistadas conjuntamente. Ana complementava o que a mãe dizia e também auxiliava no entendimento das perguntas dirigidas a ela. André foi entrevistado separadamente, mas a mãe e a irmã permaneciam no aposento ao lado com a porta aberta, possivelmente ouvindo a conversa.

Houve uma pausa nas entrevistas no período entre o final de dezembro e janeiro, sendo retomado o trabalho em fevereiro de 2009. Quando o contato foi retomado, Maria não quis continuar a sua participação, dizendo que as conversas já haviam sido muitas e que não teria mais nada para contar. Ana acompanhou a decisão da mãe e André decidiu continuar sua participação. Compreendeu-se que a pausa, apesar de ter sido necessária, possivelmente teria interferido no vínculo estabelecido anteriormente.

A terceira família desse estudo foi acompanhada a partir de março de 2009. Carla e Márcio iniciaram a primeira entrevista no mesmo dia do primeiro contato no hospital. Jorge mostrou-se interessado em participar das demais

entrevistas e iniciou a sua participação de forma espontânea a partir da segunda etapa.

A maior parte das entrevistas na casa da família foi realizada em grupo, apesar das entrevistas iniciais terem sido individualizadas. Os pais pareciam querer conhecer mais da vida de Márcio por meio dos relatos. Essa situação deixou Márcio possivelmente mais inibido para falar. Nas entrevistas realizadas a sós, ele pode se colocar um pouco mais.

Das três famílias contatadas, a última foi a que apresentou melhor vínculo com a pesquisadora, abrindo-se mais facilmente para contar suas histórias, produzindo, assim, material com maior número de horas de entrevistas gravadas.

4.5. Procedimentos éticos

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FFCLRP-USP) e pela Comissão de Ética Médica do Hospital Psiquiátrico em Julho de 2008 (Processo CEP-FFCLRP nº385/2008.1.908.59.1).

Os participantes foram apresentados à pesquisadora pela equipe de saúde do hospital, e nessa primeira conversa foram explicados os objetivos da pesquisa e os momentos para a realização da mesma, oferecendo um tempo de aproximadamente uma semana para refletirem sobre a proposta (ANEXO 3). Os participantes foram informados sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO 4) e assegurado a eles o sigilo sobre as informações obtidas e a identificação pessoal, bem como sobre a possibilidade de se retirarem do trabalho a qualquer momento que desejassem, sem prejuizo ao seu tratamento. Uma cópia do termo foi entregue a eles e a outra permaneceu com a pesquisadora. Foi solicitada a permissão para uso do gravador.

4.6. Procedimentos para análise

A organização do material relativa aos Estudos de Casos envolveu a transcrição literal das entrevistas gravadas em áudio, seguindo para análise por meio de leituras exaustivas e repetidas do material de entrevista e diário de campo, com o intuito de apreensão das ideias centrais (BIASOLI-ALVES; DIAS DA SILVA, 1992).

Após esse momento, houve a identificação de temas na especificidade de cada caso e depois no conjunto deles. Seguiram-se as orientações de Yin (2005), que propõe que as informações podem sofrer manipulações na análise como, por exemplo, a disposição das informações em diversas formas: por assuntos e temas, por ordem cronológica, dentre outras. Posteriormente, houve a formação de categorias centrais, que foram discutidas e analisadas à luz das informações do presente estudo e de outras informações da literatura relacionada ao assunto.

5. O PERCURSO E BUSCA POR COMPREENSÃO, CUIDADO E TRATAMENTO: A SOBRECARGA DA MÃE E O FILHO ADOLESCENTE

Fabiano é filho único de Mariana e João, migrantes de diferentes Estados, que moram em uma cidade no interior de São Paulo há quase 30 anos. Eles são católicos praticantes. Mariana estava trabalhando como agente comunitária no PSF, função que exercia há oito anos. João estava aposentado e Fabiano estava afastado da escola por licença médica.

5.1. A infância e juventude de Mariana

Mariana nasceu em uma pequena cidade no Estado de Minas Gerais, na zona rural. Os pais possuíam antecedentes de origem miscigenada, de alemães e negros e tinham pele morena, como Mariana. Tiveram 12 filhos, desses, nove estão vivos, seis são homens e três mulheres. Mariana é a oitava filha do casal.

Segundo Mariana, os pais eram pessoas saudáveis, calmas e se relacionavam bem. O pai era alegre e carinhoso e a mãe uma pessoa mais calada e ativa no cuidado com os filhos e a casa. O pai trabalhava na lavoura de feijão e café e também com o gado e contratava funcionários para o trabalho na fazenda. Os irmãos ajudavam na lavoura e as mulheres ajudavam a mãe no serviço com a casa e na criação caseira de galinhas e porcos.

Mariana descreveu sua infância como muito boa, sentia-se com liberdade, com espaço para brincar. Ela brincava de correr com os amigos e de brincadeiras que inventavam, eles não tinham brinquedos. O pai contava histórias para os filhos à noite, tocava violão e cantava músicas para as crianças.

Ela pareceu prezar pela educação recebida dos pais, compreendendo que eles criaram filhos responsáveis, que escutavam e obedeciam naturalmente. Os pais não diziam aos filhos mais novos como deveriam se comportar, estes aprendiam observando o comportamento dos irmãos mais velhos. Comentou que a educação passada pelos pais aos filhos nos dias atuais é muito diferente da que teve, pois os filhos não respeitam mais aos pais.

Mariana cursou o ensino fundamental na escola da fazenda, iniciando a primeira série com sete anos de idade. Comentou que o ensino era muito bom e que era preciso estudar para passar de ano, não apenas ter presença nas aulas como nos dias de hoje. O ensino médio foi cursado em uma cidade próxima até o segundo ano, interrompendo para voltar à casa dos pais.

Contou que veio para a cidade em que mora atualmente aos 20 anos de idade, de mudança com os pais. O irmão mais velho convidou-os para morarem com sua família, pois percebeu que eles estavam envelhecendo e necessitando de cuidados com a saúde, acreditando que poderiam ser mais bem cuidados numa cidade com mais recursos na área médica. Os pais venderam suas terras e mudaram-se para a casa do filho, trazendo os filhos mais novos com eles, Mariana e o caçula.

5.2. A vida de Mariana com João e o filho

João, como Mariana, nasceu em uma cidade próxima ao município em que vivem atualmente. João nasceu em uma cidade no interior de Goiás. Os dois mudaram-se com a família quando adultos para a cidade atual.

Logo que chegou à cidade, Mariana conheceu João por intermédio do irmão dela; eles trabalhavam juntos numa empresa pública de abastecimento de água. Suas famílias ficaram muito amigas e os dois também se aproximaram, namoraram e casaram logo em seguida:

M - Nós nos conhecemos, ele era colega do meu irmão, colega de trabalho do meu irmão e um dia ele foi na minha mãe com meu irmão na minha casa, e aí fui conhecendo. Aí passei a conhecer a mãe dele também, gostei. E ficamos como parente assim, da família dele, da mãe dele, assim foi uma união legal, sabe? Amizade boa, foi assim, mas não foi grande coisa assim, não.

Mariana relata que percebia o marido muito calado por vezes e contou que ele gostava de ficar mais isolado do convívio com os outros. Ele tem mais quatro irmãos, dois que vivem noutros Estados, e a mãe e os outros dois irmãos que moram na mesma cidade que eles. O pai de João era falecido.

Mariana queria ter apenas um filho, e para ela, João parecia não manifestar o interesse em ter filhos. Eles tiveram Fabiano após 12 anos de união civil. Mariana e João contaram que eles ficaram contentes com o nascimento de Fabiano, ele foi um filho desejado.

Ela voltou a trabalhar após dois anos do nascimento de seu filho. Ele foi para a creche e estava desenvolvendo-se bem, ela o percebia muito esperto e ativo. Comentou que ele parecia dar muito trabalho e achava difícil educá-lo.

Na educação de Fabiano, Mariana percebia-se mais rigorosa e exigente do que o marido. Ela contou que quando o filho era criança achava que ele tinha mágoa dela, por ela ser mais enérgica com ele que o pai.

Achava difícil a convivência com Fabiano e sentia-se cobrada por ele, pensava que precisava dar sempre mais do que dava. Contou que achava que ele não reconheceu as coisas boas que recebeu dos pais. Relacionou o problema de saúde de Fabiano com a educação que teve em casa e questionou-se se não teria sido melhor ter tido mais filhos para que Fabiano não se tornasse muito mimado por ela e pelo marido.

Quando Fabiano estava com cerca de 3 anos de idade, João teve sua primeira crise aos 35 anos. Naquele momento ele trabalhava como cobrador de ônibus e começou a apresentar muita dificuldade para trabalhar, chorava, apresentava angústia e tristeza, dificuldade para dormir, achava que as pessoas poderiam fazer mal para ele, tornava-se por vezes agressivo e quebrava as coisas em sua casa. Ele passou a desconfiar também da esposa, achava que ela estava roubando dinheiro dele. Mariana precisou hospitalizá-lo quando começou a sair desorientado de casa para a rua. João foi, então, diagnosticado com esquizofrenia. Depois do período de internação, João voltou a trabalhar e teve outros episódios de crise, necessitando afastar-se algumas vezes. A segunda hospitalização ocorreu quando ele estava com 42 anos de idade e aposentou-se em seguida:

M - ... ele continuou trabalhando, mas assim, pegava afastamento, ficava uns quinze dias, depois voltava e trabalhava bem de novo, aí acontecia de novo, teve que pegar afastamento, ficou assim um tempo, ficou assim um bom tempo, até aposentar. Até

que ele ficou, a médica dele assim, achou que era melhor ele aposentar. Porque não parava, ele não conseguia trabalhar direito.

Até aquele momento ele continuava o tratamento com medicação e consultas no ambulatório de saúde mental a cada dois ou três meses. Mariana contou que ele não ficou bom, por vezes ficava muito triste, isolado pelos cantos da casa e não queria conversar.

M - Qualquer coisa irrita ele, qualquer coisa. Você fala uma coisinha ali e ele fica irritado, mas é por causa do problema, porque ele, a pessoa, quando ele está bem, ele é tranquilo. E ele é sossegado, a gente deixa ele quieto, e ele fica bem recanteado também, deprimidão. Mais ele dorme bem, come bem. Duro é quando ele não dorme, né? Ele deita, dorme direitinho a noite inteira.

Ela precisou tirar licença e férias no período de crise e hospitalização de Fabiano, procurando visitá-lo no hospital com frequência. Foi também neste período que ela perdeu sua mãe, que já estava muito doente. O pai morrera há quatro anos atrás com câncer, período que coincidiu com o início do uso de drogas e depressão do filho.

5.3. História de vida de Fabiano

Fabiano nasceu com o mesmo tom de pele morena da mãe, um bebê saudável com desenvolvimento normal na primeira infância. Ele começou a andar antes de engatinhar, com nove meses de idade, e a partir daí, segundo Mariana, *não deixou mais a mãe em paz*, mostrando-se muito ativo. Aos dois anos foi para a escola, era esperto, sociável e muito agitado. Ele também foi descrito pela mãe como uma criança triste.

Mariana percebia o filho crescendo e desenvolvendo-se emocional e fisicamente e notava que existiam alguns aspectos no jeito dele ser e de brincar que poderiam indicar algum desenvolvimento incomum. Ele brincava com outras crianças da vizinhança e gostava de andar de bicicleta. Fabiano machucava-se com frequência, principalmente pernas e braços.

Achava o filho uma criança insaciável, que não se contentava com o que tinha, sendo que os pais procuravam atender as vontades dele sempre que possível. Ela achava que com o tempo, esses aspectos que observava nele poderiam melhorar.

Quando Fabiano estava com aproximadamente 4 anos, o pai teve o primeiro surto psiquiátrico e precisou ser internado. Fabiano ficou com o vizinho naquele momento e apresentou alguns sintomas físicos, enquanto o pai estava internado como febre alta, dores de cabeça e rinite alérgica.

Foi alfabetizado aos sete anos de idade e desenvolveu-se bem na escola. A mãe percebia que o filho não precisava estudar, pois rapidamente compreendia o significado do que aprendia, era muito inteligente. Muitas vezes apresentava o humor alterado, não aceitava os limites, ficava bravo e agressivo, quebrando os objetos da casa. Nas brincadeiras com outras crianças e adultos realizava jogos que irritavam e machucavam as outras pessoas, como jogar palito de fósforo aceso nos outros.

Mariana percebia que ele precisava de algum tratamento quando criança e conversava com o pediatra do filho para examiná-lo, mas nunca observaram nada nos resultados dos exames. Ela percebia que Fabiano ficava muito angustiado com as crises do pai quando criança. Assim ela o levou para algumas consultas com a psicóloga no serviço público, que a incentivava no cuidado com o filho dizendo que ela era uma *super mãe*.

Contou que, na medida do possível, fez tudo muito bem: procurou dar educação, levá-lo a escola, dar a ele ensino religioso e proporcionar atividades físicas na academia de ginástica, luta marcial e skate. Ela percebia a dificuldade no cuidado com o filho e o descreveu como uma criança arteira, hiperativa, inteligente, nervosa e agressiva. Ele levava muitos tombos e por causa disso Mariana, posteriormente, achou que ele pudesse estar apresentando sinais de uma doença neurológica e não psiquiátrica.

Fabiano estudou até a 8ª série do primeiro grau (ensino fundamental) e parou de estudar porque não conseguia mais se concentrar para a aprendizagem. Começou a isolar-se do contato social e sentia-se perseguido.

Fabiano contou que com 14 anos de idade começou a usar maconha por causa da tristeza e das necessidades para sobressair-se socialmente com os amigos. Além da maconha, também utilizou esporadicamente a cocaína e o crack por seis meses.

Mariana procurou atendimento para Fabiano, mas por não confiar no diagnóstico e prescrição do médico, não iniciou o tratamento. Em 2006, Mariana e sua sogra conseguiram uma internação para Fabiano numa clínica para tratamento com as drogas.

Houve melhora no quadro de saúde dele em relação às drogas, e a partir daquele momento, a mãe e a avó procuraram engajá-lo num emprego numa loja de doces. Fabiano começou a trabalhar, mas em pouco tempo apresentou novamente sinais de estado depressivo. Ele chorava muito, não queria comer, não queria mais sair de casa e pensava em se matar. Entre o final de 2006 e início de 2007 foi diagnosticado com depressão, estava com 15 para 16 anos. Ele iniciou psicoterapia, mas não conseguiu ir adiante com o tratamento:

M - Quando ele começou a ter depressão, parecia uma depressão ainda, mas daquelas depressão já de agresssividade. Eu arrumei prá ele uma psicóloga, e ele acabou nem indo, por que era muito longe e a gente estava tentando com ele todas as formas. Arrumando trabalho para ele, tentando ele trabalhar também, ele não conseguiu. A depressão foi agravando, ele não queria ver gente, não queria sair na rua. E aí por ele não querer ver gente, ele não quis ir mais também na psicóloga. Só que o pouco que ele conversou com ela não virou nada também. É questão de longo prazo, né, então, não virou nada.

Mariana compreendeu a depressão como consequência da abstinência das drogas. Ela iniciou o tratamento com o mesmo médico que havia passado em consulta anteriormente, comentou que os medicamentos não faziam o efeito esperado. A partir de então, o quadro de saúde de Fabiano foi se agravando, precisando ser hospitalizado em 2008 com 17 anos de idade, com o diagnóstico inicial de transtorno afetivo bipolar com episódio maníaco num hospital geral e depois transferido para um hospital psiquiátrico.

5.4. A compreensão sobre saúde-doença

Mariana pareceu compreender os sinais de dificuldades emocionais na infância de Fabiano, sinais que o acompanharam ao longo do seu desenvolvimento e foram se agravando com o tempo. Inicialmente, ela pensou que essas dificuldades poderiam ser transpostas com o passar dos anos.

Para Mariana, a personalidade do filho e a maneira como respondia à educação recebida dos pais pareciam estar relacionadas ao desenvolvimento do transtorno mental. Essa compreensão sobre a doença trouxe sentimentos de culpa, como também alívio, na medida em que ela acreditou que fez tudo o que estava ao seu alcance, dentro das possibilidades que possuía, nas circunstâncias em que vivia.

Mariana relatou que perceber o único filho adoecendo mentalmente causou forte impacto sobre ela, causando certo adoecimento emocional, gerando tristeza e abatimento emocional e físico, pois a relação com o filho foi apontada como a de maior importância e a ligação mais forte que jamais tivera com qualquer outra pessoa de sua família:

M - .... e ainda quando se trata de um filho, aí mexe com o psicológico. Não sei se você é mãe, mas tratou de filho, olha, acaba com qualquer pessoa, qualquer mãe. Qualquer outra pessoa é mais fácil, se tratando de esposo, de mãe, de pai, de irmão. Até pai e mãe é mais fácil, mas a hora que tratou de filho, aí tinha dois doentes, o filho e a mãe, que não é fácil. A mãe não tem muita força para batalhar.

Para Mariana, as consequências do transtorno mental sobre o desenvolvimento presente e futuro do filho e a vida familiar estariam comprometidos, modificando profundamente os papéis e identidades de todos eles. Ela pareceu sentir-se em estado de adoecimento, desesperançada, atravessando um processo de luto em relação às expectativas e planejamentos anteriores:

M - Quando nasce o filho, já com problema é duro, o pai sofre, mas se prepara. Agora se ele é seu filho e você pensa que ele vai ter futuro, que ele está bem e tal e ele começa até a desempenhar muito na escola e outras coisas e quando você vê sabe,

está doente, sabe não tem esperança, muito pouca. Aí querendo ou não adoece também a gente, você fica ali tentando segurar, mas você não está aguentando.

M - o que eu esperava era assim, que ele ia trabalhar, estudar, mas era para ele, né isso já estava me ajudando. Isso toda a mãe espera de um filho, é isso que eu esperava. Aí, só o fato de você entender que não, não existe uma mãe que continua, que fica bem. Você quer ficar, mas a gente não fica, não adianta, né? Quer dizer, muito duro.

A situação de ter um filho com transtorno mental grave também pareceu provocar uma intensa reflexão sobre suas expectativas em relação a ele e sobre a família que esperaria e gostaria de ter. Esse processo de reflexão e luto foi iniciado por Mariana de forma solitária:

M - ... eu não consegui ter uma aceitação ainda, que ele é um menino e ninguém quer isso para a vida dele, ter alguém da família doente.

M - ... eu queria que a gente pudesse combinar as coisas, combinar, planejar, sair, divertir, talvez, ter vida normal, mas não tem. Isso é duro, é doloroso demais. E ainda que eu quero, e ainda que eu quero ir sozinha eu não consigo também, né?

Na tentativa de entender o transtorno mental do filho, Mariana parecia acreditar que ele tinha pouca vontade de amadurecer e tornar-se adulto. Esta situação foi compreendida como anormal e com necessidade de uma intervenção na saúde:

M - Se ele fosse uma pessoa que tivesse mais força de vontade, acho que ele não tem, que é tão bom ser criança, acho que ele não quer sair disso. Mais mesmo isso também, eu acho que não é normal, acho que a pessoa precisa de ajuda, também é problema.

M - Eu acho até que o Fabiano, ele nem tanto tá assim doente. Eu acho que ele ta acostumado a ficar assim, por isso que eu acho que uma ajuda de mãos dadas ajudava. Ele não quer assumir que ele ta bem, eu acho assim, né? (...)

Diferente de Mariana, Fabiano pareceu apresentar compreensão baseada no diagnóstico médico sobre sua doença, no momento da hospitalização e nas entrevistas posteriores. Ele deu uma explicação sobre o diagnóstico e certo funcionamento dinâmico de sua doença:

F - então eu tinha dois pólos na mente.
P - como que era?
F - bipolarismo, o pólo calmo, o pólo da calma e o pólo agitado. O pólo agitado, o pólo agitado saiu, acho que 100% já foi embora, porque eu estou totalmente calmo conversando com você.

Fabiano recebeu o diagnóstico pelos profissionais de saúde dos serviços e procurou esclarecimento pela internet. Ele contou que não pode conversar pessoalmente sobre as informações com as pessoas no serviço, seja pela pouca disponibilidade delas ou pela dificuldade dele de falar sobre o assunto, possivelmente devido ao seu estado de confusão mental e/ou vergonha. Ele pareceu demonstrar interesse por sua saúde, exercitando seu raciocínio, memória e atenção pesquisando na internet. Esses mesmos aspectos de interesse sobre sua saúde pareceram também revelar traços da mania em seu funcionamento mental.

P - Quem te falou sobre isso?
F - transtorno bipolar, eu já tinha, eu gosto muito de internet. Eu entrei em assuntos lá na net, eu entrei em assuntos de como ficar mais inteligente, tem muitas coisas que pode deixar você mais inteligente. E eu descobri que o transtorno bipolar é isso, é um transtorno que tem dois pólos, o pólo da alegria, da exaltação e o pólo da tristeza profunda, eu achei na internet isso, na internet, na televisão.
P - você percebeu que era parecido com você, é isso?
F - não
P - como foi?
F - eu fui, meu pai, um papel que era transtorno bipolar, eu já sabia que era transtorno bipolar.
P - veio um papel então escrito que você tinha?
F - do meu pai
P - o papel era do seu pai ou era seu? Não entendi
F - do meu pai e estava escrito transtorno bipolar
P - o seu pai tem transtorno bipolar?
F - não, é o meu papel, só que estava na mão dele.
P - o papel era teu, de onde veio esse papel?
F - do hospital geral
P - alguém chegou a conversar com você sobre isso?
F - (acena que não)
P - não. Lá no hospital psiquiátrico?
F - só a médica, só.
P - o que a médica te falou?
F - a médica falava, ela ia falando e receitando. Ela ia receitando.

5.4.1. A compreensão sobre as drogas

Fabiano relatou alguns aspectos sobre a relação das drogas e sua saúde, nas entrevistas. Após a alta do hospital psiquiátrico, ele contou que na adolescência começou a usar drogas para sentir-se menos inibido socialmente:

P - por que você começou usar?
F - por que, eu tinha muita dificuldade para namorar. Eu achei que eu começando a usar eu ia ter mais facilidade. Começou com o álcool, o álcool não me inibia, me deixava mais corajoso. Depois veio a maconha, então a maconha e a cocaína, aí eu parei, eu parei. Aí eu parei com tudo.

Quando hospitalizado, a droga pareceu ser compreendida como possibilidade de cura. Ele contava por meio de ideias delirantes, que segundo os estudos que realizou haveria uma discriminação persecutória em relação a essa planta medicinal, empreendida por uma grande potência mundial.

F - a canábis ativa, ela é uma planta que foi discriminada, ela foi discriminada, pois suas fibras, os EUA tinham medo, por causa do petróleo, que foi encontrado no Texas, acabassem e (olha para o gravador)
P - hum, hum. Está gravando.
F - e aconteceu que ela fez uma campanha mundial dizendo que a canábis ativa matava neurônios, mentira, a canábis ativa cura.

Após a alta do hospital, Fabiano relatou que o uso de drogas seria muito prejudicial para a sua saúde, podendo causar-lhe risco de vida. A determinação sobre o risco de vida teria sido feita por um ser superior, parecendo indicar a figura de autoridade do médico, que contra-indicava o uso concomitante da medicação e das drogas:

P - e agora, como você está em relação a isso (ao uso de drogas)?
F - acho que usar droga é uma bosta, e mesmo assim se eu voltar a usar, eu morro, quem estipulou isso aí foi Deus. Deus falou para mim se eu voltar a usar eu morro: pára, não usa nada.

5.5. A busca e desgaste por tratamento e hospitalização

Esse momento foi marcado pela trajetória empreendida por Mariana, desde quando percebeu que o filho estava num quadro mais agudo e precisava de tratamento psiquiátrico até a procura pelos serviços de saúde do município em que residia e, por fim, a crise aguda do filho com duas hospitalizações. Fabiano apresentou algumas ideias sobre o que compreendeu dessa trajetória. Mariana levou o filho pela primeira vez ao médico psiquiatra do posto de saúde quando percebeu que ele tornou-se bastante agressivo em casa. Na consulta, a forma como foi conduzida a entrevista pelo médico, deixou Mariana desgostosa. Ela resolveu não dar a medicação para o filho, indicando a sua falta de confiança no tratamento:

M - Aí eu levei, eu falei "olha", ele perguntou o que era, eu falei "olha, ele está apresentando um sintoma assim, muito esquisito, ele esta quebrando coisas em casa, está ficando bravo demais, muito incontrolável e tal", ele olhou, e eu olhando, aí falei, falei e ele olhando assim. A hora que eu acabei de falar ele foi lá e receitou um remédio. Eu falei "você não vai, sei lá conversar com ele, fazer pergunta ou qualquer coisa assim, porque o que eu conheço de um médico é conversar com um paciente, você não vai falar nada?" Ele falou assim "não, olha aqui o remédio para ele". Eu falei "mas, não é bem isso que eu quero, o meu filho, é a primeira vez que ele vem no médico que, que estou referindo esse tipo de comportamento dele. Eu falei ele nunca veio num psiquiatra, ou então não é bem isso, eu quero que o senhor conversa com ele, ou se o senhor achar que não é o caso do senhor, então encaminhe para um psicólogo". Ele não fez nada, ele falou "ele vai tomar esse remédio e ficar bom". Aí eu não dei o remédio, eu fiquei tão chateada assim que eu falei, "eu não vou dar o remédio para o meu filho dessa forma". Eu nunca vi uma coisa dessas!

Mariana e o esposo resolveram, então, ajudar o filho permitindo que ele realizasse as atividades pelas quais manifestava interesse e incentivá-lo na prática de esportes. Achavam que assim ele poderia acalmar-se, tornando-se menos agressivo:

M - ... nós ficamos batalhando, mesmo o pai dele com problema também, sabe? Levando ele, que ele queria que era esporte, que o pai dele levava e eu quando tinha tempo. Ele quis skate, não quis academia, levei ele para a academia e depois nós ajudamos, assim nós achamos que nós poderíamos ajudar ele assim, ajudando, fazendo aquilo que ele queria, o que ele gostava no momento.

Mariana relatou que a tentativa dos pais não trouxe melhora significativa no estado de saúde do filho, percebeu que ele continuava com problemas em sua saúde mental e apresentava-se muito instável. Resolveu retornar ao atendimento médico naquele mesmo ano e foi recebida pelo médico que os atendera anteriormente. Ela contou para o médico a sua insatisfação em relação à consulta anterior e ele receitou outra medicação, que segundo ela, não resultou em mudança na saúde do filho:

M - Eu falei "doutor o senhor não lembra que eu falei para o senhor, que o histórico do meu filho é esse, eu trouxe o meu filho aqui por isso, por esse motivo?" Ele falou 'não'. Eu falei, ele falou "a senhora nunca falou isso". Eu falei "o Fabiano, com problema, ele vai lembrar se eu falei e o senhor não lembra?" Ele falou 'não'. "O senhor não se deu o trabalho nem de prescrever? O que eu referi do meu filho?" Ele falou "olha, muita conversa não adianta" É um médico que eu não sei que tipo de médico que é, de humano ele não tem nada ...

M - ... aí ele só olhou e escutou eu falar e receitou outra medicação, que eu não lembro mais qual que era. Tentei dar a ele essa medicação, mas era a mesma coisa, foi a mesma coisa que dar água, não virou nada. Aí ele marcou o retorno, e no retorno era a mesma coisa, quando ele piorou muito.

Quando houve piora no quadro de Fabiano, a avó paterna tentou ajudar o neto, procurando um médico particular especializado em psiquiatria infantil. A sogra marcou uma consulta e, para a surpresa de Mariana, o médico da consulta particular era o mesmo médico que a atendera e ao filho na rede pública. Essa situação pareceu deixá-la ainda mais angustiada, por sentir que Fabiano não conseguiria receber um tratamento adequado:

M - o médico que ela (sogra) arrumou foi ele mesmo, só que com uma diferença: pagando. Aí ela pagou a consulta, foi pior, foi melhor ainda para ele e pior para nós. Por que passou outro, se não me engano é amarelinho, essa medicação aí, que não valeu, eu dei, dei o remédio para ele, ele até aceitou de tomar. Não valeu nada, sabe, e foi assim.

Segundo Mariana, apesar das tentativas com as consultas médicas e a medicação, não foi possível adequar um tratamento para melhorar o estado de saúde do filho. As crises de Fabiano foram piorando, até o momento da internação num hospital geral e, posteriormente, no hospital psiquiátrico:

M - ... então foi isso que eu achei até hoje, o melhor mesmo que eu achei para o Fabiano, foi agora que ele teve, chegou um ponto que não tinha mais jeito ficar em casa, foi internado nas clínicas, lá o tratamento é ótimo é excelente, né? De lá encaminhou para o hospital psiquiátrico que também é excelente, foi o que eu achei de melhor para o Fabiano, mas é muito difícil.

Ela apontou a dificuldade de tratamento para o filho na atenção primária à saúde e na ambulatorial especializada, fazendo críticas em relação ao atendimento de pessoas com quadros de transtorno mental, que são percebidos apenas quando se tornam situações agudas e graves. Mariana pareceu mostrar-se indignada com o descaso e abandono ao qual ela e o filho encontravam-se, inclusive em uma situação de emergência:

M - por que para gente tudo fica difícil, porque para ser sincera eu entendi há muito tempo que ele precisava de tratamento, mas eu não conseguia. Então para mim eu falo, para a gente com paciente tudo é difícil, a gente precisa de ajuda, né. É complicado, por que quantas vezes ele foi na unidade aqui do bairro e estava mal em casa, agressivo. Eu pedia a ambulância ninguém vinha, eu não consegui levar, na hora que eu conseguia levar o médico dava uma olhadinha, mandava dar uma medicação lá mesmo, sem examinar, sem nada, pronto e mandava para casa, já era um tempo que ele podia, estar sendo até internado e quem falou que eu consegui. Precisou chegar ao fundo do poço para eu conseguir internar ele. Então é muito difícil, não é fácil.

M - ... eu vejo assim, doença nenhuma presta, tem problemas que até tem mais força para estar ajudando, mais psicológico, cabeça, isso é muito difícil. É muito difícil por que eles não consideram doente, né? E o dia que considera doente pior ainda por que aí se entrega, é um absurdo.

As buscas incessantes para um tratamento de saúde para o filho, sem o atendimento e resultado esperados, geraram frustração e cansaço. Mariana, de acordo com o seu conhecimento sobre o funcionamento do sistema como agente comunitária pelo PSF, pareceu inclinar-se ainda mais a um estado de desesperança em relação ao atendimento em saúde mental. Isso pareceu levá-la à maior dificuldade de empreender novas buscas:

M - Olha eu vou falar, a saúde está tão assim desgastada, que tudo para ali mesmo, tudo para ali mesmo. E de começo eu tinha medo dele nem ficar no hospital alguns dias, voltar para casa do mesmo jeito, por que a gente já está tão decepcionada (...) a gente até sabe que tem recurso só que o que eu quero dizer é que eu não consigo ir

atrás. Não consigo, não tenho mais aquela disponibilidade mais, sabe parece que tudo o que eu fiz, chegou, parou, não dá mais, não aguento.

A piora no quadro de saúde de Fabiano provocou a internação no hospital geral e, posteriormente, no hospital psiquiátrico. Mariana contou que nesse período de crise, o filho se achava a pessoa mais poderosa e inteligente do mundo, dizendo ser o próprio Jesus. Ele dizia que teria uma marca de infusão do Espírito Santo no seu corpo (um machucado que havia feito no corpo) e que como Jesus, havia morrido e ressuscitado. Ela disse que ele foi para a rua e trocou suas roupas com mendigos.

Mariana não quis mencionar e conversar sobre a estadia do filho na rua em outra cidade, e quando questionada sobre o assunto, preferiu não trazer outras informações. A descrição sobre esse período foi relatada no laudo para solicitação de hospitalização no hospital psiquiátrico, em que constava que Fabiano havia desaparecido por 20 dias e que havia fugido de casa e fora encontrado na capital do Estado com comportamento desorganizado e dormindo na rua.

Sobre esse momento, Fabiano falou pouco, não querendo estender o assunto com a pesquisadora. Para ele, estar em outra cidade pareceu abrir outras possibilidades de vida que parecia não encontrar morando com os pais:

F - lá eu tinha uma casa, dois amigos meus, uma casa, eu tinha uma menina, uma mina, só que o Bertilo teve que voltar.
P - quem?
F - Bertilo
P - Bertilo?
F - é
P - como que foi?
F - ah, isso daí eu não posso entrar em detalhes.
P - por quê?
F - porque não pode
P - acontece alguma coisa se você contar?
F - acontece
P - o quê que pode acontecer?
F - não posso contar, não posso contar.
P - mas algo pode acontecer se você contar?
F - (acena com a cabeça)
P - O que, por exemplo?

F - que eu estou fazendo uma coisa que os outros não sabiam e aí me acharam com cara de louco
P - o que acharam?
F - acharam que eu estou louco, só que isso eu não conto, passo reto nessa parte.
P - entendi. Você não vai me contar por que você acha que eu possa pensar que você é louco?
F - é

Esse mesmo assunto foi retomado com Fabiano após a alta psiquiátrica e ele pareceu demonstrar desejo de sair de casa e conquistar a sua própria independência, mas percebeu que essa situação o levou à hospitalização:

P - o quê aconteceu que você foi para SP?
F - ah, eu saí daqui porque eu nunca gostei daqui e eu sabia que eu ia ter uma vida lá, só que um dia tipo, eu voltei para casa e a minha mãe foi lá e me internou no hospital, me internou aqui no posto, no posto aqui próximo, fui para o hospital e depois fui para o hospital psiquiátrico.

Mariana relatou que o filho passou no serviço do posto de saúde e depois seguiu para a emergência do hospital geral, pois não era possível a permanência do filho em sua casa. Fabiano foi internado no hospital por uma semana e, segundo o laudo psiquiátrico, precisou passar quase todo o tempo contido fisicamente, pois se mostrava agressivo:

M - Não tinha condição de ficar em casa quando ele internou
P - Você pode descrever um pouco, como que era?
M - Ele tava, de tudo o que você pode pensar, agressivo, não falava coisa com coisa, não entendia, não tinha condição mesmo.

Após uma semana de internação, Mariana contou que Fabiano iria receber alta, mas ela não queria que o filho retornasse para sua casa no estado em que se encontrava. Ele, então, foi encaminhado para o hospital psiquiátrico com o consentimento dela:

P - Como que ele chegou até lá?
M - Ele saiu do Hospital das Clínicas e foi direto pra lá. Ele não tinha condições de vir pra casa. Ele nem aceitava também tomar os remédios.

Segundo o relato de João sobre esse episódio, o filho parecia não estar cooperando com o tratamento realizado no hospital e por isso a equipe resolveu encaminhá-lo para o hospital psiquiátrico para dar continuidade ao tratamento:

J - Eu achei que depois do hospital psiquiátrico lá, ele não gostava muito de tomar, mesmo lá no hospital geral, ele não gostava de tomar os remédios, às vezes tinha que sedar ele para tomar os remédios. Ele não gostava. Ele jogava fora os remédios. Então ele não melhorava por causa disso. Aí que mandaram ele para o hospital psiquiátrico, porque se ele aceitasse tomar os remédios lá no hospital geral, eles mandava ele pra casa e não pra lá. Daí ele não aceitava, então a gente mandou ele pra lá.

Os familiares de Mariana a auxiliaram nesse momento com o filho. A sogra acompanhou as situações de crise do neto e o irmão de Mariana na internação de Fabiano no hospital geral e no encaminhamento para o hospital psiquiátrico. Mariana comentou que, apesar de sua família ter ficado mais desunida depois da morte do pai e da mãe, pôde receber a atenção do irmão nesse momento de urgência.

5.5.1. O alívio alcançado pela hospitalização

Segundo a avaliação de Mariana, a internação no hospital psiquiátrico foi compreendida como necessária, pois Fabiano não estava bem para retornar para casa após a alta do hospital geral. Ela contou que foram bem atendidos pela equipe do hospital psiquiátrico e que tinham um bom contato com a equipe de profissionais, psiquiatras, psicóloga e assistente social.

Havia uma apreensão inicial sobre o hospital psiquiátrico por parte de Mariana, que era visto de forma negativa. Entretanto, a experiência vivida com o filho apresentou-se diferente da expectativa anterior sobre o lugar:

M - Ah, quando ele foi pra lá, eu nem esperava, eu tinha uma outra, uma má impressão de lá, até porque depois que eu fui ver que não era nada daquilo que eu pensava, (...) referente ao hospital, eu achei bom demais.

Mariana contou que o filho era tratado com respeito no hospital, era bem cuidado, alimentava-se bem e fazia a sua higiene pessoal diária. Inicialmente, percebeu melhoras no quadro de saúde do filho e pensou que ele ficaria por um curto período de tempo, que logo retornaria para casa bem, no seu jeito *normal*, sem a alternância excessiva entre os estados de exaltação e tristeza.

Fabiano ficou hospitalizado por cerca de três meses, e durante esse período Mariana questionou o tratamento que ele recebia no hospital, pois achava que não estava sendo eficiente. Ela também acreditava que o convívio com outros pacientes em estado grave não estava ajudando na recuperação do filho:

M - a única coisa que eu achei ruim de lá, não pelo hospital, porque eles tratam muito bem, é os mesmos pacientes cada dia um pior que o outro, eu acho que aquele convívio atrapalha, é só isso.

Mariana contou que aos poucos percebeu que o tratamento da saúde do filho seria mais longo do que ela pensava e que ele ficaria mais tempo internado para estabilizar-se. Apesar da longa permanência do filho no hospital, achou que ele não apresentou a melhora desejada. O ambiente e convívio com outros pacientes mais graves também preocupava Mariana, o que a fez tomar a decisão, junto com a equipe médica, de alta definitiva para o filho:

M - ... eu até resolvi eu mesma assim, não porque eu estava achando ele 100%, mas porque eu acho que lá, no meu entender, na minha observação, lá eu acho que não é um ambiente assim, em que a pessoa melhora, acho que é mais com a família mesmo. É complicado, mais a gente tem que encarar, né? Não tem outra saída (...) Numa situação em que os familiares não aguentam mais o paciente, é lá mesmo.

Para João, a internação no hospital psiquiátrico significou um cuidado mais sistematizado com o filho, no que diz respeito ao tratamento medicamentoso e à sua alimentação. O resultado foi observado de forma positiva:

P - Como o senhor acha que foi o Fabiano lá no hospital?
J - Hospital psiquiátrico?

P - hum, hum
J - foi bom, foi muito bom. Ele alimenta na hora certa e toma os remédios na hora certa
P - como o senhor acha que ele foi passando?
J - ele recuperou bem, deu uma recuperada boa.

O período de internação também resultou em momentos de descanso físico e emocional para Mariana, alívio nas preocupações e nos cuidados com o filho. Naqueles últimos anos, ela havia feito várias tentativas de tratamento que não apresentaram bons resultados. A hospitalização trouxe tranquilidade, apesar da tristeza de, pela primeira vez, ter o filho num hospital psiquiátrico:

M - com a internação dele me descansou mais, mesmo indo lá, mesmo com todo o sofrimento de ver o filho doente, mas isso já havia há muito tempo, sabe, me deu assim um alívio.

Mariana contou que para João também foi um descanso ter o filho internado, apesar da tristeza. O relacionamento dele com o filho em crise deixava-o perturbado, gerando estresse emocional que parecia interferir na sua própria saúde mental:

M - Pra ele era um alívio ficar sozinho. Foi um alívio pra ele, ficar, só que nem tanto quando o Fabiano estava internado, porque ele ficava muito triste, assim de ver o filho internado. Ele ia lá e voltava muito, muito triste, por que via pessoas pior do que o Fabiano e sabe também que, ele é muito inteligente, e ele sabe que aquelas pessoas podiam piorar o Fabiano, como piora, né? Um pega a mania ruim do outro e tal, e ele voltava chateado. Mas de ficar só, pra ele é bom, alivia muito a mente dele.

Outro bom resultado da hospitalização relatado por Mariana foi o aprn dizado que ele recebeu sobre a doença e a necessidade de tomar os remédios. Ela comparou com a situação anterior em casa, relatando a dificuldade no tratamento e cuidado com o filho:

M - fizeram com ele assim um trabalho, um acompanhamento tão bem feito que ele aprendeu, por que ele não aceitava. Em casa, quando dependia de só ir na consulta, para a família em casa fazer ele aprender, ele não, não, acho que nunca, em casa ele não ia aprender, não tinha aceitação nenhuma. Agora ele aprendeu.

Fabiano também avaliou o resultado de sua internação no que diz respeito ao atendimento médico. Ele contou que foi bem tratado pelos médicos, por diagnosticarem a sua doença e o tratarem com o medicamento adequado:

F - a médica foi muito boa para mim. Dra Y e a outra médica eram boas
P - no que elas foram boas?
F - elas me deram o remédio certo (...) o remédio me ajuda, principalmente por causa do lítio (...) o lítio que é o remédio do transtorno bipolar (...) e eu fico mais calmo.

Quanto à compreensão de Fabiano sobre essa ocorrência, ele descreveu mais de um motivo para estar no hospital psiquiátrico. O relato dele, com pensamentos delirantes, indicavam que existia uma missão a cumprir no hospital de forma ativa, que precisava estar ali para ajudar as pessoas que moram na periferia e as que usam drogas a serem mais humildes. Também para exercer o papel de juiz e julgar o hospital, considerando-o uma lavanderia que faz lavagem na mente das pessoas, utilizando-as para dizer a ele o que fazer.

Outra razão para estar hospitalizado relacionava-se a um estado passivo: ser ajudado pelos profissionais no hospital e ser julgado, pois se percebia o centro de atenção dos funcionários e também da pesquisadora, que segundo ele, informaria os pais quando estivesse bem para receber alta.

5.6. Os ajustes após a alta

5.6.1. O cotidiano

A situação após a alta: o ponto de vista de Mariana

Antes da alta definitiva, Fabiano recebeu alta-licença para estar com a família por um fim de semana. Ele saiu na sexta-feira e no domingo quis retornar ao hospital, pois estava sentindo-se muito angustiado e agitado. Mariana contou que ele não conseguiu ficar em casa:

M - Quando ele veio pra cá no dia de alta licença, eu levei, voltei com ele por que não tinha condição dele ficar aqui, ele teve pânico.

Fabiano retornou ao hospital e junto com a equipe de profissionais pôde conversar sobre como passou o final de semana. Alguns dias depois, Fabiano recebeu alta definitiva, mas Mariana pareceu estar em dúvida quanto ao estado de saúde do filho. Numa entrevista com a pesquisadora, Mariana considerou que a alta foi dada pelo hospital num momento adequado do processo de recuperação do filho, mas ao mesmo mesmo tempo discordou do procedimento realizado pelo hospital:

M - ... O que eu quis dizer é o seguinte, eu acho que ficando lá, por muito tempo, eles nem conseguem uma grande melhora (...) Mas se fosse assim pela minha observação, ele como paciente, eu não podia dar alta pra ele. Eu não achei que ele estava bom pra vir pra casa.

M - ... Agora nessa alta definitiva, eu queria mesmo que ele viesse pra casa. Eu gostei dele. Eu acredito que ele melhora (...) ele voltou melhor também, espero que ele vá, que ele melhore mais. O que está me incomodando é saber que, eu queria ele melhor ainda.

A expectativa de Mariana era que a saúde de Fabiano estivesse melhor quando recebeu alta, depois de todo o tempo que passou hospitalizado. Com o filho de volta a casa, Mariana retornou à rotina de trabalho, sendo João quem ficava com o filho durante o dia. A esperança era que Fabiano retomasse uma rotina semelhante à que ele tinha anteriormente e recuperasse a sua saúde:

P - de que forma, você acha que ele poderia estar?
M - ah, coisa de mãe, né? A mãe quer ver o filho bom
P - pode falar, e como que seria esse bom?
M - ah, não sei.
P - é sua expectativa, é natural.
M - ah eu queria que ele voltasse normalzinho de tudo, que ele assim, bom, apesar de que eu não posso nem falar tanto assim, por que cada dia ele está, cada dia ele mostra assim mais, melhor, melhor!

Mariana parecia frustrada em relação à expectativa para a recuperação do filho durante a internação no hospital psiquiátrico. Ela observou a saúde dele dias antes de receber alta e as sua atitudes em casa após a alta e

pareceu preocupada quando notou que o filho mostrava resquícios dos momentos de crise, antes de ser internado:

M - É porque ele tinha crises até lá mesmo dentro do hospital, lá mesmo ele tinha crises. E até depois que ele chegou aqui ele teve ainda, aí teve que, vai fazer o que né? Essas crises de agressividade, de ficar bravo, não controlava, o psicológico assim, ele teve isso, depois que chegou, não pode falar isso pra ele, que ele jogava tudo pro alto.
P - Como são essas crises de agressividade?
M - Quebra coisas, agride.
P - E como ele agride?
M - Fisicamente. A reação dele é de pegar o que está na frente e quebrar (...) antes era até mais que agora, por que não tinha controle nenhum. Agora ele está mais controlado, não pode falar uma coisinha que magoa ele, que ele faz agressão, e a gente conversa muito com ele.

M - às vezes uma chamada de atenção, uma chamada de, de, sabe, uma dura que precisa, quando ele quer fazer coisas, por exemplo, quando ele quer ir na pista (pista de skate) hoje, quer ir de qualquer forma e não é simples, ele, não é simples, aí você vai por regras ele fica bravo. Essas coisas, essas coisas.

Mariana procurava colocar alguns limites para o filho, incentivando a realização de atividades supervisionada pelos pais, pois ela parecia temer que deixando o filho mais a vontade ele pudesse voltar ao uso das drogas, a ter as crises, ou ainda fugir de casa, como ocorrera anteriormente:

M - eu expliquei para ele, nós vamos ajudar ele, no que ele gosta, na atividade que ele gosta, só com regras, né? Por exemplo, ele queria na semana, só que não tem condições, ele vai uma vez por semana, que é de manhã, no domingo, o pai dele vai com ele.

M - sempre saindo junto com ele, não deixando ele sair sozinho de jeito nenhum. Então saindo eu, no mesmo horário que eu, ou quando qualquer hora que ele pede pra sair, eu saio com ele, não tem cansaço. Não deixo sair com colega, porque não da certo. O pai dele na hora que pode, sai com ele, se aguenta né! É assim, a gente faz dentro da forma que a gente acha melhor que é melhor, né!

Em alguns momentos ela parecia mais resignada com as dificuldades para a recuperação da saúde do filho e em relação à sua própria expectativa frustrada após a alta. Ela procurou comparar o estado anterior do filho com aquele momento e conseguiu perceber algumas diferenças:

M - eu acho assim que está até normal a recuperação dele, eu acho que está caminhando até bem, acho que está caminhando bem. Eu não esperava tão melhor também, não esperava. A gente está ajudando da melhor forma que a gente pode, né? É cansativo, é, mas tem que encarar.

Mariana parecia acreditar que a recuperação do filho dependia não apenas do esforço dela e do marido, mas também do próprio Fabiano:

M - ... tem paciente que só vai melhorando, porque eu acho que ele também deve ter força de vontade.

Mariana relatou que Fabiano se esforçava para cuidar de sua higiene pessoal e esperava que ele pudesse modificar antigos hábitos hábitos considerados não saudáveis, pois isso parecia apresentar-se como um sinal de melhora completa no seu estado de saúde:

M - ... ele toma banho sozinho. Se cuida bem, tem uma boa higiene, cuida bem da higienização. O que ele precisa assim, ele nunca foi de por a comida dele, ele vai na panela estende o garfo e come. Não ele, nunca foi, só não sei se ele já não era uma pessoa bem de saúde, espero que ele vá melhorar nisso aí, por enquanto, não está diferente, não teve assim mudança, mas também, nunca teve.

A rotina e hábitos de vida foram organizados como: horários de alimentação, sono e medicação. Este pareceu ser o principal cuidado com Fabiano após a alta no hospital:

M - ... ele, oito horas dá o remédio para ele, esse horário eu já nem estou aqui, esse horário eu já sai, mas a hora do almoço que é onze horas ele já levantou, aí depois dorme, às duas horas assim, ele já, o café da tarde, depois lá pelas seis horas ele está de pé.

O retorno de Fabiano para casa trouxe também apreensões e maior trabalho no cotidiano de Mariana, pois o filho e o marido não podiam ajudá-la com as tarefas da casa. Ela contou de sua sobrecarga naquele momento. Fabiano estava sonolento e João parecia apresentar dificuldade em continuar a sua rotina e conviver com o filho:

M - eu já acostumei, se eu não fizer assim eu não dou conta. Eles não me ajudam aqui também, sabe, os dois.

Mariana queixou-se da falta de interesse e vontade dos dois em cooperar, em perceber a dificuldade que ela estava passando naquele momento e que isso não estava necessariamente relacionado aos sintomas da doença:

M - Um pouco é costume, mania de se esconder atrás do remédio que toma, da doença.

M - falta de vontade, falta de, acho que não é obrigado, muita má vontade, muita falta de vontade mesmo, que eu acho que não pesa para ninguém, né, o serviço de casa não pesa para ninguém. Uma casa simples né, como essa, se fosse uma casa que, você jogar um sabão passar escovinha está limpo. Era isso mais nada, eu não peço mais nada, sabe, é só isso, eu quero, o que eu quero é contribuição, por que às vezes eu acho passa um pano todo dia, ela está limpa e não tem, (...) se lavar a louça todo dia está limpa. O banheiro se passar um paninho no banheiro e dar uma descarga bem dada, assim, que eu tenho medo até de eu ficar doente, por que é muito, né. Um dia parece que eu estou melhor, outro dia parece que eu estou mais cansada, mais estressada, mais nervosa, é muito difícil.

Sem poder contar com a colaboração do marido e do filho, as atividades da casa ficavam sob a responsabilidade de Mariana, deixando-a numa situação de cansaço, estresse e irritação. O ambiente da casa foi considerado importante para o bem estar deles:

P -você falou das coisas para fazer. O que fica para você fazer?
M - o que fica para mim fazer? Tudo! (com voz alta e irritada) lavar roupa, passar, limpar, cozinhar, tudo! Tudo o que tem numa casa, eu não tenho ninguém para me ajudar! O problema é que eu não tenho dias para isso, só tenho um dia da semana, agora talvez né, um dia ou dois, sábado e domingo, mas também tem as outras coisas lá fora, né? ... O que tem no dia a dia para resolver, aquilo que a gente resolve lá fora, tudo, eu também, ou então tem que mandar o pai, uma hora está de boa vontade, outra hora não.

Após a alta de Fabiano, a nova rotina na casa gerou excesso de atividades para Mariana. Usualmente João cuidava da casa enquanto Mariana estava no trabalho, mas com o filho em casa, João não conseguia realizar mais essas atividades. Ela percebia que a distribuição das tarefas não era justa,

sobrando mais serviço para ela. A casa tornou-se um ambiente desorganizado, o que podia refletir o que se passava no íntimo de todos eles naquele momento.

M - isso aí. A gente tenta fazer o melhor. Mas eu acho assim, melhor mesmo é se todo mundo contribuísse. Aí todo mundo descansa mais, tem mais paciência um com o outro, mas compreensão, se eles me ajudassem, não estou falando do Fabiano no momento, mas assim na hora que melhorar e ele me ajudar, me ajudar, eu vou poder ajudar eles mais. Fazer uma comida melhor, cuidar melhor da roupa deles, do ambiente que a gente vive, né? Da casa, uma casa mais cheirosa, mais limpinha, vai ajudar todo mundo. É o que eu preciso dele e eu tenho, eu acho não, eu tenho certeza que ele tem capacidade para isso, é só querer
P - e qual a ajuda que você esta precisando?
M - na casa mesmo,
P - na casa?
M - no serviço do dia-a-dia, por que o meu marido é aposentado e ele fica dentro de casa. É o serviço, é a rotina do dia a dia, por exemplo, se eu chegar do serviço, achar a casa limpa, passado o pano, que precisa todos os dias, a pia limpa, ele lava a louça para mim, mas as vezes eu chego está aquela, eu fico, aquilo já me, né, já fico nervosa. Deixar a casa em ordem, bom eu ia ter assim, a gente ia ter uma convivência bem mais legal, mais controlada, mais alegre e eu podia assim, ajudar eles muito mais. Agora sobrecarrega muito sobre uma pessoa só, tudo, tudo.

Mariana relatou o esforço físico e emocional que precisava fazer naquele momento, sem poder contar com a ajuda de outras pessoas da família. Ela só podia contar com os próprios recursos:

P - como que o seu estresse aparece, que você percebe desse nervoso?
M - cansaço mesmo, muita canseira. Graças a Deus que eu tenho bom sono, por que se não, acho que eu estaria, acho que eu estaria doente, mas assim se eu tenho uma hora para dormir, essa uma hora eu durmo. Se eu tenho meia hora para dormir, essa meia hora eu durmo, não tem aquela de acabar o sono, por que eu estou cansada, por que passei difícil o dia e tal. Se eu tenho tal coisa para fazer, amanhã por que eu tenho o trabalho lá que me espera, que eu tenho trabalho, isso não me tira o meu sono, então me ajuda muito, graças a Deus. Mas se tivesse, que eu, volto a dizer, se tivesse uma contribuição legal dentro de casa, todo mundo pode ajudar, né? Era melhor para todo mundo. Eu espero isso do Fabiano, espero que ele vá melhorar e que ele vá, contribuir, por que é normal, é um ambiente que a gente vive, né? É para viver melhor.

Além da família e da casa, Mariana preocupava-se com o trabalho, que naquele momento parecia representar tanto uma forma de alívio quanto uma fonte de preocupação e cuidado, que se somava ao estresse da rotina da casa,

elevando a sua sobrecarga física e emocional. Ela percebia que precisava de ajuda para aliviar-se física e emocionalmente.

M - então não passo um paciente por consulta sem primeiro passar pela gente, que no caso, então eu tenho que dar todo o relatório daquela pessoa, se eu faço a visita eu tenho que escrever tudo! Tudo que falou, tudo que foi dito, tudo que eu entendi da casa, passar para a minha chefe no final da tarde. É muita responsabilidade, né? Tem casas mais sério, que eu tenho que estar indo mais vezes, é um trabalho de muita responsabilidade! Então eu tenho que, eu tenho que ter essa responsabilidade lá fora e chego aqui em casa está o peso da casa inteirinho, é onde eu falo. Eu precisava ter ajuda, então isso às vezes me estressa também, às vezes eu não sou aquela pessoa, aquela mãe legal que deveria ser para ele, ou tento, estou tentando agora o mais que eu posso, né? Ajudar ele também, aquela esposa que eu deveria ser por que eu estou muito cansada, por que eu não tive contribuição aqui dentro de casa, às vezes eu falo com um tom de voz mais alto por que eu estou muito estressada.

A situação após a alta: o ponto de vista de Fabiano

Para Fabiano, voltar para a casa após a alta psiquiátrica, o colocou numa situação de maior vigilância e controle pelos pais, o que foi descrito como intenso desconforto. Esse assunto foi abordado em todas as entrevistas após a alta. Ele comparou a hospitalização e sua estadia em casa e contou que preferia estar de volta ao hospital a estar encerrado dentro de casa:

F - quando eu estava lá eu estava bom
P - estava bom lá!
F - eu tinha me achado, (...) por que lá eu tinha atividade física, lá eu fazia alguma coisa, lá quando eu queria correr, eu corria. Aqui eu não tenho, não faço nada disso.
P - você se sentia mais livre?
F - me sentia até mais livre.

Fabiano contou que se sentia como uma criança pequena que precisava ser cuidada e olhada com muita atenção. Ele percebia-se tolhido, os pais ficavam observando e desconfiando de suas intenções. Também descreveu a comunicação ruim com eles e atribuía essas dificuldades às atitudes deles.

P - Eu gostaria que você me contasse um pouco como está agora, a vida aqui na sua casa?

F - ah, está bom, mas, não está totalmente bom por quê? Porque está me faltando alguma coisa, porque eles, eles não me deixam fazer aquilo que eu fazia antes, eu não posso nem ir à quadra para andar de skate, que eles têm que estar no pé. Eu não posso dar nem uma volta no quarteirão que eles têm que estar comigo, como se eu estivesse com, com um guarda costas e isso me deixa mal. Aquela coisa que parece que eu sou um moleque ainda, não tem como desse jeito. E eles não, eles estão assim, está até enchendo o meu saco por que não larga a mão de (pausa) de querer ficar atrás de mim, atrás de mim.

Fabiano relatou que compreendia que essas atitudes estariam relacionadas às situações anteriores que viveu, principalmente quanto ao uso que ele fazia de álcool e drogas:

P - por que você acha que eles fazem isso?
F - medo de eu descambar, medo de eu cair no álcool, drogas.
P - você acha que isso pode acontecer?
F – não, eu não caio nisso, eu tenho consciência. Eles não têm a consciência que eu tenho consciência. Aí eles acham que, o único jeito de fazer com que eu ande na linha. Eu já ando na linha já.

F - Eu acho que não vou aguentar mais, se continuar assim, desse jeito, estão achando que no mundo deles (os pais), eles estão passando o melhor para mim.

Esperava poder sentir-se mais livre para realizar o que quisesse após a alta no hospital, dando continuidade a projetos de vida e desenvolvendo a sua identidade:

F - eu não sabia que ia ser assim
P - assim como?
F - que eles iam me prender tanto
P - ah, se não sabia que quando você voltasse para a casa você ia ficar muito preso. Como que você achava que ia ser?
F - achava que eu ia ter meus documentos e ia ter uma vida normal

Fabiano citou algumas atividades de seu ninteresse e parecia ter a expectativa de que após a alta voltaria à sua vida normal e que poderia praticar atividades físicas, como andar de skate, voltar a estudar e começar a trabalhar.

P - como que você acha que eles poderiam fazer?
F - deixar eu sozinho, andar de ônibus, ir para a minha pista, sozinho, só eu e Deus, deixar eu trabalhar, deixar eu estudar
(...)

P - e no que você gostaria de trabalhar?
F - ah, por enquanto que eu estou sem estudo, qualquer coisa para mim seria bom, que é que o meu físico, que eu estou na fase de crescimento, que eu não quero prejudicar o meu físico.

A dificuldade de conversar com os pais e de sentir-se compreendido em suas necessidades parecia levar Fabiano a uma situação de solidão e desespero. A presença da pesquisadora para a entrevista parecia aliviar por alguns instantes a sua angústia:

F - Eu me sinto muito só, para falar na real, eu me sinto muito só. Só que eu não posso fazer nada, a minha família, se eu falar "mãe, eu vou aí numa namorada minha, eu vou numa namorada"; ela diz "eu vou junto". Eu me sinto mal (pequena pausa e após um choro angustiado)
P - entendo
F - você está entendendo? Eu estou me sentindo muito mal, no que eu, se você não estivesse aqui agora para me escutar, sabe o que eu estaria fazendo agora? Estaria do lado da maco..., de uma bebida.

A situação após as demais consultas

Após a primeira consulta psiquiátrica, os cuidados realizados em casa foram relacionados às atividades de higiene, alimentação e sono. Fabiano relatou que tem procurado cuidar de si, da sua higiene pessoal, como tomar banho e trocar de roupas. Ele também gostaria de realizar outras atividades, pois a rotina de ficar em casa estava deixando-o com mal estar e angustiado:

F - eu estou me sentindo mal, para falar a verdade. Não faço nada, não tenho nenhuma atividade, eu não, de manhã (...) só cama mesmo (...) quando eu estou dormindo eu não lembro de nada.

Mariana contou que observou que Fabiano procurou cuidar de si e de sua higiene pessoal. Ela também parecia incentivá-lo a algumas atividades relacionadas à alimentação. Preocupou-se por ele estar dormindo de dia e de noite:

M - ele está até assim, se cuidando direitinho, tomando banho direitinho, só que ele não tem coragem, ele está sem coragem. Está dormindo, né, está dormindo muito, mas a hora que eu chego do serviço, já é uma hora que ele está acordando do dia

inteiro e ele toma banho, aí toma, aí toma, aí espera mais um pouquinho para ele tomar o remédio de novo, por que a vontade dele é só tomar o remédio e dorme de novo.

M - ... que eu falo para ele por a comida dele, por que acho que se eu fizer tudo eu vou só diminuindo ele mais, é só isso. Por a comida dele, do jeito dele, deixando cair tudo em cima do fogão.

Fabiano contou que se percebia muito tolhido pelos pais e não conseguia movimentar-se livremente e realizar as atividades de seu interesse. Ele expressava sentimentos de angústia e desesperança em relação a esta situação:

F - eu me entrego, logo, se eu me mexo, eles vêm me dominar, eu não sei, eu não sei o que eu faço da minha vida.

F - como que eu vou ter esperança se eles não me deixam ter esperança.

F - eu estou preso numa cadeia, que é aqui dentro, como se eu tivesse num regime, um regime semi-aberto, um regime de um (...) onde o preso fica dentro de casa. Como é que pode?

Fabiano gostaria de realizar atividades fora de casa e ser mais independente dos pais. Queria voltar a andar de skate, sair com os amigos e namorar. Para isso ele percebia que precisava que os pais confiassem nele:

F - Eles não me deixam, eles não me deixam eu ficar, por exemplo ali oh, aqui em frente de casa, sem estar um deles olhando ali. Eu quero namorar, como que eu posso namorar? Eu saio e já vem um atrás de mim já, como que eu posso fazer as coisas na minha vida. Eu sou um adolescente, um adolescente, preciso disso, se eles não deixam fazer isso.
P - Por que eles não te deixam?
F - eles acham que eu vou envolver com coisa errada
P - por que será que eles acham isso?
F - por que eu já me envolvi
P - você acha que eles ficam com medo?
F - ficam com medo (...) aí, só que eles não percebem que está me matando, entendeu?

Fabiano contou que procurou conversar com os pais sobre os seus sentimentos, mas acreditava que eles não compreendiam o que ele dizia,

ficando, assim, num impasse, sem saber como resolver essa situação com a família:

F - eu tento conversar com eles, mas a reação deles é diferente (...) eu não sei como resolver a pressão da minha família, está sendo muito forte.

Fabiano relatou a vontade de ter uma vida mais autônoma, e acreditava que poderia conseguir quando estivesse longe dos pais. Ele gostaria de voltar para o lugar onde estava quando entrou em crise e poder sobreviver sem eles. Acreditava que mudando para a capital do Estado poderia sentir-se mais independente:

F - (...) eles não me entendem.
P - o que você diz para eles?
F - que eu não quero mais viver aqui, esse é um lugar que eu não quero viver, eles querem que eu enlouqueça, eles querem que eu enlouqueça.
P - onde você gostaria de viver?
F - para falar a verdade em SP
P - o que tem em SP que você gostaria de viver?
F - ah, lá tem os meus colegas, os meus amigos, no qual eu morei com eles, lá tem pessoas, lá em tenho uma amiga minha (...) aqui eu dependo dela (mãe) para comer, contava para ela que eu não precisava dela, eu mesmo tinha que fazer a minha comida, eu mesmo fazia a minha comida.
P - como você fazia Fabiano?
F - ah, eu conversava, conversava com as pessoas (...) aqui é tudo de mão beijada, lá eu tinha que pedir dinheiro prá fazer as coisas, eu tinha que pedir dinheiro, para tomar um refrigerante, pra comer (...) eu não passei fome nenhum dia.

Mariana relatou que percebia a necessidade de Fabiano ter uma vida mais independente, como também as suas próprias amizades. Naquele momento ela não queria que ele se envolvesse com os antigos amigos ou fizesse novas amizades, pois tinha receio de que os relacionamentos sociais do filho pudessem trazer prejuízo à sua saúde:

M - ... por que ficar dia e noite dentro de uma casa, nossa, é muito duro, muito duro. (pequena pausa) Eu não quero deixar ele sair com colegas, que ele é muito fraco, tenho medo que ele, nessa situação difícil né, não quero deixar ele sair com colegas de jeito nenhum. Nem colega que a gente considera bom por enquanto por que ele lá fora, né? Lá fora é lá fora, mas ele também não gosta não se sente bem, acho que

mesmo pela idade de sair com a gente. Ele não está assim fazendo questão de sair com a gente, está até saindo, só que eu tenho certeza que não é da vontade dele.

Mariana comentou que tentava sair com o filho para visitar a irmã que também tem um filho da mesma idade de Fabiano, mas que ele não queria visitar o primo, pois não se sentia bem pela situação em que se encontrava e que tinha vergonha:

M - ele não quer né. Eu acho que ele se sente diminuído (...) ele diz que ele não está bem, tomar o remédio e ver o primo dele bem, vai se sentir mal, é isso que ele falou.

Com a volta de Fabiano para casa, Mariana precisou retornar ao trabalho ficando responsável pelo sustento da casa e cuidado com o filho e marido, que apresentou piora no seu estado de saúde. Além da dificuldade naquele momento com o filho, ela precisou ficar atenta também à saúde do marido:

M - aí você tem que trabalhar, não é questão de trabalhar, trabalhar é bom, até me ajuda, mas já me falta tempo prá tudo, prá tudo. E você fica com ele, tenta fazer uma companhia, não está resolvendo, ele também não está bem, me deixa mal. E o pai dele não está bem também. Ele fica com o pai dele, deve ajudar tratá-lo, né?
(...)
M - está muito ansioso, sabe? Parece que ele quis melhorar, mas aí por esse quase melhorar, ele fica pior ainda por que não dá para entender mais e sentir também, ele está muito nervoso, está muito instável. É muito complicado, quando eu pensei que ele estava melhorando né, que o meu marido estava melhorando, que eu pensei que estava tudo melhorando, de repente eu vejo o meu filho está caindo, muito pior.

Além da sobrecarga e do sofrimento presente e futuro com o filho, Mariana passava por um momento de luto, a mãe havia falecido alguns dias atrás, quando ele ainda estava hospitalizado. As situações pareciam somar-se a estados de abatimento, cansaço e tristeza. Entretanto, o sentimento desencadeado pelas condições do filho sobrepunha-se ao sofrimento em relação a outras preocupações:

M - Por que eu perdi a minha mãe agora, agora dia 13, dia 31 do mês passado, ah mais ela já estava acamada, já velhinha já na cama.(...) mas o sofrimento que eu

estou vivendo com ele é tão grande, que às vezes eu até esqueço, que eu perdi minha mãe, eu até esqueço, não tive tempo de pensar.

Após a segunda consulta psiquiátrica, Fabiano relatou que se sentia indisposto para realizar as atividades do cotidiano e que não se sentia com forças para sair da cama, pois achava que as suas atitudes poderiam resultar pouco produtivas:

P - e como você tem se sentido desde a última consulta que fez?
F - ah, eu estou me sentindo meio indisposto para fazer as coisas, não tenho disposição. Não tenho disposição para praticamente nada.
P - e como você fica?
F - ah, com vontade de fazer nada, da vontade de ficar deitado o dia inteiro.
P - tem alguma coisa que vem na sua cabeça, algum pensamento?
F - ah, pensamento que nada vai dar certo, esse tipo de pensamento.

Apesar da indisposição daquele momento, Fabiano contou da vontade de voltar a realizar suas atividades anteriores, como retomar os estudos, trabalhar e seguir com os seus projetos de maior independência na vida:

F - eu gostaria que eu voltasse a estudar, que eu arrumasse condições para me sustentar e que eu tivesse, como eu vou dizer, uma autonomia, uma liberdade, pra mim mesmo, tivesse como eu me sustentar, como eu me, ter a minha vida.

Ele refletiu sobre sua situação e a possibilidade de voltar a estudar, percebeu que precisava ter atenção e concentração para a leitura. Junto a isso, ele avaliou a ação do medicamento e as alterações provocadas pelo tratamento no seu organismo:

F - (...) conseguir ler eu consigo, mas eu tenho que ver se eu consigo prestar atenção, a atenção necessária, por que os remédios que eu tomo também influenciam muito a minha atenção, então tem que ver isso, por que até tremedeira eles dá, eles mexe na coordenação motora?
P - você tem percebido isso?
F - percebo
P - como que você percebe?
F - um tempo atrás minha mão tremia, sem fazer nada, se eu ficar assim com o dedo, ele treme.

Ele contou que tirou a segunda cópia do seu documento de identidade, que havia perdido quando estava na capital do Estado. Este pareceu ser um passo importante para Fabiano, embora agora percebesse que a sua identidade estava diferente do que esperava, percebendo-se mais infantilizado:

P - você já tentou, ver se você consegue escrever?
F - não, já escrevi, já, eu fiz o meu documento esses dias.
P - é mesmo? Qual documento?
F - o RG, por que eu tinha perdido.
P - ah, que bom!
F - aí, para fazer o documento tem que assinar o nome.
P - e como você se saiu?
F - aí eu escrevi o meu nome, com a letra feia, letra feia prá caramba.
P - não saiu bem a letra que você costumava fazer, né?
F - é
P - hum, hum, mas saiu muito diferente da sua letra?
F - saiu uma letra meio, como que eu vou dizer, meio de primário, sabe?
P - dá para entender, quem for ler?
F - não, dá para entender.

5.6.2. Consultas médicas

Após a alta hospitalar, Fabiano foi encaminhado para o mesmo médico que consultara anteriormente e, devido à dificuldade no relacionamento com ele, Mariana conseguiu outro encaminhamento. O novo médico pareceu causar uma boa impressão nela, entretanto, ela esperava que ele pudesse receitar uma medicação considerada de *alto custo* que resultaria em menos efeitos colaterais e que pudesse auxiliar para melhor evolução do quadro de saúde de Fabiano, deixando-o mais alerta para o dia:

M - A (medicação) ele não quis prescrever, mas a assistente social, lá do ambulatório disse que é provável que o doutor vai prescrever para ele, por que deu certo prá ele, a (medicação), por que as vezes ele chega muito mole assim e tudo mas, não dopa tanto. Então é só esse aí de diferente que ele receitou.

Fabiano esperava que pudesse conversar mais com o novo médico e que este compreendesse o seu problema e receitasse a medicação adequada. Entretanto, o primeiro contato pareceu resultar em frustração:

F - ah, o médico não deu atenção que ele deveria dar, não.
P - você achou que ele não deu atenção?
F - ele foi lá para assinar a receita dele lá e foi isso
P - como você gostaria que fosse?
F - ah, eu gostaria que ele perguntasse para mim o que está acontecendo comigo, o que está acontecendo, o que está me levando a sabe? (...), a poder entender prá poder receitar o remédio.

Após a segunda consulta, Fabiano contou que a mãe participou mais na conversa com o médico. Pareceu demonstrar certa resignação ao fato de não participar das conversas com o médico da forma como gostaria:

P - você conversou com ele?
F - conversei nada (risada irônica)
P - não conversou nada
F - ele conversou mais com ela mesmo
P - com sua mãe. Você gostaria de ter conversado com ele alguma coisa?
F - ah pra mim o que ele perguntou ela respondeu que, o que precisava com, já com ela mesmo já foi resolvido.
P - e o quê que você acha que foi, assim?
F - perguntou sobre os meus exames, sobre, até exame de sangue, sobre muita coisa (...) perguntou para ela sobre a minha vida passada, se eu já fiz exame, esse tipo de coisa e ela foi contando, né, foi contando o quê que aconteceu comigo. (...) Nesse dia mesmo eu fiz exame de sangue e ele pediu para ela levar para ele. Esse tipo de coisa, sei lá.

Segundo Mariana, o médico mostrou-se compreensivo e preocupado com o estado de saúde geral de Fabiano, e procurou ouvi-lo na consulta. Ela contou que tentou esclarecer as suas dúvidas em relação ao transtorno mental:

P - Como que foi a consulta?
M - é lá foi boa, foi muito boa, eu contei assim, que ele (Fabiano), mesmo quando que ele estava violento, ele mesmo conta, que é uma coisa que ele não tinha pulso, que ele não tinha controle, quer dizer, não tinha controle, ele mesmo não tinha controle. Então é uma coisa que incomoda ele mesmo, ele mesmo conta para os médicos, o próprio Fabiano, ele contou para o Dr. X que ele estava violento, que ele quebrava as coisas, que ele ficava muito nervoso, muito nervoso. Nossa! O Dr. X foi muito, muito preocupado assim pediu exames.

Na consulta, Mariana também comentou que conversou com o médico e percebeu a condição crônica da doença do filho. Ela parecia estar mais

tranquila em relação ao tratamento médico, compreendendo que teria que acompanhar o estado de saúde geral do filho:

M - (...) eu falei para o médico, eu não tenho muito que perguntar né? Por que a partir de agora eu vou, um tratamento de longo prazo, né? Mas eu espero agora os exames, né?
P - ele disse isso, o médico, que é um tratamento de longo prazo?
M - ah é certeza, esse médico nem falou claro, eu acho que é isso, né?

Mariana fez uma observação sobre os serviços de saúde e comentou sobre a dificuldade de comunicação entre os serviços públicos (municipal e estadual) quando da segunda consulta com o médico psiquiatra. Fabiano havia feito vários exames de saúde no primeiro hospital onde ficou internado e o médico precisaria do prontuário dele para pedir exames complementares:

M - ... lá no hospital que ele teve internado, no hospital faz todos os exames, né. Aí eu falei para ele (médico), que ele teve no hospital também, ele ficou de pegar a pasta dele de lá do hospital, prá poder ver os exames que foi feito e o que falta fazer, e o que faltar ele complementa.

5.6.3. Tratamento

Após a alta hospitalar, Mariana contou que acreditava que seriam necessários ajustes na medicação, pois o filho ficava muito sonolento e continuava com dificuldades para aceitar e seguir as regras e limites colocados pelos pais:

M - não, assim do dia a dia ele não está desenvolvendo não, está muito sonolento mesmo (...) ele está com muito sono, ele levanta e tem que tomar a medicação de novo. É forte, né? Está muito forte para ele.

M - Ele está muito dopado. Eu acho que a medicação boa não é aquela que deixa o paciente dopado é aquela que controla, né? Não está controlando.

Assim como Mariana, Fabiano contou que percebia que a medicação estava deixando-o muito sonolento. Isso parecia angustiá-lo, pois não conseguia realizar as atividades que tinha planejado após a alta do hospital:

P - e como você se sente?
F - eu me sinto mal, eu estou só dormindo, eu estou só dormindo, não é por que eu não estou aguentando, por que o remédio é muito forte e não estou aguentando, eu estou só dormindo por que eu não tenho outra coisa além de dormir, porque é quase como se fosse uma depressão, acho que eu estou numa depressão, estou deprimindo, então por isso que estou nessa depressão, por que eu caio na cama dormindo.

Após alguns dias de uso do medicamento, Mariana parecia voltar a questionar o tratamento, esperando que a medicação do novo médico produziria alterações nas atitudes do filho, tornando-o uma pessoa *normal*:

M - eu não sei, não sei nem o que falar, por que, não sei, a gente está vivendo aí no barco e não sabe explicar, né. A minha ansiedade é que ele normalize, por que a gente, por que isso tira a paz da gente, é ruim, né. Muito ruim, então.

A expectativa de Mariana era que mudando de médico e medicação, o comportamento e a personalidade do filho pudessem gradativamente voltar ao normal. Ela parecia ainda permanecer com essa esperança:

M - (...)por ter passado agora por um tratamento mais forte, com o médico mais, eu falo assim, mais eficiente, eu achei que ele ia melhorar, por que agora ele está tomando vários remédios, eu achei que ia tranquilizar ele ia ficar eu espero, eu espero que ele fique bem. Estou tão desanimada, mas espero. Tem pressa, né da melhora.

Segundo Mariana, o tratamento e a recuperação de Fabiano após a alta e as consultas médicas não o deixaram totalmente são. Ela relatou que se entristecia ao perceber que o filho não podia realizar as atividades como um rapaz na sua idade e parecia estar doente como o pai:

M - Não é normal num menino de 17 anos, podia estar querendo viver, viver, viver coisas boas. Fica parado? Só comendo, comendo, que nem um porquinho, isso é triste ai pra uma mãe. Levanta pra comer, come e deita. Aquela ansiedade só pra comer. E depois pra dormir, muito ruim. Eu acho que conforme eles falam de depressão, eu acho que isso é depressão, não sei também. Não tem vontade pra nada.

M - Então o que está me incomodando é isso, parece que ele esta regredindo, né? Ele segue muito o pai dele. O pai dele se esconde.

Fabiano parecia compreender que um bom tratamento logo resultasse em maior autonomia na sua vida. Ele comparou a sua situação de recuperação com o momento em que estava na capital do Estado:

F - por que antes, eu me achava o dono do mundo, antes eu, eu, naquilo que eu mais gostava de fazer, eu fazia, eu desempenhava bem. Eu fiz uma viagem para um lugar desconhecido, eu consegui ficar lá bons dias, coisa que eu nunca imaginava que iria acontecer comigo. Aconteceu muita coisa boa assim comigo, lá. Então, tipo ficou registrado por que não foi até o final. Ai desperta certa depressão, por que dá vontade de recomeçar, mas eu não tenho mais aquela prática naquilo que eu fazia, nas coisas, eu não tenho mais (...) me sentia bem com isso, por que isso me dava a possibilidade de fazer muita coisa, de fazer muita coisa (...) agora eu não acreditava que eu saia do limite (...) por que quando eu estou nesse estado de sensação de poder, eu conseguia executar bem as minhas funções.

Mariana esperava que Fabiano pudesse ter, além da medicação, outra forma de tratamento para ajudá-lo. Disse ter sido informada da existência de um hospital dia para pessoas com transtorno mental, mas parecia não recordar-se dessa possibilidade:

M - (...) Eu assim, eu não sei se eu quero coisa que nem existe, eu queria prá ele uma atividade, num hospital que desse atividades, uma atividade que ele se sentisse bem, não sei se isso existe ou se existisse se eu alcanço, não sei se é pago não sei, não sei se o Estado dá esse tipo de tratamento, por que ninguém nunca me falou disso.

Fabiano pareceu demonstrar certa consciência sobre a necessidade de manter o tratamento com a medicação psiquiátrica, sem o uso concomitante de álccol e drogas:

F - Eu sei que do meu tratamento, só que isso daí é uma força de morte. Se eu beber um gole de álcool e misturar com remédio, eu vou fazer um mal para mim bem grande. Eu totalmente sei, eu totalmente sei (...) eu sei o quê que o álcool me traz, eu sei o que a maconha traz para mim. Eu sei até o que a pedra faz para mim, a pedra é uma destruição imensa. Oh, a maconha ela não vai destruir o cérebro, o álcool pode destruir o meu fígado e pequenas partes do meu cérebro também. A cocaína pode causar um dano irreversível no meu cérebro. O crack então nem se fala.

5.6.4. Relacionamentos

Após a segunda consulta psiquiátrica de Fabiano, as situações do cotidiano, do cuidado e os relacionamentos dele e do cuidador familiar na casa tornaram-se de maior relevância. Esse momento foi significativamente marcado por relatos de Mariana e Fabiano sobre a relação entre eles e com outras pessoas da família extensa; e o seu convívio social também foi apontado.

Relacionamento entre os membros da família

Naquele momento, o relacionamento mais conflituoso era entre Fabiano e João. Segundo Mariana, após a alta, Fabiano estava constantemente perturbando e irritando o pai com brincadeiras infantis e algumas de caráter sádico, como jogar água no pai, esquentar uma faca e encostar na pele dele, acender fósforo e jogar em cima dele. Para Mariana, João não conseguia exercer a autoridade de um adulto sobre o filho nessas situações, respondendo de forma infantil.

M - ele (Fabiano) faz um monte de bobeira e joga água, sabe o pai dele gosta de ficar quietinho, de ficar quietinho e fica na dele. Tudo o que perturba aquilo que não agrada o adulto e que também as brincadeiras dele não é normal, não é nem de criança é horrível, assim sabe? Perturbando, perturbando, antes ele já era assim, antes de internar, só que eu achei que ia acabar.

M - ... tudo que é perturbação, dele esquentar a faca e encostar no pescoço, sabe, coisa assim, tudo o que você imaginar que perturba. O pai dele quer, por ser pai, quer ser respeitado, né, eu acho que ele não consegue ter pulso, por que comigo ele não faz isso.

Para Mariana, ter pulso parecia significar ter controle sobre a situação, incluindo a ideia de poder se auto-controlar. Fez uma comparação entre ela e o marido no relacionamento com o filho e comentou a diferença entre os dois:

M - Antes que eu estava com ele em casa era principalmente quando eu estava porque ele me irritava também, só que ele me perturbava muito, agora ele faz com o pai dele.

M - o pai dele não tem pulso, sabe, o pai dele sabe é uma reação assim sabe, que não resolve, sabe? Começa a brigar, não tem aquele pulso de pai, ou como mãe. Aquela coisa de saber respeitar. Briga como criança.
M - ... eu imponho respeito é falar com segurança, não é só falar, brigar, gritar, não é gritar. Eu vejo assim, eu tenho muito pulso. Então, ele não, (...) ele não ajuda, mas também não perturba hoje ele está quietinho, porque hoje eu estou aqui em casa.

Fabiano contou sobre o seu cotidiano em casa com o pai e percebia que ele apresentava alguns problemas de saúde. Achava que o pai lhe dava pouca atenção e procurava isolar-se. Segundo ele, as brincadeiras eram para chamar a atenção do pai:

P - é, e como está com o seu pai?
F - eu fico muito tempo com ele, muitas vezes que eu faço umas brincadeiras que ele não gosta, essas coisas, mas eu parei de ficar brincando muito com ele, eu encho o saco dele.
P - e por que ele não gosta das brincadeiras?
F - ah eu jogo água nele, essas coisas, e ninguém gosta de ser molhado do nada, né?
P - ah, ta, mas por que você faz isso então?
F - ah, por que não tem nada prá fazer. Ele está comigo, ele não conversa, ele não faz um nada, ah então tem que fazer alguma coisa, de alguma forma eu quero que ele esteja presente comigo, então eu faço isso daí com ele para ver se ele, sei lá, se ele, dá uma realçada nele.
P - realçada, prá ver a reação que ele tem com você?
F - é, e quase sempre ele não tem uma reação muito boa, não.

Para Mariana, o relacionamento entre pai e filho parecia-se com o de duas crianças. Nas discussões entre eles, ela pareceu temer que pudessem travar uma briga física. Essa situação tem incomodado o marido e piorado a sua saúde mental:

M - ... é como se o pai dele fosse uma criança, só que é uma coisa irritante demais que nem criança faz isso, sabe o pai dele vai deixando, vai deixando. Até ontem eu cheguei, nossa o pai dele estava tão nervoso, tão nervoso, estava agitado, agitado, antes dele vir para cá o pai dele estava bem, mas ele vai ficando nervoso, ele vai cansando. Então o que não combina é os dois juntos, isso é critico.

M - O problema é os dois em casa, ele fica irritado com as coisas, fica irritado (...) eu me preocupo, por que uma hora o pai dele, fica muito nervoso, machuca ele, eu tenho medo disso, medo o tempo todo, né?
P - isso já aconteceu? Dele ficar muito nervoso com o Fabiano?
M - já sim, de ficar bravo tudo, bater, mas, eu tenho medo que, sempre a preocupação de alguma coisa pior. O pai dele tem muita paciência né, mas vai testando, uma hora explode sim.

Fabiano percebia o pai distanciado emocionalmente e isolado do contato com ele e outras pessoas. Segundo ele, João parecia entrar num mundo fantasioso que lembrava a sua própria infância solitária:

P - (...) você quer que ele também preste atenção em você.
F - ele presta atenção, mas ele, parece que ele vive num outro mundo, num mundo dele. Ele parece que ele vive num mundo diferente, se você vai conversar com ele, ele responde prá você, mas de vez em quando, você tem que conversar, falar duas, três vezes com ele, para ele dar uma resposta para você, por que ele, ele está em outra órbita. Ele está orbitando em outro planeta (...) acho que é problema de cabeça isso daí, problema mental.
P - que órbita você acha que ele fica?
F - ah, na Zelândia
P - Zelândia, e o que será que tem lá?
F - tem lá um mundo divertido que faz ele rir o dia inteiro, sozinho.
P - já aconteceu isso com você também?
F - aconteceu quando eu era pequeno, eu brincava muito sozinho, quando eu era pequeno eu brincava e imaginava várias coisas, fazia várias coisas ...

Outras tentativas de contato com o pai foram relatadas por Fabiano e relacionavam-se a conversas sobre assuntos comuns entre os dois, como os jogos de futebol. As tentativas de iniciar um diálogo, entretanto, pareciam não seguir adiante, frustrando a expectativa desse contato:

P - mas tem algum outro jeito que você consegue chamar a atenção dele?
F - se você começa a conversar sobre futebol, eu consigo conversar um pouco com ele, mas é o pouco que dá, é algumas frases e pronto.

P - tem alguma outra coisa que você consegue fazer junto com o seu pai?
F - não consigo nada, não tem nada que eu faça.

Fabiano conseguia conversar com a mãe e expor o que pensava e sentia. Comentou que com ela, o relacionamento era normal, como de mãe para filho. Contou que ela cuidava dele, o levava no médico, preparava uma boa comida, comprava as suas roupas e fazia alguns mimos:

P - Fabiano, e como está o relacionamento com a sua mãe?
F - é normal
P - como que é?
F - ah, assim, no meu ponto de vista o normal de todo filho com mãe. Eu converso com ela, ela conversa comigo, normal.

P - ela cuida de você?
F - ela cuida
P – como que ela cuida?
F - ah, ela prepara comida, que a comida dela é muito boa. Ela faz praticamente tudo. Ela compra roupa prá mim, ela compra agradinhos.
P - agradinhos ...
F - o quê que é agradinhos? Uma bomba de chocolate, essas coisas.

Em relação às atividades de cuidados exercidas pelo pai, Fabiano pareceu mostrar-se irritado com a situação de convivência com ele e o descreveu como uma pessoa que apenas preocupava-se em não deixa-lo fugir ou sair de casa:

P - quando vocês estão juntos, você acha que ele cuida de você?
F - cuida nada! Ele prende, cuidar não, ele prende.
P - como assim?
F - ele mete um cadeado no portão e me deixa aqui o dia inteiro.

Fabiano percebia as dificuldades do seu relacionamento com o pai, e do pai com outras pessoas, preferindo isolar-se. Ele também parecia compreender o potencial do pai, suas capacidades para concentrar-se e exercer atividades de trabalho:

F - (...) o mal dele é que muitas vezes ele não tem atenção com as pessoas, ele é muito calado, ele gosta de viver no mundo dele, mas se ele quiser fazer um trabalho de, de serralheiro ele faz (...) ele consegue ter atenção para as coisas, por que uma pessoa que é completamente desatenciosa, não consegue andar de bicicleta sozinha.

Mariana contou que precisava que o marido estivesse bem para ajudá-la no cuidado com a casa. Ela relatou a capacidade de João para solucionar problemas no cotidiano da casa, e percebia que o relacionamento entre pai e filho estava deixando-o perturbado:

M - É uma judiação, porque ele é tão, to falando do pai, ele é tão inteligente, sabe, tudo que ele pega pra fazer ele inventa, ele cria, sabe? Ele cria, ele vai arrumar uma torneira, isso eu só estou dando um exemplo, ele vai arrumar uma torneira que esta pingando, ele não vai lá no deposito compra borrachinha, ele faz uma borrachinha que ela da muito mais certo, ele é assim, ele é de criar, sabe? E você vê ele ali nervoso não conseguindo fazer nada, acho que é uma coisa que atrapalha ele também. Porque

ele tá num estagio de, melhorando, ele tava melhorando. Esse último remédio que ele ta tomando agora. Mais o Fabiano deixa ele muito irritado.

O relacionamento custoso entre Fabiano e o pai afetava o cotidiano e as atividades que João realizava na casa. Assim, Mariana ficava sem o apoio do marido para as tarefas domésticas, tendo ela mesma que realizá-las.

M - Oh, quando o Fabiano estava aqui, que ele tava bem, cabeça descansada, ele arrumava uma torneira, ele é muito preocupado com a casa, na manutenção da casa. Uma torneira pingando, ele arruma. Uma que quebrou, ele troca. Ele é muito assim caprichoso, tudo que ele vai fazer ele da conta, ele sabe fazer, ele é muito inteligente, como o Fabiano que também é inteligente. Só que agora com ele nervoso, ele não faz nada, ele lava a louça pra mim, que é a única coisa que ele já me ajuda. Ontem eu cheguei toda a pia tava lotada, ele não conseguiu. Eu não tenho nem como ficar brava ou falar alguma coisa, porque eu sei que ele está, ele ta cansado, mentalmente cansado, por que o Fabiano perturba ele. É uma perturbação horrível, eu não entendo ele faz cada bobeira.

As atividades da casa realizadas por João ajudavam no orçamento familiar e no cuidado com Fabiano, mas com o filho em casa em recuperação, João não conseguia realizá-las. Além da saúde do esposo, Mariana preocupava-se com a manutenção da rotina e o funcionamento da casa:

M - Então assim, ele é muito esforçado em casa, não de ficar limpando, ele não aprendeu isso, mas o que ele faz é coisa assim que é muito importante, coisa que me livra de pagar alguém, sabe? Arrumar, arrumar, cuidar da casa, da manutenção da casa. De não deixar nada estragado, tudo que dá ele mesmo arruma. Então quando ele esta assim ele não consegue fazer nada, ele fica nervoso, não consegue, mas o Fabiano deixa ele assim. E ele é doido pelo filho, ele é apaixonado pelo filho, mais acaba atrapalhando ele. Ele fica nervoso, porque ele irrita ele muito, irrita ele muito.

Naquele momento, Mariana relatou que a sua relação com o marido estava mais difícil. O contato diário com o filho deixava-o num estado de irritação que refletia no relacionamento com Mariana.

P - e o relacionamento da senhora com o marido?
M - fica mais complicado também, por que eu acho ele mais irritado, por que ele está sempre nervoso
P - e você?
M - o clima da casa muda.
P - você acha que ele acaba ficando irritado com você também?

M - eu acho, acho ele irritado já, passar o peso do dia, então já é, já complica. Ou ele fica calado no canto dele, ou ele fica tipo gritando, falando alto, mas eu entendo que ele está cansado.

Mariana também comentou sobre o relacionamento de João com o filho, ora amigável ora distante. João procurava acompanhá-lo na prática do skate e nas competições do esporte nas cidades próximas. Ela percebia que ele cedia muito facilmente aos pedidos do filho, que se aproveitava das limitações do pai para pedir dinheiro e outras coisas.

Após a alta psiquiátrica de Fabiano, João parecia muito nervoso e impaciente em casa. Para Mariana, a convivência entre o marido e o filho estava deixando-o muito irritado, alterando o seu humor:

M - O que me preocupa muito é que ele fica com o Fabiano o dia inteiro, quando eu vou trabalhar eu não sei como que fica aqui os dois. Às vezes eu chego à tarde, estão os dois aqui bem irritado, acho que é de ficar aqui, ficar parado. Só que igual hoje, final de semana, eu mando eles sair, eles não querem.

Relacionamento com a família extensa

Mariana pareceu encontrar-se muito sozinha para lidar com a situação do marido e filho com transtorno mental. Ela esperava que a família pudesse ajudá-la mais ativamente, mas a única pessoa que se mostrava mais atenta para os problemas pelos quais ela passava era a sogra, que estava com mais de 80 anos de idade:

M - ... a família não ajuda, não ajuda. Por que quem preocupa muito não pode fazer nada, ela está de idade, tadinha, é a mãe dele (marido).
M - por que ele (o marido) é impossibilitado também igual a minha sogra. E eu acho que os outros que poderiam dar uma forcinha não se preocupam, e eu nem estou falando deles, acho que é próprio de família, cada um com o seu problema. Eu não vejo muito família ajudar e a gente pela necessidade da gente, ficar com aquele desejo de uma ajuda, é o que eu tenho, não sei uma necessidade.

Mariana relatou que acreditava que os familiares não ofereciam ajuda porque pensavam que ela estaria forte e capacitada para resolver sozinha os

problemas de saúde do filho e marido e que os mesmos já tinham as suas próprias dificuldades.

M - Então eles me enxergam assim, eles acham que eu dou conta, que eu sou de ferro, e não é isso. E não se preocupa mesmo, se for coisa assim de achar, não é por que eu não me abri (...). É cada um na sua vida, cada um com seus problemas. Eu entendo assim, né? Mas, pela minha necessidade eu queria ajuda.

Nas situações de emergência ela pediu a ajuda dos familiares, principalmente de seu irmão mais novo, que pode entrar em contato com outros membros da família. Ela precisou desse auxílio no momento de crise e internação do filho:

M - Eu cheguei a um ponto assim de até pedir, mesmo socorro pra ele (irmão) eu pedi. Porque foi muito duro, foi muito difícil, deu uma melhorada porque ele teve internado, mais antes foi pior.
P - E como você pediu? Como que foi a reação?
M - Ah, ajudou aquele pouquinho que eu pedi. Suponhamos que eu pedi, o dia que foi para tirar ele daqui que ele foi primeiro para o posto e depois foi para a emergência no hospital, ele pediu pra minha irmã pra manda meu cunhado ir ajuda a tirar ele, porque eu não conseguia tirar ele sozinha. Então ajudou aquele pouquinho. Só que é aquele pouquinho que para. (...) Aí esse pouquinho que eu pedi de novo talvez que teve é isso, de ligar, de acontecer de emergência, né? É que se eu pedi na emergência ninguém vai negar.

Mariana acreditava que precisava de ajuda mais constante por parte da família e não apenas em momentos de emergência; algo que pudesse sustentá-la como uma rede solidária. Como não conseguia essa ajuda, ela procurava conformar-se com a sua realidade:

M - (...) mais assim, o que eu quero, que necessito agora, que talvez seria uma força, um dar as mãos, isso imagina, não existe mesmo, disso eu tenho a absoluta certeza.

M - Ah, eu acho que até aprendi conviver, até passa por cima, sabe. Até encaro a realidade, acho que é assim mesmo. Entendo que é até assim mesmo.

Ainda assim, Mariana parecia ter esperanças que seu irmão mais novo pudesse ajudar Fabiano naquele momento de recuperação, mas também precisava ter coragem para pedir e aceitar a sua ajuda.

M - (...) porque o que eu achava assim, que a pessoa que eu mais enxergo, agora no momento que podia ajudar o Fabiano é o meu irmão que é solteiro, né? (...) Eu já pensei em pedir uma força pra ele.(...) se eu tivesse alguém que desse uma mão pra ajudar ele a sair dessa depressão, sair desse baque que ele ta vivendo.

M - queria que um parente chamasse ele para sair, sabe?
P - quem, por exemplo?
M - parentes, parente, um tio.
P - o tio dele, que seria o seu irmão?
M - o meu irmão, por que eu acho que na fase que ele está ele precisa diversão. Ele, eu não vejo ele tão mal assim, eu vejo ele assim por estar muito parado, e a depressão não deixa ele querer sair, mas eu acho que com a forcinha de alguém ajudava.
P - e se você for pedir para o seu irmão?
M - mas ai não tem nem como
P - você acha que ele te ajudaria?
M - não eu acho que não, por que ele sabe tudo. Acho que não
(pausa)
M - acho que querendo ou não, a gente tem um pouco de orgulho também, por que esta vendo tudo, não quer saber, não fala nada.

Relacionamentos sociais

Sobre as relacões sociais, Mariana preocupava-se com as amizades de Fabiano e não queria que ele voltasse a encontrar os antigos amigos, pois achava que eles não poderiam ajudá-lo no momento em que ainda estava se recuperando:

M - (...) dele sair com colegas, colegas tem muito, né? Mas não é o que a gente quer para ele no momento, né? Ele não está preparado para sair no mundão com colegas, pode estar bem para ele, mas não vai saber ajudar ele.

Mariana acreditava que seria melhor para o filho naquele momento permanecer com ela e participar das atividades que ela estabelecia no seu cotidiano. Ela achava que as atividades religiosas e sociais pudessem ajudá-lo, mas segundo ela, Fabiano não queria participar desses encontros:

M - Eu cheguei e queria levar e sair com ele na igreja que é bom também, só de sair já alivia a mente, já é uma distração, no fim não quer, não quer sair mais, só que fica nisso, irritando, acho que também não está bem, né fica querendo chamar a atenção.

Fabiano comentou que recebeu os amigos da mãe que frequentavam a igreja e que eram pessoas da idade dela. Ele contou que percebeu a visita como algo diferente no seu cotidiano, e que gostou que essas pessoas pudessem orar pela sua saúde.

P - e como foi a visita?
F - a visita é sempre bom, e eles oraram por mim (...)

O relacionamento de Mariana com as pessoas de sua comunidade religiosa lhe trouxe apoio emocional e espiritual, o que pareceu renovar seu ânimo e fazê-la sentir-se mais leve e pronta para as situações que precisava enfrentar na sua vida. Mas sentia falta de ajuda prática para o cotidiano que enfrentava com o filho, com atitudes concretas por parte dessas pessoas:

M - Eu pedi muito ajuda na minha igreja, na comunidade (...) É, eu pedi muito, mas foi muita oração. Isso é o que tem me carregado, me levantado, tem me erguido mesmo é muita oração de todo mundo. Agora, voltando atrás, de mão de obra é que eu quero dizer que não existe.

Mariana contou por telefone, após a finalização das entrevistas, que Fabiano foi morar com o tio dele, irmão de Mariana. A saúde de João piorara, como também o relacionamento dele com o filho. Fabiano passava o dia com o tio e o acompanhava para o trabalho, numa atividade de prestação de serviços.

6. A FAMÍLIA COMO MOLDURA: O RETRATO DO CUIDADOR E A FIGURA DO PINTOR

6.1. História de vida de André, Maria e Ana

Maria, Ana e André fazem parte de uma família com oito pessoas. Maria é mãe de Ana e André. Ela estava casada há cerca de 40 anos com o mesmo marido. Ana é a terceira e única filha mulher do casal e André é o caçula dos seis filhos. Eles vivem a mais de 30 anos numa cidade do interior do Estado de São Paulo.

Maria é dona de casa, tem 59 anos de idade, ensino fundamental incompleto, consegue ler, mas escreve pouco. Ela é originária do Estado do Sergipe e mudou-se acompanhando o trabalho do marido para uma cidade no Estado do Paraná e depois para o interior de São Paulo. Maria frequenta a igreja evangélica há quinze anos com a filha Ana.

O marido foi descrito por Maria como um homem bom, trabalhador, que se preocupa em não deixar faltar nada na casa para ela e os filhos, mas também violento, que bebe até perder a consciência de seus atos, todos os finais de semana. Os filhos pediram para que a mãe se separasse do marido, mas para ela, as qualidades do esposo superam suas dificuldades.

Ana tem 38 anos, ensino médio completo. Ela é solteira e não tem namorado. Trabalhou como vendedora numa loja de produtos femininos e no período das entrevistas não estava trabalhando. No final do ano de 2008 foi contratada por uma loja de artigos femininos para compor o quadro de vendedores.

André, um jovem de 33 anos, nasceu no Paraná, solteiro, não tem namorada e trabalha como pintor de paredes há cerca de 10 anos. O início de sua vida foi conturbado, teve uma gestação difícil e o parto foi feito às pressas, após a mãe ter sofrido uma queda. André nasceu com dificuldades para respirar e a mãe, assustada ao vê-lo com uma coloração de pele diferente, perguntou ao médico se aquele bebê tinha realmente nascido dela. Em decorrência do parto e de uma recuperação lenta após o nascimento, André foi desenganado pelos médicos. Mesmo assim, os pais decidiram levá-lo e cuidar

dele em casa com a ajuda da avó materna de André. Aos poucos conseguiram alimentá-lo e ele foi ganhando peso e sobrevivendo.

Quando André estava com dois anos de idade mudou-se com a família para uma cidade no interior do Estado de São Paulo por causa do trabalho do pai na construção civil. Ele contou que aos seis anos sofreu um acidente de carro que o deixou *entre a vida e a morte*. Ao atravessar a rua com a mãe e os irmãos foi atropelado por uma moto, e precisou ser hospitalizado com fraturas em vários ossos do corpo.

André relatou uma infância marcada por situações de agressividade do pai, que bebia aos finais de semana e descontrolava-se batendo na mãe, nele e nos irmãos. Aos sete anos quebrou o braço fugindo do pai para não apanhar, escondendo-se debaixo da cama.

Sobre a infância de André, a mãe relatou que ele era uma criança que comia muito pouco, chegou a ficar anêmico, mas conseguiu recuperar-se. Era uma criança agitada e nervosa, que costumava bater em outras crianças quando se sentia contrariado, por exemplo, quando recebia apelidos sobre a sua magreza. A mãe pareceu ficar orgulhosa em contar sobre a força que o filho tinha para bater em crianças mais fortes que ele.

Com 13 anos, André relatou que começou a trabalhar fazendo entrega de pão para a vizinhança. Aos 15 anos teve o seu primeiro emprego, com registro na carteira de trabalho, como operador de máquina de costura industrial. Ele falou sobre algumas amizades na adolescência e que perdeu o contato com eles quando adulto. Contou também que teve alguns namoros curtos e uma frustração amorosa aos 16 anos com uma moça que não quis namorá-lo.

Segundo a mãe, quando adolescente, André acreditava ser filho adotivo. Ele questionava o seu registro de nascimento em que constava apenas o sobrenome do pai, diferente dos outros irmãos que tinham o sobrenome da mãe e do pai. A mãe contou que ele foi registrado no cartório pelo pai, que se encontrava bêbado na ocasião.

Dos 13 até os 25 anos de idade usou drogas, acompanhado pelo irmão quando saiam à noite para boates. O consumo de drogas e álcool acontecia aos finais de semana, pois durante a semana mantinha-se sóbrio para poder trabalhar.

Aos 23 anos iniciou o trabalho como ajudante na construção civil e aprendeu o ofício de pintor. Até aquele momento da realização das entrevistas, trabalhou como pintor de parede com a mesma pessoa que lhe ensinou esse ofício. Segundo Ana, o chefe de André, Alfredo, demonstrava gostar muito dele e de seu trabalho. O chefe procurou incentivá-lo como também auxiliou no cuidado com o seu tratamento.

Quando André estava com 29 anos de idade converteu-se ao Cristianismo, e em decorrência dessa conversão relatou parar gradativamente o uso de álcool e drogas. Segundo a mãe e a irmã, André costumava passar o tempo livre em casa lendo a bíblia e alguns artigos religiosos. Ele frequentava a igreja diversas vezes na semana e também aos finais de semana.

No ano de sua conversão religiosa teve uma briga violenta com o pai, quando ambos estavam alcoolizados. Entraram em luta corporal na rua em frente a casa onde moravam. André contou que brigou para proteger a mãe de apanhar do pai. A partir daquele momento, a mãe contou que André começou a isolar-se do convívio com as pessoas e a ficar triste. Alguns meses depois ele apresentou sinais de transtorno mental.

André foi internado por alguns dias no hospital geral e orientado a seguir o tratamento no ambulatório de saúde mental. Após a primeira internação, André foi incentivado pelo irmão mais velho a continuar os seus estudos. Ele matriculou-se num curso supletivo e completou os estudos do ensino médio.

Após a primeira crise, André, Ana e Maria relataram alguns acidentes de moto que ele sofreu. Para André, os acidentes não foram graves e causaram apenas escoriações leves. Maria e Ana contaram que por duas vezes ele bateu a cabeça e perdeu a consciência.

Segundo a mãe, André foi deixando gradativamente de seguir o tratamento indicado, pois acreditava que seria curado por Deus. Após quatro

anos da primeira crise ele teve outro surto e foi encaminhado para o hospital psiquiátrico.

Até aquele momento, André foi descrito pela mãe e irmã como um rapaz trabalhador, bom filho, mas também uma pessoa nervosa, sem paciência e que costumava sair batendo e quebrando coisas (objetos e móveis) quando se sentia contrariado. Segundo a mãe, esse comportamento era semelhante ao do pai, descrito como uma pessoa nervosa e agressiva. A irmã de André contou ficar temerosa com o comportamento do irmão, citando situações em que pessoas com transtorno mental podem apresentar-se violentas.

6.2. As batalhas entre dois mundos: quando os confrontos podem provocar uma guerra

Para André, o surgimento do transtorno mental foi decorrente de forças espirituais, pois após converter-se passou a enfrentar um mundo espiritual repleto de muitos confrontos. No primeiro surto, em 2004, contou que era recém convertido e não estava ainda preparado para a guerra espiritual, e por isso caiu na batalha. O segundo surto, em 2008, aconteceu em decorrência de uma nova batalha, na qual foi atingido por setas que o derrubaram, que eram os olhos negros que o perseguiam. Ele relatou que necessitava preparar-se melhor para novas batalhas, aprendendo a utilizar a sua espada, que relacionou com a palavra de Deus.

André (A) - ... e a gente chegou certo momento que senti um tipo, como se diz, um mundo espiritual, (...) entrou em colapso, um atrito, um bloqueio, não é a primeira vez, a quatro anos atrás veio desse mesmo jeito. Aí eu voltei a cair no hospital, ...
Pesquisadora (P) - Você lembra o que te aconteceu antes?
A - Lembro, mesma coisa que aconteceu da vez passada, seta, afronte, direto, que me arrepia inteirinho e o olho, o olho da pessoa que passa é totalmente preto, preto. Mas a minha mente está limpa, e me derrubou, por um instante, mas o soldado está de pé de novo, vai sair daqui e vai lutar de novo, a espada está na minha mão, a espada é a bíblia sagrada.

Após a alta hospitalar, a explicação de André sobre sua situação de saúde apresentava dois aspectos: um, o mundo natural constituído dos seres

naturais e humanos e o outro, mundo dos seres espirituais. Ainda para André, as explicações dos médicos, que possuem a *ciência do homem*, a internação ocorreu porque teve um surto psicótico breve.

P - alguém te explicou por que você estava lá?
A - O que os seres naturais me explicaram, os seres humanos me explicou é que foi distúrbio psicótico breve

Segundo André, as batalhas no mundo espiritual influenciavam o funcionamento do mundo natural, criando estados de confusão em sua mente, como também dificuldades nos relacionamentos com as pessoas de sua família, causando enfermidades e sofrimento:

A - é uma luta espiritual, como se diz, o mundo espiritual, tem o mundo físico, a minha pele e o corpo, fora tem o mundo espiritual.
P - Como que ele é?
A - o mundo espiritual, ele trabalha a favor do que? De prejudicar as pessoas, de por doenças, de por tristezas, de por pai contra filho, filho contra pai, marido contra esposa, esposa contra marido, mãe contra filho, filho contra mãe, é esse o mundo espiritual, a batalha espiritual.

Maria pareceu considerar a influência do mundo espiritual no transtorno mental em André e salientou os acontecimentos de vida e os confrontos ocorridos no contexto familiar. Esses acontecimentos contribuíram para agravar o sofrimento mental do filho:

M - A primeira vez foi só espiritual, né? (pausa) Não, não foi só o espiritual, antes do espiritual foi é, meu esposo (...). E ele de final de semana, ele bebe muito. E qualquer coisa que você fala, ele de repente ele se transforma. É não dá pra entender, ele se transforma de uma tal maneira que ele se não tiver quem impede ele, pegue ele, ele destrói toda a casa. É uma fúria que ele quer matar as pessoas. (...) A gente estava na cozinha na mesa e ele começou a falar sobre um assunto, eu não sei o que é mais, era sobre um dinheiro que ele tinha dado aí. Não sei o que, uma coisa aí. E aí ele se descontrolou de uma tal maneira e André ficou nervoso saiu de lá do quarto e falou, o que ta acontecendo aqui? Aí ele falou assim "e você, o que é que você quer comigo?" Aí ele pegou a cadeira que tava do lado da mesa e eu tava do lado da pia. Aí ele pegou a cadeira com uma força tão grande, assim sabe quando pega assim? E jogou assim de uma vez, que nem tava jogando aquelas flechas lá daqueles que joga.
Chegou lá ... mais forte ... estava meio bêbado mesmo. Aí deu um soco nele e derrubou ele no chão quietinho, aí ele ficou com a cabeça assim. E aí desde esse tempo prá cá, ele ficou muito triste, muito quieto. E aí, ele ficou pensativo, quieto,

queria que eu separasse do pai, eu não separei, né? Fiquei em casa, e ele ficou muito quieto, muito calado, ... com cara de choro lá no quarto. Não precisa chorar por que você tem mãe, a mãe ama você, né? Tem pai, ta tudo bem (...) já e aí desses dias prá cá ele começou, depois de uns dias pra cá ele começou e ficou assim. Depois de um tempo, três meses pra quatro, né?

Aquele foi o primeiro confronto direto com o pai, quando André, homem adulto e trabalhador autônomo, resolveu questionar as atitudes do pai, defendendo a mãe. O embate pareceu resultar no agravamento da saúde mental dele. Ana questionou se a saúde mental do irmão poderia estar relacionada com a possibilidade de suportar acontecimentos pessoais sem enlouquecer:

An - (...) quê que foi que, né, sei lá que aconteceu prá achar que está tudo tão difícil. Ou ele tem uma fuga de alguma coisa, algum problema, né? Sei lá.

Maria e Ana consideraram como possibilidade para o sofrimento psíquico de André acontecimentos ao longo de sua vida, como a anóxia no parto e os acidentes na infância e quando adulto. Ela pareceu ficar em dúvida em relação às influências desses acontecimentos na saúde psíquica de André.

M - Não sabemos se é mesmo uma enfermidade ou uma coisa do cérebro, já que tem disso tudo também no cérebro, não tem? E faz exame e não dá nada, não tem? Então deve ser um desses, deve ser um desses distúrbios que deu na mente dele. (...) Por que quando ele nasceu, ele passou da hora de nascer, né?(...) Ele estendeu as perninhas assim para baixo assim, ele tava pretinho que nem carvão, né? Será que foi disso? Atingia o cérebro naquele tempo? (...) Se fosse do parto, acho que ia mais tempo, né, as coisas né? Eu acho que não foi disso não.
An - É teve também aquele acidente, né? Que ele teve, da moto.
M - aí bateu a cabeça, desmaiou, né?

Segundo Maria, o transtorno mental não foi constatado nosresultados de exames de saúde. Entretanto, as mudanças nas atitudes do filho foram percebidas no momento de crise. Ana descreveu André em crise como um *ser medonho*, com os *olhos esbugalhados*, tornando-se agitado e imprevisível. Nessa transformação, André não a reconhecia como irmã, ele a chamava de *noiva* e quando a encontrava na rua ou em casa corria atrás dela para agarrá-

la. Em alguns momentos, Ana sentiu que sua vida poderia estar em perigo, quando o irmão correu com a moto atrás dela, quase atropelando-a.

An - Ai eu não sei, parece que ele vira um bicho, não sei. Ele às vezes falava, né? Diferente, falava ah, olhava assim e já falava, como um bicho, não sei. Aí saia assim de repente, né? Aí tinha uma hora que ele me chamava de noiva. É. Falava que eu era isso. O amor da vida dele. (...) Porque ele saia assim com a moto, é um perigo. E ele tava na esquina, até estava a minha amiga, ele vinha vindo assim e quase que me atropelou com a moto.

Maria relatou como percebia a agitação e o aspecto imprevisível do filho no episódio de crise. Ele não cuidava de si mesmo, não tomava banho, não dormia direito, não se alimentava e ficava cada vez mais magro. André saia à noite e ficava perambulando pela cidade deixando os pais apreensivos com receio de que a polícia o confundisse com um ladrão e não pudesse compreender que o seu comportamento estava relacionado ao transtorno mental. A família também ficou apreensiva e sentiu-se insegura pelos riscos de auto e héteroagressão.

Maria e Ana perceberam que André estava confundindo situações. Ele contava para elas que se sentia vigiado, que as pessoas estavam olhando para ele e queriam persegui-lo no trânsito. Ele contou que também se sentia perseguido por alguns objetos, como os faróis do carro, que eram os *olhos negros do inimigo* a intimidá-lo. As histórias dele deixavam as duas apreensivas, com receio de que elas pudessem fazer parte dos delírios e alucinações de André e serem alvo de agressões:

M - Ele falava que tinha dois faróis que ficava correndo atrás dele.
An - farol era o carro.
M - e ele corria que, de tudo, pra fugir daquele negócio.
An - e às vezes levava a gente pra ver, e eu falava: olha, ele que tá vendo, ele que tá vendo. Você tá vendo normal, tá vendo normal as coisas, não tá vendo nada de errado. Ele tá vendo assim, ele vê outras coisas. Só que ele vê umas coisas aqui, você ta vendo lá, que ele pode sair matando todo mundo em casa.

6.3. A luta pela hospitalização

Na primeira vez em que André apresentou sinais do transtorno mental, Maria contou que a família demorou para perceber que ele não estava bem. André foi hospitalizado quando já estava há alguns dias sem voltar para dormir em casa, não ia trabalhar, não se alimentava e não tomava banho. Ela contou que temia que ele tivesse desidratação e corresse risco de vida.

Maria relatou que puderam reconhecer a mudança no comportamento dele mais rapidamente no segundo surto, pois apresentou sinais semelhantes ao episódio anterior. A situação que desencadeou a segunda internação foi a dificuldade em contê-lo em casa para que não se auto agredisse. Maria temia pela vida de André:

M - E aí ele debatia muito e aí começou a rolar pelo chão. E era num lugar difícil, perto da porta da cozinha e ele debatia lá. E você não sabia o que ia acontecer, né? Se ele batesse a cabeça aí já viu, pode morrer, mata. Ali era um espaço pequeno pra se debater, né?

Os familiares chamaram a ambulância da prefeitura e levaram André para atendimento médico no ambulatório, esperando que ele fosse encaminhado para o hospital. Maria contou que o médico disse que ele não precisava ser hospitalizado naquele momento:

M - ... nisso ele chegou e já levou no médico pra consultar pra ver se internava, né? Ele estava daquela maneira, mas chegou no médico ele ficava bonzinho falava tudo que o médico perguntava, ele falava. O médico ficava até confuso, ele falava assim "ele não tem problema nenhum pode ir pra casa", ele falou. E ele veio, aí ficou pior.

De volta para casa, a situação com André se agravou, ele continuou se debatendo contra as paredes e os familiares compreenderam que ele precisava de outra intervenção. Chamaram a ambulância novamente e André fugiu quando percebeu que o carro aproximava-se da casa:

An - nesse dia, ele pegou saiu correndo, saiu correndo prá rua, o meu irmão correu atrás dele até alcançar ele, conseguiu convencer ele, "vamos embora, vamos prá casa"

Já em casa e ainda em estado de agitação, o pai, o vizinho e dois irmãos mais velhos precisaram fazer um grande esforço para contê-lo e encaminhá-lo para atendimento ambulatorial.

M - Aí eles conseguiram jogar ele no sofá aqui e ficar os três agarrado nele, três. Meu vizinho, meu esposo que tem muita força, o vizinho é forte também, tem muita força e o meu filho, que também é forte. Conseguiu segurar ele aqui enquanto a ambulância chegava.(...) Aí ele foi internado lá e passou seis dias, seis pra sete.

André foi hospitalizado na unidade de emergência de um hospital geral da cidade e depois encaminhado para internação em outra unidade desse mesmo hospital. A família foi comunicada da transferência por telefone:

M - nós soube depois que ele já estava lá. Aí ligaram pra aqui pra avisar que ele já estava ali internado. Mais era para ir lá levar as coisas, sabonete, toalha de banho, essas coisas, que eles dormem, e as roupas que ele usa. Aí nós levou no hospital e ficamos lá. Nas visitas, nós ia lá visitar. E lá ele ficou fez aqueles exames lá.

No hospital, André fez exames e foi diagnosticado com esquizofrenia. O diagnóstico e as características do transtorno mental não foram completamente compreendidos por Maria, embora trouxesse algum entendimento sobre o que André apresentava. Alguma característica do transtorno foi explicada à família por André, após a alta hospitalar.

M - O médico deu o resultado, como é que é Ana?
An - acho que o André falou que era surto psicótico breve
M - O médico deu isso aí como diagnóstico.
P - O que a senhora entende desse diagnóstico?
M - Ah eu não sei, né? O médico é que entende desse negócio de diagnóstico, né? A cada problema ele dá um, né? Um nome, então a gente não sabe assim. (...) O médico deu aquele nome e eu não sabia, eu confiei, no que havia acontecido, né? E ficou assim, né? (...) Não sabemos se é mesmo uma enfermidade ou uma coisa do cérebro, já que tem disso tudo também no cérebro, não tem? E faz exame e não dá nada, não tem? Então deve ser um desses, deve ser um desses distúrbios que deu na mente dele.

André ficou internado por dois dias no hospital geral e foi transferido para o hospital psiquiátrico. Segundo Maria, a transferência não foi comunicada para a família, apesar de terem fornecido dois telefones para contato, o celular

do marido e o telefone fixo do vizinho. Maria contou que no dia da transferência do filho, o marido estava bêbado e poderia não ter ouvido o telefone tocar, já o vizinho costumava avisá-la de ligações telefônicas.

M - ... Aí quando cheguei, ele já não estava lá, já tinha sido transferido lá pro 'hospital psiquiátrico'. (...) Se não é a minha amiga pra, a moça falou assim, 'ele não está mais aqui'.
An - a mãe ficou, aí quase deu um treco na mãe
M - Aí falou assim 'agora não está'. Aí a minha amiga que foi comigo, falou assim, a irmã da igreja, né? Falou assim, 'dá mais uma olhada aí no computador, quem sabe você acha'. Aí ela deu e falou assim 'ele não está aqui mesmo'. Foi lá pro 'hospital psiquiátrico'. Aí o médico chamou um carro e nós foi lá na mesma hora.

6.4. O oportuno e aparente descanso na clausura

Para André, o hospital serviu como lugar para abrigo e recuperação, como também trouxe a oportunidade de continuar a sua missão religiosa, pois quando não estava internado, participava junto aos pastores de sua igreja da evangelização de pessoas, fazendo visitas nas residências.

A - E meu trabalho é ir, assim para trabalhar o evangelho, na palavra do senhor Jesus, que é a bíblia sagrada, sou servo do senhor Jesus, nós temos esse trabalho que é a evangelização e aí eu vim parar aqui hoje. Meu trabalho é oração, intercessão, oração pelas vidas que necessitam, que chegam até a mim.

Ele comparou a situação de estar num lugar diferente e com pessoas desconhecidas com a de estar num novo local de trabalho. O trabalho que realizava no hospital estava relacionado à sua missão, sendo que a internação foi compreendida como uma experiência divina. Essa pareceu ter sido a forma encontrada por André para tentar integrar a sua vida de antes do hospital com a que vivia na instituição, com as atividades religiosas, de forma menos persecutória:

A - Você entra num lugar estranho que você não conhece ninguém é complicado né? Meio reprimido, mas depois normalmente você vai conhecendo, vai fazendo amizade e se torna o lugar assim, mais convivente que você tá ali, conversando com as pessoas. Conversando com quem você acabou de conhecer e vai formando um ciclo de amizade. Com os pacientes, com as pessoas que trabalham no hospital. Quando se

entra na firma, quando você entra na firma você não conhece ninguém, mais depois é isso que vai acontecendo (...) A gente necessitava mais do trabalho ali é, foi o trabalho, foi uma experiência pra mim. Foi uma experiência, uma experiência onde que eu creio assim que Deus me levou e deu a vitória pra mim porque eu confio nele. Foi uma experiência que eu passei ali e louvado seja o nome do Senhor.

Ele relatou a situação de atrito que teve com outro paciente quando este o confundiu com outra pessoa. Na briga, ele ficou machucado e sentiu que sua vida estava ameaçada, então resolveu procurar consolo na religião:

A - No primeiro dia, a gente tinha um atrito né? Porque a gente não se conhece direito, né? Mais depois tudo normalizou, normalmente. (...) Os atritos foi que eles me confundiram com outra pessoa né? Não era. Outra pessoa que eles me confundiram. Aí vieram assim tirar satisfação, mas deu tudo certo, porque Deus entrou no negócio e Deus abriu ali, deu livramento, entendeu? Eu fui até ameaçado de morte, aí Deus me deu o livramento, porque Deus é maior na minha vida.

A experiência de estar internado num hospital pareceu ser compreendida por ele como obstáculos de vida que precisariam ser superados. A superação seria uma forma de preparação para a vida, revestida com o significado religioso:

A - o que a gente passou ali é um sentimento assim, ali, como você vai por um lugar e ali você é mais ou menos preparado, né? Estão te preparando ali, você é, é um sentimento de, quando você sai, você sai mais forte, né? Você entra fraco, mas quando você sai, você sai mais forte do que entrou. (...) Confiando mais. Mais forte pra estar lidando com a vida, lidando com as pessoas. Esse é o sentimento mais forte. E espiritualmente também mais forte, ta?

André, em alguns momentos, disse que se sentia sozinho no hospital e que precisava das visitas, relatou ter se sentido muito feliz com a presença da família, pai mãe e irmãos, como também dos pastores e dos irmãos da igreja. Ele percebeu a importância de estar com pessoas conhecidas de quem gosta e confia.

Ele relatou a atenção e cuidados recebidos dos funcionários do hospital quando se encontrava *fraco,* a ajuda para vestir-se, para a higiene pessoal e a orientação sobre o uso da medicação.

Para Maria, a internação foi a chance de poder descansar da correria e do estresse por que havia passado anteriormente com André. Após o trabalho daqueles dias, considerou também o dia religioso para o descanso:

M - por que nós colocou ele lá e eu descansei no domingo, que até então eu não tinha dormido direito na noite anterior, dois dias seguidos. E ele internou agora eu vou ficar em paz em casa, fiquei um dia em casa e aí no outro dia eu fui visitar.

Segundo o relato de Maria, o pai de André ficou tenso com a situação de crise e internação e enquanto o filho estava no hospital, ele bebeu mais que de costume naquele final de semana. Maria e Ana apresentaram-se preocupadas quanto ao potencial agressivo dele naquele momento, permanecendo trancadas em seus quartos:

M - E quando ele ta assim nós fica trancado no quarto porque ele é esquisito, né? Ele fica muito violento então nós fica lá, pra não da problema, né? Deixa ele sozinho, porque é difícil.

Na entrevista após a alta no hospital, Maria relatou que se surpreendeu com o lugar onde o filho ficou internado. Antes de André ser internado ali, pensava que o hospital abrigava pacientes em superlotação, em condições precárias de conservação e limpeza. Quando foi visitar o filho, ela contou que fez uma inspeção e observou a higiene do lugar. Ela ficou satisfeita, pois seu filho havia ganhado peso enquanto estava internado, e que ele estaria se recuperando e sendo bem tratado.

M - eu gostei da limpeza lá. Eu visitei os quartos, só não visitei a cozinha porque parece que ela é reservada, né? Fechada. Eu fui andei ali dentro, achei bom tudo limpinho, arrumadinho, as camas tudo trocadas. Eles tomam banho todo dia. Inclusive quando eu tava lá, era umas quatro horas, o moço chegou pra buscar ele pra tomar banho. Todo dia toma banho, todo dia eles trocam roupa. É uma limpeza boa lá. Diferente do que o povo falava. (...) o povo falava que era ruim lá, que era um lugar terrível lá. O povo falava assim. Mais eu vi que não é nada disso, que é um hospital como um outro qualquer. Bom tratamento que eles dão ao doente. E eles ficam tudo ali esperando sarar pra sair, né?

Sobre o incidente da agressão que o filho sofreu de outro paciente, Maria reclamou da falta de segurança adequada para uma situação em que as pessoas não teriam controle sobre si mesmo. Contou que alguns homens ajudaram a apartar a briga, mas julgou ser necessária a presença de mais segurança para manter a ordem e proteger as pessoas:

M - Eu vi que eles tratam bem ali. Acontece, as coisas acontecem em qualquer lugar, né? Por que eles estão fora de si, também. Porque aquele moço que agrediu ele, quase matou ele enforcado, né? Pego pela garganta dele e quase enforcou ele. Mas é por causa que ele confundiu ele com outro moço da cidade dele lá (...) . Então tem que ter mais dois guardas ali pra tomar conta deles direito. Porque eles podiam muito bem mandar mais dois guardas ali pra tomar conta deles direito. Porque ali não tem nenhum atendimento, e guarda que tinha que separar ali a luta deles, né?

6.5. A volta à casa e o retorno às preocupações e cuidados

6.5.1. O restabelecimento da rotina

De volta ao lar, André pareceu querer descansar após as intensas vivências do surto e da internação. Ele percebia a diferença na sua rotina e interessava-se em logo retornar ao trabalho. Maria e Ana passaram a observá-lo atentamente em casa, principalmente em relação aos cuidados relativos a sono, alimentação e higiene. Após a segunda consulta psiquiátrica, houve maior insistência nesses cuidados, possivelmente relacionados à piora no quadro de saúde de André.

Após a alta hospitalar, André procurou ficar mais em casa, saía apenas algumas vezes para visitar os irmãos. Ele retomou às atividades religiosas e manifestou o interesse de voltar ao trabalho logo que se sentisse um pouco melhor:

P - E como está seu dia André?
A - Bom, o meu dia, a gente, eu sinto falta assim do trabalho, porque a gente se acostuma assim com a rotina do dia a dia de trabalhar, de ta fazendo as coisas que a gente fazia antes, mas ta normal meu dia, meu dia tá normal. (...) É o dia que eu tô mais em casa né, mais assim, mais caseiro. Mais estar lendo um livro, mais em casa mesmo, no quarto descansando, mas, mais em casa mesmo, eu não sou muito de sair

não, eu sai mais hoje mesmo que eu fui ali, no banco, pagar uma conta, mas mais em casa mesmo eu to ficando, né?

Maria e Ana contaram da preocupação em relação ao estabelecimento da rotina de André quanto a alimentar-se e realizar a sua higiene pessoal, uma vez que o cuidado para consigo parecia servir de sinal quanto à melhora do seu estado de saúde:

An - Eu falo vamos comer, né? Porque está todo mundo almoçando, né? Aí ele fica lá na dele, vou te dar um exemplo, se falar, ele vai e come. Por que se não, a gente quer ver ele bem, falo para ele sentar e comer sossegadamente. "Aí porque eu tenho que fazer algo, eu vou ali". "Ah está bom, aí em vez de chegar, você tem que insistir pra ele comer direitinho. Porque ele cuida dele né? ele vai pentear o cabelo direitinho, escovar os dentes, cuidar dele mesmo. Se eu não gosto de mim, quem vai gosta, né? Então tem que gostar de se arrumar.

Para André, a preocupação da mãe e da irmã, inicialmente, pareceu ter o significado de ajuda para o restabelecimento de sua saúde: no cuidado com sua alimentação, na observação dos horários dos seus compromissos e para poder ficar em casa para descansar.

A - (...) eles orientam. É, fica um pouco mais em casa. É, come na hora certa. Faz as coisas na hora certa né? No horário certo. Minha família me ajuda assim. E minha família me ama, por isso que eles me ajudam. (...) A preocupação que eles têm comigo. Não só a minha mãe, mas meus irmãos, meu pai.

As atividades religiosas foram consideradas importantes para mãe e filho, pois era uma maneira de estabelecer novamente a rotina e o convívio social. Essas atividades foram retomadas após a alta do hospital e condicionadas ao tratamento de André:

M - Só que o da noite ele tem que ir na igreja, e ele quer ir pra igreja, ele não fica sem ir pra igreja então fica complicado porque o horário da igreja é, mas dá pra ele tomar antes de ir. Porque começa as oito e se ele for tomar as oito, não tem problema se ele chega um pouco atrasado, não tem problema, né? Chega uns 10 minutos, 15, atrasado não tem problema. Mais ele pode tomar direitinho à noite também, né?

Após a primeira consulta psiquiátrica, André retornou ao trabalho, sendo observado, não só pela mãe e irmã, como também pelo seu chefe. Após a

segunda consulta, houve maior preocupação de Maria e Ana com os cuidados de André em relação a seu corpo. Elas precisavam ficar atentas para que ele tomasse o seu banho diário, cuidasse de sua aparência física e trocasse de roupas. Segundo elas, algumas vezes precisavam insistir com ele, pois o mesmo parecia não se incomodar com isso.

An - ele toma banho. Ele não deixa de tomar, nem que for de um minuto, mas ele entra no banheiro.
M - tem vez que ele se troca muito as roupa também. Agora tem dia que ele fica com a camisa tão suja que, que eu preciso virar, que eu tenho que mandar ele tirar.
An - várias vezes têm que pedir também.
M - pra poder ele tirar. Várias vezes eu tenho que mandar ele tirar. Ele anda sujo, ele fica sujo, né?! Não é todo dia, mas tem dia, estava com aquela camisa branca tava suja...
An - aquela rosa lá. Ele usou ela uma semana inteirinha. Tomava banho e colocava ela.
M - ele, é, toma o banho, mas coloca a mesma camisa, sabe como é que é?(...) não é que não tem camisa, ele tem várias camisas. Tanto que não cabe mais. Só que ele, ele é assim, ele usou a camisa a semana inteira, eu fui lavar a camisa, ele pegou a camisa de onde tava e ia ponhá aquela camisa de novo. Falei: André você usou essa quase que a semana inteira essa camisa, eu vou lavar ela hoje, veste outra, você tem mais aí. Aí foi e vestiu, mas não fica de agrado, ele quer vestir aquela.

Para André, a insistência da mãe para que ele se cuidasse o fazia sentir-se com pouca liberdade e sem espaço para ser um homem adulto. Relatou que a mãe estava tratando-o como uma pessoa imatura, ficando preocupada com os horários que chegava em casa, querendo saber onde e com quem estava:

An - Mas eu gosto de ter minha liberdade igualmente como eu sempre tive na minha vida. Não gosto de ser preso (...) eles têm uma preocupação por ser minha família. Preocupação pelo processo que eu passei. Mas eu, como homem, eu gosto de ter minha liberdade. Como eu te falei gosto de ter minha liberdade. Por exemplo, eu vou num lugar, não gosto de ficar falando onde que eu fui. Eu falo assim olha tô em tal lugar. Eu gosto de ter minha liberdade, minha vida privada. Gosto de trabalhar normalmente. Voltei a trabalhar graças a Deus.

Para Maria e Ana, André precisava da atenção dos outros, pois se comportava como uma criança. Era necessário cuidar da alimentação, roupa e dos horários para os compromissos:

M - é igual cuidar de uma criança. Porque você tem que, ele pega as coisas e não sabe onde pôs, ele joga a toalha, por exemplo, ele joga a toalha na cama, junta tudo as coisas na cama. Ele, ele não quer que guarda a roupa, guardar a roupa dele no guarda roupa. Só algumas peças nova que tem lá, né? Só tem os cabide. Roupa que ele trabalha, que ele vai até pra igreja, algumas, algumas camisa, ele quer que deixa jogado, por cima da cama, porque ele quer chegar, e achar e pegar e passar. (...) A Ana dobrou tudo, pôs no guarda roupa, ele tirou tudo pra fora depois e deixou lá, na cama.
An - tem dia que ele tira a calça, fica, ele joga, tira a cueca e vai jogando embaixo da cama é, o calçado, o calçado ele deixa tudo jogado assim...
M - é de dar dó. Então, mas aí, foi assim desabanado. Ele pega as coisas assim, ele derrama tudo. A mão parece que é, meia desabanada sabe?(...) quando pega as coisa, assim, uma panela, a comida ele às vezes, derrama. Ele derrama, né? Ele põe as coisa sempre na beiradinha da mesa, os copos assim, ele não põe num lugar seguro. Ele põe sempre na beirinha assim (...) se passar alguém rela e derruba mesmo, né? E eu fico atrás tirando as coisas de onde ele põe e ponho num lugar seguro.

6.5.2. Consultas médicas

Após a alta hospitalar, Maria contou do descompasso entre ela e o filho para irem à primeira consulta, André foi de moto e ela de ônibus, quando ela chegou, ele já havia passado com o médico. Para Ana, o irmão precisaria estar acompanhado de uma pessoa da família para conhecerem melhor o seu estado de saúde e receberem as orientações médicas.

M - ... que eu não conversei quase com ele (o médico), ele só veio me conheceu e falou um pouquinho e já foi pra sala dele. Eu fiquei conversando com a enfermeira.
An - Eu acho assim, eu acho que nem, por exemplo, eu acho que tinha que entrar com uma pessoa lúcida, no caso uma mãe ou um pai. Alguém da família, eu acho que prá saber pra estar atento a isso. Ah, porque você não sabe depois que ele sai o que ele vai falar pra você. Mente às vezes, né? Então a gente tem que está ali vendo né e tirar as dúvidas, sei lá.

Segundo Maria, depois de ter conversado com André, o médico a instruiu sobre a medicação e deu um panfleto explicativo sobre a doença. Ela disse que não leu o panfleto e não pôde obter novas informações sobre a doença. Ana contou que leu o panfleto que a mãe trouxe da consulta, e salientou que compreendeu que o transtorno mental causaria repercussões em toda a família, que também precisaria de cuidados, mas não soube dizer quais seriam.

Maria pareceu compreender a dificuldade para cuidar do filho, de acompanhá-lo às consultas, fazê-lo tomar a medicação, temendo que seu estado pudesse tornar-se crônico. Maria conversou com a enfermeira sobre possibilidades para a situação que enfrentavam, pensando numa aposentadoria para André:

M - (...) Ele já tinha acabado de consultar, ela (enfermeira) tava ali só pra passa como ele tinha que toma o remédio, a tal hora. Só isso, e conversei com ela sobre se ele tem direito a aposentadoria, só isso.
P - Você esta pensando na aposentadoria?
M - É, eu perguntei lá para ela. Ela falou pra eu ir na assistente social. Eu fui ontem, mas não deu certo, marcou pra segunda.

A próxima consulta de André ocorreu depois de dois meses, o que para Maria parecia ser um tempo muito longo, pois achava que o filho necessitava de ser avaliado em períodos mais curtos pelo serviço de saúde depois de ter saído de uma crise.

André contou da conversa com o médico na consulta e que compreendeu que teve um transtorno breve porque interrompeu a medicação. Recebeu orientação para seguir com a medicação, que aos poucos poderia ser diminuída, até o momento que não precisaria mais do remédio. Ele foi orientado pelo médico a seguir com sua vida normalmente. Quando questionado em relação ao acompanhamento de seu estado de saúde, disse que esse foi o terceiro médico que o atendeu desde que teve o primeiro surto em 2004.

Na segunda consulta ao ambulatório de saúde mental, André contou que foi acompanhado pelo seu irmão, pois segundo ele, o mesmo tem a mente aberta e o orienta. André contou que o médico diminuiu a medicação, considerando o efeito colateral do remédio que o atrapalha no trabalho:

A - Eu conversei com ele. A gente conversamos, ele perguntou como é que eu tava. Eu falei, não doutor, eu a gente, eu tô tendo um problema com o efeito colateral do remédio. Que às vezes ele dá aquele efeito de distorção na vista dá uma vertigem, tontura, né? Ele com, ele fez o diagnóstico dele e resolveu tirar. Tirar um passou para tomar dois remédios mais um comprimidinho e agora vou tomar um remédio e um comprimidinho.

Segundo Maria, André não gosta que ela o acompanhe às consultas por que ela fala mais abertamente sobre o problema dele ao médico. Ela relatou que o filho havia parado de tomar a medicação por alguns dias e que ficou pior, e que ele contou a ela que estava tendo visões espirituais, mas ela duvidou sobre a existência desses dons espirituais no filho e achou que fosse uma recaída. André argumentou que não estava conseguindo utilizar as visões e os dons da forma apropriada.

Até aquele momento, Maria não havia conversado com o outro filho que acompanhou André à consulta. Ela percebia a dificuldade da regularidade no uso da medicação pelo filho e parecia contar com a percepção do médico para determinar o tratamento. Ela também parecia compreender a necessidade do filho trabalhar e não sofrer tantos efeitos colaterais do remédio:

M - Aí o médico tirou um comprimido e ficou só um calmante e um comprimido. Só dois. Por causa que trava muito a vista o comprimido e não dá pra trabalhar.
P - ahan.
M - e ele é pintor, né? Então fica difícil, né? Ele diz: eu quero trabalhar, como é que eu faço? Aí o médico conversa com ele, né? O médico é quem sabe, aí foi lá e conversou com ele, levou o irmão com ele.

6.5.3. O tratamento com a medicação

Ainda marcadas com a experiência do surto e da hospitalização de André, Maria e Ana pareceram querer certificar-se de que, em casa, ele estaria bem e continuando o tratamento com a medicação. A preocupação em relação à saúde de André se intensificou quando ele continuou a dizer que não precisaria da medicação e que Deus iria curá-lo.

Ana e Maria falaram sobre o comportamento agitado de André na entrevista após a alta do hospital e compararam com a situação anterior à crise. Ana percebeu que ele não estava tomando a medicação, via pedaços de comprimidos na pia do banheiro. Também demonstraram preocupação com a possibilidade de recorrência das crises e perceberam a necessidade de maior atenção naquele momento para poderem identificar os comportamentos de André. Maria acha que se o filho tivesse consciência da sua condição, poderia

aceitar melhor o tratamento e assim levar uma vida normal. Essa tensão pareceu trazer sofrimento para ela.

M - Ele não gosta de tomar os remédios, ele fica bravo quando você fala pra ele tomar. Tá tomando, né? Mais ele não gosta muito de tomar, mais tem que tomar, né? É tomando que sara né? Se tomar direitinho ai não volta o problema né? (...) Pro bem dele mesmo e pro nosso também. Porque quando acontece a gente fica apavorado, não sabe o que faz. A gente fica pior do que o paciente, a gente fica numa situação difícil. Mas se ele tomasse direitinho, isso não voltaria né? Ficava tudo bem, né? Ele voltava a trabalhar tudo direitinho. (...) Leva uma vida normal, tomando o remédio.

A difuldade de André aceitar o tratamento com os remédios deixou Maria e Ana em estado de alerta. Ana parecia ficar como uma espécie de vigia para verificar se o irmão engolia o comprimido, ou se jogava debaixo da cama, dentro do vaso sanitário, vomitava na pia do banheiro. Essa preocupação foi relatada em todas as entrevistas após a alta do hospital.

An - Eu via lá na coisa um verde amarelado. Então eu via melecado lá, né? Mas agora, tem juízo, né? Agora eu não sei se provoca o próprio vômito. Aí quando ele toma o comprimido eu sempre falo com ele alguma coisa. "E aí, ta tudo bem?" Tem que conversar com ele. Aí ele pode prender entre os dentes, e ir cuspir no banheiro. Porque é isso que ele fazia antes. Ele está tomando remédio, vai ficar mais calmo, vai tá mais, né? Se não tomar certinho, vai continuar mostrando as reações que estava mostrando antes.

Ana também observava o comportamento de André em relação aos irmãos, identificando, pelas suas atitudes, quando se encontrava bem e quando não estava seguindo o tratamento de forma adequada.

An - ... o Eduardo assim faz graça, e ai a gente ri, ri, ri. Quando vem outra pessoa assim, conhecido da família ele (André) gosta bastante. Quando ele está tomando (o remédio) assim parece que ele ri, ele conversa normal. Ele conversa, ele ri e tal. Agora quando ele não toma o remédio fica estranho, fica diferente. Eu sei que tem essa mudança de comportamento, né? Se a pessoa esta medicada certinho, aí não tem essa mudança de comportamento.

As preocupações de Maria em relação ao tratamento estenderam-se para o momento em que André voltaria ao trabalho, pois teria que se

responsabilizar por tomar a medicação no horário prescrito pelo médico, sem a vigilância da mãe e irmã.

M - Às vezes ele estando trabalhando aí ele vai ter que levar pro trabalho, né? E tem que tomar direitinho pra não voltar porque se volta é muito triste pra gente, esse negócio, né? Ele tem que por essa no coração dele isso que tem que tomar direitinho o remédio pra não deixar a gente preocupada. A consciência é dele, é pra o bem dele mesmo, né? Pro bem dele e pro bem nosso também, né? Pra fica mais tranquilo.

Por outro lado, André contou à entrevistadora, por várias vezes, o incômodo que os efeitos colaterais da medicação traziam para seu corpo e mente e foi incentivado para que conversasse com o médico nas consultas. Explicou que a medicação deixava seu corpo *robotizado*, interferia na sua visão, dificultando o seu trabalho como pintor e nas suas leituras, e também apresentava dificuldades para pensar e conversar com as pessoas.

Maria e Ana relataram a preocupação por André não fazer uso da medicação de forma contínua. Maria se lembrou do que a médica no hospital psiquiátrico havia dito a ela, que mesmo tomando a medicação, o filho poderia apresentar novos surtos. Elas conversaram sobre as dificuldades de administrar a medicação e as formas de abordá-lo para seguir com o tratamento:

M - ele fala assim: eu não vou tomar.
(...)
An - eu fiquei nervosa, você tem que tomar, é o tratamento. Oh, quando eu to com dor de barriga, to com problema, vou no médico, eu tomo remédio. Ele prescreveu eu tomo, eu vou melhorar que é para o meu bem, né? Você tem que tomar, é pro seu bem, né?!
M - e ele é assim, quanto mais você fala que ele tem que tomar, aí que ele não toma. (...) você tem que ficar quieta pra ele tomar remédio. Você tem que falar pra tomar o remédio e sair, aí ele vai e toma. Se alguém ficar insistindo, aí que ele não toma.

Após aproximadamente dois meses de sua volta ao trabalho, André teve alucinações com cachorros ferozes invadindo a sala que pintava. Naquele momento, a família contou com a ajuda de Alfredo, chefe de André, para que ele pudesse retornar ao tratamento. Ana reconheceu a importância da ajuda de alguém de fora da família para convencer o irmão a seguir o tratamento,

apontando também para o possível desgaste entre os familiares para lidar cotidianamente com essas questões:

M - é, só através do Alfredo que ele tomou, que começou a tomar. E ele estava em crise e não tomava.
An - o Alfredo trata ele assim, como um filho lá. O Alfredo gosta muito dele. O Alfredo é muito carinhoso. O Alfredo tem 3 filhos. Ele tem uns 50 anos de idade, né? E trata ele como um filho também. Sempre ajudou o Alfredo, o Alfredo sempre com a gente também, tal. Ele gosta muito da gente. Então o Alfredo é carinhoso, o Alfredo é brincalhão, o Alfredo brinca o tempo inteiro. Então ele gosta de pessoa assim, né? Aí ele ouviu quem? Ele ouviu o Alfredo, porque o Alfredo não está aqui dentro, ele não está aqui todo dia. Eu vejo assim. O Alfredo não está aqui todo dia e o Alfredo é uma pessoa assim, à parte, é uma pessoa que ouve. O Alfredo não vai ficar obrigando ele a tomar o remédio, né? Então ele ouviu o Alfredo.

6.5.4. O relacionamento com as pessoas da família

Maria, Ana e André contaram sobre o relacionamento entre eles em casa após a alta hospitalar e as consultas médicas no ambulatório de saúde mental. Maria relacionava-se com o filho procurando observar e prover a alimentação, vestimenta, higiene e o cumprimento de horários para sono, compromissos e trabalho, sendo auxiliada por Ana. André percebia o cuidado que a mãe e a irmã dedicavam a ele via isso como uma atitude natural de uma família preocupada com seus entes queridos:

A - Às vezes, a mãe orienta a gente, a própria irmã orienta. (...) A preocupação, onde você vai? Onde você tá? É essa preocupação que a gente tem com as famílias. Onde que você foi? Onde que você tá? Volta rápido! Não demora muito. É a preocupação que tem todo pai, toda mãe, todo irmão, ou toda irmã tem com sua família.
A - (...) meu relacionamento com minha mãe sempre foi um relacionamento mesmo né, igual de mãe pra filho, um relacionamento materno né? Que ela que me gerou, eu já era escolhido desde o ventre dela. Ela que me gerou, a gente tem um relacionamento normal. Ela cuida de mim, eu cuido dela. O que ela precisa, o que eu preciso ela me dá. Ela me ajuda, ela se preocupa se eu estou comendo bem. Se eu estou bem, a preocupação que a mãe, o pai tem com o filho, com a filha, isso é normal.

André contou que percebe quando as pessoas da família necessitam de ajuda, principalmente financeira. Ele foi o filho que mais contribuiu financeiramente em casa:

A - Eu ajudo ela (Ana) no que ela precisa, que a gente vê que ela está desempregada também. A gente vê que ela precisa, né?
P - E o que ela precisa?
A - Se ela precisa, se ela precisa de um, como chama mesmo, esqueci. Se ela precisa ali de uma ajuda, de um, às vezes de um dinheiro pra sair, ou de ir em algum lugar, na igreja assim, a gente ajuda. Se ela precisa ali de algum auxílio, aí eu ajudo ela. Do mesmo modo que ela me ajuda, eu ajudo ela também, assim normal de irmão, porque irmão tem que ajudar o outro.

Sobre o relacionamento com o pai, ele ressaltou aspectos da admiração que nutria por ele: um homem de bom coração, trabalhador e sistemático. Naquele momento, André recebia ajuda financeira do pai para pagar as suas contas, as parcelas de compra da moto e do seu cartão de crédito.

A - (...) a gente conversa, ele pergunta pra mim se está tudo bem? E falo "ta pai, ta tudo bem". Ele vem, o meu pai é um homem muito esforçado, muito bom de coração. Meu pai é que supre, quando tem dificuldade em casa meu pai que sustenta. Assim ele trabalha, é um homem trabalhador. O que ele pode ta ajudando, ele tem assim os defeitos dele, mas é um homem de coração muito bom. Um pai de coração muito bom. Exemplar. Que nunca deixou de faltar nada dentro da nossa casa.

André também destacou as orientações do pai na infância e idade adulta ensinando aos filhos valores sociais e morais e mostrando a importância do trabalho como principal meio de sustento de uma pessoa:

A - Meu pai sempre criou nós direito, ele criou a gente, sempre criou nós com ali no prumo, né prá gente prá que eu e meus irmãos, a gente não, nenhum entrou pro lado do crime né? Nenhum entrou, precisou de roubar as coisas prá, eu acho que eu já falei aqui, mas conseguimos as nossas coisas através de nossa, da nossa perseverança, da nossa força, tanto meus irmãos, minhas irmãs, sempre consegue nossas coisas através do nosso suor.

Ana contou que no convívio dentro de casa tem procurado evitar André, referindo ter medo por ter passado por situações assustadoras com ele anteriormente. Ela, entretanto, procurou aproximar-se dele e insistir para que continuasse o tratamento, como uma forma de assegurar que o seu estado de saúde não piorasse. Para Maria, André entendeu essa insistência da irmã como uma perseguição dela para com ele.

M - ele falou que ela persegue ele assim nas coisas. A Ana fica assim, só com medo, né?
(...)
M - ele faz assim pra você não ficar falando as coisas assim com ele, ele falou, perseguindo ele. Ele falou
An - eu persigo ele? eu não falo nada pra ele não.
M - eu sei.
An - eu evito, eu que evito ele, porque quando ele tá assim... eu fiquei com medo dele, né? Eu preciso ser sincera. Isso eu fiquei. (...), porque ele e o pai apareciam do nada lá dentro e vinha prá cima de mim, assim. Então como você vai ficar com uma pessoa assim? Ele sabia o caminho, onde que eu ia, então ele tava atrás de mim. Aí eu tava com medo dele.

A convivência familiar parecia voltar às ocorrências anteriores, como as dificuldades aos finais de semana com o alcoolismo do pai. Segundo Maria, isso perturbava a vida em família e complicava a saúde de André:

M - Aí final de semana ele perturba a gente, o pai, né? Aí toca o som muito alto, era lá pra umas 10h30min, pras 23hs, né? E ele tomou o remédio pra dormir e não conseguiu dormir, né? E o outro irmão chegou também lá no quarto e ligou a televisão lá no quarto, né? Onde ele dorme. Aí o som daqui e a televisão de lá, aí ele não conseguiu dormir, mesmo com o remédio e ficou quase a madrugada toda sem dormir, só um soninho ele dormiu, aí quando foi cedo, o pai chamou pra trabalhar, ele falou: como eu vou trabalhar, to morrendo, agora me deu sono, agora que me deu sono. Falei: então não vá. Você fica em casa e dorme até meio dia e meio dia passado, você vai, se quiser. Aí ficou, entrou pro quarto e dormiu. Quer dizer, o barulho também complica, né?

7. A SAGA DO CUIDADOR E O FILHO MAIS MOÇO

7.1. A história da família

Carla e Jorge estavam casados há mais de 30 anos e tiveram três filhos: Marcelo de 31 anos, Haroldo de 29 e Márcio com 25, que mora com os pais. O irmão mais velho é administrador de empresas e mora com a esposa na casa aos fundos do terreno da casa dos pais. O irmão do meio é professor universitário, casado e reside em outra cidade do interior do Estado de São Paulo.

Carla tem 52 anos de idade, trabalha como costureira e alguns dias da semana como doméstica. É de religião católica e espírita e frequenta as missas e atividades do espiritismo com o filho mais novo. Jorge tem 53 anos de idade, trabalhou como operário e está aposentado há aproximadamente 20 anos, com aposentadoria especial.

Carla e Jorge se conheceram na fábrica onde trabalhavam quando eram adolescentes, namoraram e casaram. Carla fez curso de corte e costura incentivada pelo pai e confeccionou o seu próprio vestido de noiva. Inicialmente, com a ajuda financeira dos pais de Carla, construíram uma casa aos fundos do terreno onde eles moravam.

Após o nascimento do segundo filho, Jorge apresentou atitudes diferentes das que costumava ter, como ficar andando pela cidade, comprando coisas e fazendo negócios, achava que era um grande negociante. Jorge teve um surto psicótico e precisou ser hospitalizado e recebeu o diagnóstico de esquizofrenia. Carla precisou deixar o filho recém-nascido e o outro menor com a mãe para cuidar do marido. Comentou que amamentou apenas por alguns dias, pois seu leite secou após o estresse que passou com essa situação.

Carla contou que Jorge inicialmente ajudava na casa com os filhos, mas depois das crises ficou impossibilitado de cuidar das crianças. Por necessidade financeira, Carla começou a *lavar roupa para fora* e *costurar* para ajudar no sustento da casa, sendo também auxiliada por seu pai.

Jorge apresentou outros episódios de crise, sendo hospitalizado por diversas vezes. Ele seguiu trabalhando e também adoecendo, sendo afastado

do trabalho para tratamento. Jorge era alcoólatra e a doença psíquica agravava-se com o uso da bebida.

Foram várias crises até aposentar-se aos 33 anos de idade, com o diagnóstico alterado para transtorno afetivo bipolar. Sobre as internações, Jorge disse lembrar-se pouco de datas e locais, mas fala que eram tratamentos violentos e que tomava choque. Teve 22 crises e 15 internações psiquiátricas. A primeira crise foi antes de se casar com Carla, não sendo necessário ser hospitalizado e foi ajudado pelos irmãos.

Cinco irmãos de Jorge também adoeceram e todos receberam o mesmo diagnóstico de esquizofrenia. Segundo ele, os irmãos ajudavam-se uns aos outros quando adoeciam. Um dos irmãos morreu atropelado na rodovia aos 27 anos de idade e Jorge e os irmãos suspeitaram de suicídio.

Após a aposentadoria, Jorge parou de beber e as crises diminuíram. Até aquela época estava há 12 anos sem entrar em surto. Quando ele apresentou estado de saúde mais estável, o casal comprou outro terreno e construiu uma nova casa. Ele ajudava Carla a cuidar da casa como também fazia favores aos parentes. Por sentir-se inseguro, costumava ser orientado para as compras de supermercado e ir ao banco.

Até aquele momento, Carla, Jorge e Márcio viviam com a aposentadoria de Jorge, os recursos do trabalho de Carla e a ajuda financeira do filho do meio. Jorge estava naquele momento auxiliando Márcio a encontrar emprego, conversando com amigos e parentes sobre oportunidades de trabalho.

7.2. A infância e adolescência de Carla e Jorge

Carla e Jorge relataram sobre suas infâncias trazendo características para a compreensão da dinâmica familiar. Carla nasceu numa cidade do interior de Minas Gerais e mudou-se para o interior do Estado de São Paulo aos 12 anos de idade. Os pais de Jorge trabalhavam como lavradores numa cidade do interior do Estado de São Paulo, onde ele nasceu e viveu até os 16 anos de idade.

O trabalho do pai de Carla levava-os a mudarem de cidade constantemente, dos 12 aos 14 mudou-se com a família para várias cidades do interior de São Paulo. O pai construía a casa no terreno que morava com a família e quando a casa ficava pronta, ele vendia. Segundo Carla, a mãe ficava *doente* com a venda das casas e chegou a ter depressão. A casa em que Carla morou aos 14 anos não foi vendida, a pedido da mãe, e a família estabeleceu-se na cidade, onde Carla mora desde então.

O pai também fazia diversos tipos de negócios como vendas de doces e queijos que trazia de Minas. A mãe trabalhava como empregada doméstica e tiveram 10 filhos, seis mulheres e quatro homens, Carla era a quinta filha. Ela comentou que tinha *responsabilidade desde cedo*, aos 10 anos de idade cuidava dos irmãos mais novos, também realizava várias atividades em casa. Ela estudou e completou parte das séries do Ensino Fundamental.

Jorge teve 10 irmãos, sete homens e três mulheres, ele era o sexto filho. Quando criança, trabalhava de segunda a sábado com a família e no domingo brincava com os amigos caçando animais pequenos e passarinhos. O lazer na roça foi o baile de sábado à noite, que frequentava com os pais e irmãos. Recordou-se que nesses bailes as crianças recebiam goladas das bebidas alcoólicas que os adultos tomavam. Ele comentou que se lembra de sentir-se desorientado pela bebida nas festas.

Aos 13 anos passou a cuidar dos irmãos menores quando os pais adoeceram, os dois foram hospitalizados com o diagnóstico de *loucura*. Segundo ele, a mãe teve um episódio psicótico após o parto de um de seus últimos irmãos e o pai também adoeceu por muito trabalho. Ele relatou que os pais foram internados diversas vezes no hospital por doença mental.

Ele estudou e completou parte das séries do Ensino Fundamental e começou a trabalhar na fábrica no período noturno aos 15 anos de idade, onde conheceu Carla. O trabalho era difícil e apresentava riscos. Aos 16 anos, Carla sofreu um acidente de trabalho, perdendo parte do dedo indicador da mão direita.

Depois que os dois se casaram e tiveram o primeiro filho, Carla parou de trabalhar nessa fábrica e Jorge começou a trabalhar em outra fábrica que produzia brinquedos infantis, onde trabalhou ainda por muitos anos. Ele se afastava por causa do transtorno mental e retornava ao trabalho após recuperar-se.

7.3. A vida de Márcio

Márcio tem 25 anos e é profissional técnico da indústria há cerca de 10 anos. Ele é muito semelhante fisicamente ao pai e relata que é vaidoso, gosta de se cuidar, passar cremes no rosto e cabelo. É solteiro, não tem namorada, gosta de jogar futebol com os amigos, ir a festas, a shows e dançar forró aos finais de semana. A religião que pratica é o espiritismo.

Márcio conta que quando criança gostava de brincar na rua e jogar futebol com os amigos. Na escola. era um bom aluno, comportava-se bem, mas fazia bagunças (situação ambígua descrita por ele). Ele tinha boas notas, nunca ficou para recuperação ou foi reprovado de ano.

Segundo Carla, Márcio foi uma criança ativa que gostava de jogar bola e ir à escola. Foi aprovado em todas as séries, mas não gostava de estudar. Ele foi um menino com personalidade difícil de lidar, era desorganizado, revoltado, briguento e enfrentava os professores. Carla comentou que os professores comparavam Márcio com o irmão mais velho, e pediam para ele seguir o exemplo do irmão que era estudioso. A comparação entre os irmãos na infância pareceu levá-los a uma situação de competição e rivalidade ao longo de suas vidas.

A mãe relatou que Márcio foi diferente dos outros filhos, era mais agitado e desobediente, como também adoecia mais facilmente. Ainda bebê adoeceu de pneumonia após um passeio com a família e um banho no rio. Apresentou vários episódios de pneumonia e bronquite até os doze anos de idade, precisando ser hospitalizado por três vezes.

Márcio começou a trabalhar numa rede de *fast food* aos 12 anos de idade. Nesse período fazia concomitante ao colégio, um curso de formação

técnica relacionada à atividade industrial. Com 14 anos empregou-se numa fábrica onde trabalhou até aos 18 anos de idade. Recebeu a convocação para alistamento militar e manteve as obrigações com o exército e o trabalho na fábrica. Após dois meses no exército, um comandante da instituição percebeu que Márcio não estava bem e comunicou à mãe. Ele foi afastado e encaminhado para tratamento médico.

Márcio relacionou esse momento como consequência do *mundo desorganizado* que vivia, com *drogas, bebidas e falta de juízo*. Segundo Carla, foi difícil perceber que o filho estiva em surto, inicialmente acreditava que esse comportamento estava relacionado a cansaço e estresse e, posteriormente, apenas ao uso de drogas.

Os pais perceberam sinais de que o filho não estava bem: dormia poucas horas (chegava de madrugada e após cerca de uma hora de sono saia para o trabalho); apresentava ideias persecutórias; trocava seus pertences particulares por objetos sem utilidade; fazia muitas compras e endividava-se; mostrava-se agressivo em casa, sendo que os familiares não podiam falar com ele e nem tocá-lo.

Márcio relatou que quando estava em crise ficava mais agitado e com vontade de fazer várias coisas ao mesmo tempo e não sentia necessidade de dormir. Até aquele momento ele havia apresentado três crises, seguidas de hospitalização. A primeira aos 18, a segunda com 21 e a terceira com 25 anos. Quando ele era hospitalizado, recebia afastamento do trabalho pela previdência social e, depois da alta, era avaliado pela perícia médica do INSS. Quando retornava ao trabalho, ele era recolocado em outra função e, após algum tempo, era demitido.

Os pais contaram que ele trabalhou em firmas muito boas e recebia um bom salário, ajudava os pais pagando algumas contas e comprava roupas, relógios e tênis de marca de boa qualidade para ele. No último emprego, Márcio voltou ao trabalho recebeu férias no mesmo dia, o que aconteceu também com outros funcionários, com a justificativa da baixa produção industrial no começo do ano de 2009. Quando voltou para a empresa, contou

que trabalhou alguns dias e foi demitido, pelo mesmo motivo alegado para as férias. Ele ficou muito abatido, pareceu se deprimir, começou a dormir mais e engordou.

Na última entrevista realizada com a família, Márcio estava fazendo planos e pensando em voltar a procurar emprego, entregando o seu currículo em algumas empresas. Ele contou que gosta da sua profissão e quer continuar trabalhando.

7.4. A crise: conflitos, descontrole e drogas

Carla descreveu a última crise de Márcio com situações que foram aos poucos apresentando-se *além das contas.* Márcio foi faltando ao trabalho, deixando de dormir em casa, de alimentar-se e cuidar da sua higiene pessoal. Ficou confuso e irritado com os pedidos dos pais. Estes relataram que Márcio passava vários dias fora de casa, fazendo negócios e dívidas, e se os pais ou o irmão tentavam dissuadi-lo ou impedi-lo de sair de casa, tornava-se agressivo:

Carla (C) - Aí ele falou assim, "você vai abrir o portão ou você quer que eu faça um escândalo? Peguei e falei "calma Márcio", ... aí eu falei assim "Márcio não faz assim que você está me machucando", e ele continuou apertando, e fez assim para dar um chute na porta, eu falei "Márcio eu vou chamar o Marcelo (o filho mais velho)", né que era para me ajudar ... só que ele sentou assim, olhou e meu filho já levantou e pegou ele por trás. Aí ele chutou o joelho dele e cuspiu na cara dele, coisa que ele nunca fez, sabe?

Segundo Carla, o episódio que culminou na procura pela internação foi o conflito que teve com o irmão, que começou quando ela tentava convencer Márcio a não voltar para a rua para passar à noite. Na conversa entre os dois, ele a agarrou pelo braço com força, enquanto gritava com ela. Carla assustada, chamou o filho mais velho que morava na casa dos fundos. Ele veio e tentou conter Márcio fisicamente, mas acabou brigando com o irmão e precisou ir ao médico por causa dos ferimentos.

De acordo com o casal, outra situação preocupava a família: pessoas diferentes dos relacionamentos usuais indo a casa deles procurar por Márcio.

Esses episódios foram posteriormente relacionados com a possibilidade de negócios com drogas, quando Márcio numa consulta médica junto com os pais contou que fazia uso de substâncias ilícitas. Carla contou que ficou desconsolada, e acreditava que isso acontecia apenas quando estava em crise.

Nas outras duas crises, a situação de maior tensão ocorreu entre Márcio e o pai. Durante as crises, a relação conflituosa entre os dois se acentuava e componentes de agressividade sinalizavam situações de perigo. Segundo o relato de Carla, Jorge demonstrou irritação e braveza em relação ao comportamento do filho, gerando palavras e atitudes de incompreensão entre ambos:

C - a partir do momento que ele começou é assim a ficar em crise, entendeu, e que aí eu sempre tentando ajudar. Aí o Jorge, às vezes ficava muito bravo com ele e aí ele tentava agredir o Jorge com palavras, é xingando, como eu estou te falando, dando murros nas coisas, sabe. Até uma vez ele pegou a cadeira, ah dessa vez, que ele foi internado, quando ele ficou internado, ele tentou agredir o Jorge com a cadeira, ele pegou a cadeira e foi por cima do Jorge, só que não pegou, foi quando nós chamamos a ambulância.

O sentimento de Márcio, inicialmente demonstrado por palavras de raiva, desembocou numa ação descontrolada. Esse comportamento foi reconhecido por Carla e Jorge como um sinal da instabilidade do filho, o que os deixava muito intranquilos.

Jorge (J) - mas não é, a cabeça fica pensando, fica chocado, né? Mas porque ele está em casa, a gente não fica tranquilo nós escondemos até faca, até faca nós escondemos dele pegar, sabe?
C - por que às vezes ele não pegava, mas ele falava, sabe? Alguma coisa assim, no sentido de acabar com o Jorge, por exemplo, sabe, ele falava, ele ameaçava o Jorge quando ele estava em crise. Então, sabe, a gente ficava com medo, porque a gente sabia assim, que ali ele não estava pensando, ele estava pensando que nem uma pessoa normal, então se ele tivesse com vontade realmente de fazer alguma coisa, ele ia fazer, por que, ele estava fora de si.

Segundo o casal, a situação na casa tornou-se de difícil manejo para a família, criando um ambiente de turbulência e ansiedade, principalmente para

Jorge. O cuidado com o filho tornou-se dificultoso, preferindo-se a internação no hospital:

J - [...] quando ele está em crise e em casa, é muito ruim. Estar em crise, dentro de casa, é difícil.

J - internou dá aquele sossego, não é sossego, dá aquele, dá aquele, melhora a, sabe, está vendo que ele está internado, está com o médico, né? Então ele dá aquele tempo prá gente, sabe?

7.5. Os caminhos tortuosos para encontro de abrigo

Carla percebeu a necessidade de mudança no tratamento de Márcio quando as alterações nas atitudes e no cotidiano do filho se acentuaram. Em decorrência disso, as consultas médicas tornaram-se mais frequentes, foram quatro consultas em um mês no ambulatório de saúde mental. Márcio passou por vários serviços de saúde mental da cidade para conseguir uma vaga para internação. Segundo o relato da mãe, foi uma situação que se estendeu por cerca de dois meses:

C - então é muito difícil porque eu levei ele no médico dele, que é o médico do ambulatório de saúde mental, devo ter ido lá umas quatro vezes e cada dia eu percebia que ele estava pior, o médico só mexia no medicamento, aumentava o medicamento, os que era para dormir ele não tomava porque ele não queria ficar em casa, ele não queria dormir, não queria ficar em casa e se ele tomasse, ele saia tonto de sono, ele não ficava mesmo tomando.

Após a briga em casa com o irmão, Carla chamou a ambulância para levá-lo para uma nova avaliação médica. Contou que Márcio aceitou ir à consulta e tomar a medicação. No atendimento médico, ela demonstrou estar bastante aflita com esse episódio:

C - Aí chegou lá e aí falei para o médico tudo que tinha acontecido em casa que ele estava muito nervoso e precisava de tomar alguma coisa para acalmar ele, porque no momento ele estava calmo, mas é assim, os momentos dele é de repente que ele muda, né. Aí o médico pegou, olhou, deu uma injeção de (nome do remédio). Só que eu falei, ele acabou de tomar, faz uns 40 minutos, ele tomou dois, tomou um (nome do remédio), um (nome do remédio), que esse remédio que o médico tinha dado pra

dormir, só que não tinha feito efeito, que ele tava assim elétrico, né. Tomou dois é, duas (nome do remédio), (nome do remédio), é ele tinha tomado tudo isso e não tinha feito efeito, aí deu uma injeção de (nome do remédio) nele, e o quê que eu pensei? Eu pensei que o médico fosse segurar ele um pouco lá, até dar sono nele pelo menos, para ver que ele estava calmo, não, o médico já dispensou ele na hora.

No serviço de emergência, Carla pareceu compreender que, além do atendimento e atenção ao filho, também gostaria de receber apoio, devido aos problemas enfrentados dentro de casa e da fragilidade do seu estado emocional e sua saúde:

C - Eu falei "doutor, mas você vai dispensar ele desse jeito? Acabei de falar para o senhor o que aconteceu na minha casa e ele vai voltar pra lá desse jeito?" Aí o médico falou assim "eu posso, é, o que eu to vendo aqui é uma pessoa muito calma, quem eu to vendo nervoso é você, é você que está precisando de um calmante, não ele". Sabe, eu fiquei assim arrasada porque, puxa! (muda a voz e começa a esboçar um choro).

Envolvidos numa situação difícil, com várias tentativas de assistência ao filho, sem o efeito esperado, Carla buscou a hospitalização como possibilidade para cuidar do filho. O pedido inicial foi para que ele ficasse em uma unidade fechada. Ela buscou a ajuda de uma amiga que indicou uma pessoa influente na cidade, um vereador, para a internação para Márcio. O vereador solicitou a hospitalização e ele foi encaminhado para um serviço aberto:

C - Aí de lá eu fui no médico, o médico aumentou três, fui três semanas em seguida até que o Dr. Y, falei "oh Dr. não da, não tem como, o remédio não ta fazendo efeito, aí ele deu o encaminhamento, não, aí eu fui na Câmara Municipal pedir ajudar, porque eu falei "eu não sei o que faço mais", é liguei para uma amiga minha, ... ela (a amiga) pegou e falou "O que eu posso fazer, posso ligar para o "X", que é o vereador, ai ela ligou para ele e ele falou para mim ir lá. Foi depois que eu fui lá, que eu conversei com ele, e aí ele ligou lá para o CAPS, ligou para o hospital, ai que eu consegui essa internação dele, né.

Márcio ficou no serviço aberto em saúde mental por um dia e foi encaminhado para o ambulatório de saúde mental de um hospital geral e após dois dias, para o hospital psiquiátrico. Segundo a família, esse momento foi marcado por sentimentos de ansiedade e aflição. A falta de informações sobre

a transferência de um serviço de saúde para outro, aumentou a tensão emocional:

C - ... e aí o médico de lá falou pra mim que ele podia ficar lá até uma semana, ou até conseguir uma vaga no hospital, porque lá não ficava mesmo por muito tempo. Só que no mesmo dia, eles transferiram ele para o hospital X, sem me avisar, sem me avisar (...) meu marido tinha ido lá pra (unidade de saúde) pra ver ele, pra vê como ele tinha passado a noite, só que ele nem tinha passado a noite lá. Achei assim uma coisa muito estranha.

No segundo serviço de saúde pelo qual Márcio passou, Carla contou que a família recebeu informações sobre a doença e novas possibilidades de tratamento com uma nova medicação (remédio de alto custo, fornecido por esse serviço de saúde) e tratamento no hospital dia. Eles também foram informados do direito a esse tratamento:

C - ... lá o medico falou assim bastante coisa pra mim que eu fiquei até animada, falou de mudar os medicamentos porque esses medicamentos não estavam fazendo efeito, de internar no hospital, que ele via uma pessoa jovem e ele via que estava precisando de muita ajuda, de internar no hospital.

Após dois dias de hospitalização, Márcio foi transferido para o hospital psiquiátrico e a família foi informada que não haveria vaga para o tratamento proposto a eles. Segundo Carla, a transferência para o hospital psiquiátrico gerou frustração:

C - ... ele (o médico do segundo serviço de saúde) não falou nada de vir para cá (hospital psiquiátrico), ele falou assim oh "a gente esta vendo se consegue uma vaga" ele não falou que ia mandar; "a gente esta vendo se consegue uma vaga no hospital" que ele é uma pessoa muito jovem, que eu acho que ele precisa então fazer uma mudança de medicamento. Tudo isso o médico me falou, só que isso não aconteceu também. Foi o Dr. Z, também não sei o sobrenome dele, mas falou uma coisa de um jeito que fiquei até animada, e tudo, mas depois não foi isso que aconteceu.

A notícia do encaminhamento para o hospital psiquiátrico foi recebida por Carla e Jorge com susto. Jorge ficou internado nesse hospital por uma vez na década de 80, momento em que havia superlotação no local e situações de

maus tratos. Essa foi a primeira internação de Márcio nesse hospital psiquiátrico:

C - ... ele veio pra cá. Na hora eu levei muito susto porque eu tinha certeza que ele não vinha pra cá, pelo jeito que o médico tinha conversado comigo eu tinha certeza que ele não vinha pra cá, entendeu?

Márcio também relatou a trajetória pelos três serviços que passou: a entrada no CAPS, para uma vaga no hospital geral e depois para o hospital psiquiátrico. A sua estada no hospital psiquiátrico foi comparada aos outros locais que passou e percebida por ele como acolhedora:

Márcio (M) - aí me mandaram para o "hospital geral", do "hospital geral" eu fui para o "hospital psiquiátrico". Então a diferença do CAPS para o "hospital psiquiátrico" é muito grande, aqui tem tratamento individual, mais tranquilo, o lugar é mais tranquilo assim.

7.6. As crises anteriores e os caminhos percorridos

A família relatou outros episódios de crises e internações de Márcio e os diferentes percursos realizados. Na primeira crise de Márcio, eles utilizaram o convênio médico concedido pela empresa onde ele trabalhava. Carla acompanhou o filho nessa trajetória que teve início com a consulta médica:

C - ... primeiro a gente não sabia o quê que era então a gente levava no médico, o médico dava um calmantezinho, sabe, só que assim, era difícil porque eu chegava lá e falava uma coisa para o médico, só que ele falava uma totalmente diferente, né? Então acho que não sei, a médica não acreditava, foi a primeira vez que a médica me falou que eu não estava acompanhando a evolução da época e o meu filho tudo que ele estava fazendo, tudo que ele falou era tudo coisa de futuro, só que dali ele tinha mais força ainda de fazer as coisas erradas do que, ele se sentia que ele estava certo mesmo.

Na primeira crise do filho, Carla contou da sua dificuldade em compreender o que ocorria e que esperava ouvir do profissional uma explicação que pudesse esclarecê-la sobre essa situação. Na consulta, essa explicação parecia sem sentido para o momento que viviam.

Márcio ficava vários dias sem voltar para casa e foi tornando-se agitado, confuso, dizia que iria montar vários negócios de sucesso. Os pais procuraram recolhê-lo da rua para interná-lo, pois as outras tentativas de trazê-lo para casa não haviam funcionado. Eles relataram situações de falta de informação e

despreparo dos profissionais de saúde para lidarem com o manejo de pessoas em surto:

C - A ambulância tentou uma vez pegar ele, que ele estava com a guia de internação e estava lá perto da Catedral, aí a gente ficou sabendo que ele estava lá por que era difícil até ele vir em casa, ficava dois, três dias sem vir em casa, sem tomar banho, sem nada, sabe? A primeira vez, aí a gente tinha que descobrir onde ele estava, ele estava lá, aí nós ligamos para a ambulância, a ambulância falou então "a senhora pode ir para lá que a gente vai estar lá, vai esperar. Nós chegamos lá, eu peguei um outro táxi, e um menino que mora aqui perto foi comigo. Nós chegamos lá, a ambulância veio, conversou com ele e ele conversou como se nada tivesse acontecido, a ambulância não quis internar, estava com a guia de internação na mão, a ambulância não quis pegar.
J – o médico da ambulância acreditou nele quando ele falou que ele estava bem.

Não perceberam nenhuma diferença entre o serviço público e o privado no atendimento a pessoas em sofrimento mental não foi percebida em relação ao encaminhamento para hospitalização e tratamento, segundo Carla. Ela relatou a dificuldade que teve para conseguir a internação do filho pelo plano de saúde particular. Quando conseguiram a hospitalização no atendimento privado, houve a dificuldade financeira em mantê-lo com o tratamento medicamentoso, que não era coberto pelo plano de saúde:

C - foi a mesma coisa, assim, a dificuldade quando ele tinha convênio e de quando ele não tinha foi a mesma dificuldade, não posso falar, agora "foi pior por que ele não tem convênio", não foi, se eu falar isso eu estou mentindo, não foi. Da primeira vez deu muito trabalho pra, até conseguir internar ele, da segunda vez ele já não tinha convênio, não ele tinha. Ele tinha, mas eu, a gente não ia no hospital do convênio por que não dava certo, por que lá eles não davam o medicamento dele que era caro, lá eles não davam, a gente tinha que comprar tudo. Então ele não ficou lá tratando muito tempo.

De acordo com a família, Márcio não pôde seguir com o tratamento oferecido pelo hospital particular e teve alta antes de recuperar-se. A autorização para a internação pelo plano havia vencido e não pôde ser renovada por mais de 40 dias:

C - ele não recebeu alta assim, ele recebeu alta deixa eu te falar por que, porque o convênio só dava direito a trinta dias, aí ele ficou quarenta, aí a firma pagou mais dez

lá, mas só que mesmo assim não resolveu. Então deu alta não só porque ele estava bom, não foi porque os médicos achou que ele estava bom para ter alta, foi porque ele não tinha mais direito, e a gente não tinha condições de pagar, porque lá é muito caro.

Na segunda crise de Márcio, Carla contou que eles também apresentaram dificuldades para conduzi-lo ao atendimento médico pela ambulância da prefeitura. No chamado, a polícia veio junto com os profissionais de saúde, pois foram avisados que era um caso de uma pessoa em estado de agitação e agressividade:

C - Veio a ambulância e a polícia, e aí é só que a ambulância, os enfermeiros não vêm, não chega, a polícia tem que estar junto, para a polícia segurar a pessoa, só que por que isso? Eles não são preparados? Aí eu falei que ele estava doente, que tem transtorno bipolar e mesmo assim, como ele estava muito nervoso, muito agitado, a polícia jogou jato de pimenta no olho dele, aí ele gritava menina, ele gritava, assim. Aí foi para o postinho e chegou lá, aí ele sabe, ele xingava os policiais lá dentro. Eles algemaram as mãos dele e chegou lá, o policial perdeu as algemas dele e não deu para soltar, aí ficou muito bravo por causa disso, sabe? Não sei se eles perderam de propósito, não sei o que eles fizeram, perderam. Aí o médico atendeu, atendeu ele, ele queria ir no banheiro e tudo e eles não achavam essa chave, dessas algemas. Foi o maior transtorno, aí ele xingava os policiais, gritava lá dentro, urrava lá dentro, por causa disso.

7.7. A contenção

Carla sentiu-se mais tranquila com a hospitalização do filho no hospital geral, no entanto assustou-se com a transferência para o hospital psiquiátrico, sem que a família fosse comunicada. Além disso, houve inicialmente um descrédito pelo serviço, quando depois de alguns dias da hospitalização de Márcio não foi percebida mudança no seu estado. Para Carla, ele estava isolado numa instituição, tomando menos remédio e com poucas alterações no seu quadro:

C- o Dr Y não mudou o remédio dele, eu comentei isso com ele, que o médico de lá (do hospital geral) tinha comentado, mas não mudou, ta tomando menos do que ele tava tomando em casa, que o (nome da medicação) ele tomava 1 de manhã e dois a noite, aqui ele ta tomando 1 de manhã e 1 a noite. Então a única coisa que ele ta é fechado aqui, que o medicamento que ele ta tomando seria o mesmo que ele tava tomando em casa.

Nessa última hospitalização, Carla relatou que percebia Márcio mais calmo, apesar de achar que ele não tomava medicação suficiente. Ela explicou que pelo fato de Márcio estar no hospital e não mais perambulando pela rua a tranquilizava.

Carla relatou, ainda, que se sentiram bem tratados pela equipe do hospital psiquiátrico, perceberam o interesse dos médicos, dos enfermeiros e assistentes sociais, tinham a possibilidade de conversar com a equipe e tirar dúvidas. Aos poucos foram se tranqüilizando, mas ao mesmo tempo questionando a eficácia do tratamento dirigido pela equipe de saúde:

C – ... aqui eles atendem muito bem, as enfermeiras, todo mundo me atende bem eu converso com a assistente social, todo mundo me atende bem, quanto a isso sabe, não tem nenhuma reclamação. O Dr. K me atende muito bem, ele é muito atencioso, só que eu não sei o que está acontecendo do medicamento, do tratamento, que eu tô percebendo assim que já era pra ter alguma mudança e essa mudança não tô vendo ainda, entendeu?

Para Márcio, a internação trazia tranquilidade e segurança por estar acolhido no hospital após vários percursos. A hospitalização também demonstrava a dificuldade de permanecer em casa com os pais e a sensação de que havia feito algo errado. Sobre este último aspecto, ele contou que estava hospitalizado por estar envolvido com *coisas impuras*, como *usar e passar a droga para frente*. Ele contou a sua situação com as drogas apontando para a dificuldade de seus pais, especialmente a mãe, de compreender o que ocorria com ele. Márcio contou em dois momentos que fazia uso de drogas desde os seus 12 anos: numa primeira entrevista com a pesquisadora no hospital quando estava internado e em conversa informal na presença dos pais e da pesquisadora:

P - ... Você sabe por que você veio prá cá?... Qual a sua opinião?
M - a minha opinião é que eu estava envolvido com muita coisa errada
P - o que você fala que é coisa errada?
M - usar droga e passar a droga prá frente.
P - Desde quando, você diz?
M - desde os 12 anos
P - as duas coisas: usando droga e também passando?

M - Se eu falo prá alguém que uso maconha e é bom, as pessoas vão querer usar também.

M - ela (Carla) fala que, fala "eu não acredito que você usa drogas", não quer acreditar que eu uso drogas!

Márcio contou que foi bem tratado no hospital, *mimado* pelos funcionários, fez amizades com os estagiários do hospital com os quais manteve contato após a alta. Descreveu o local como *santo e puro*, e disse que pôde aprender com pessoas que tinham motivação para ajudá-lo.

M - [...] Então tinha um outro recreador que levava para ajudar ele, para trabalhar, pegar as frutas, tal, não sei o quê. Graças a Deus, porque (...) eles tinham um ânimo, uma força maior. Então aprendi muita coisa com as pessoas, sabe?

Ele contou, após a alta licença do hospital psiquiátrico, que estava internado por que não poderia ficar junto ao pai, pois os dois juntos na mesma casa era como uma *briga de galos*. Também não poderia estar com a mãe, pois não percebia afinidades com ela, descrevendo-a como *mão-de-ferro*:

M - de manhã, eu acordei era às cinco da manhã, ai eu achei que o meu pai estava me perturbando muito, que ele toma os remédios, então duas pessoas fazendo tratamento, têm um comportamento agitado, como a gente tem, não dá pra ficar muito tempo junto, é como se fosse uma briga de galo, uma rinha de galo, cada um quer ocupar seu espaço, então chega uma hora precisa separar, cada um pro seu lado...

M - ... ela (Carla) é mão de ferro, é se você falar "abacate", ela fala "abacate" (bate com a mão no sofá), se você não quer comer abacate, ..., eu estou na minha casa eu vou comer abacate, então as vezes eu não estou preparado para engolir esse abacate, aquela hora.

Márcio passou pelo processo de alta no hospital, iniciando com a alta licença num final de semana e alta definitiva no final de semana subsequente. Quando ele retornou para casa, Carla percebeu a diferença em relação a outras internações, o que a seu ver demonstrava que ele estaria mais preparado para seguir com a rotina de sua vida:

C - ... Eu acho que ele saiu dessa vez do hospital bem diferente das outras vezes que ele saiu, de todas às vezes, essa foi a melhor, assim em todos os sentidos. Porque

sempre quando ele saia, ele ainda saia assim, das outras vezes ele saia sempre com depressão. Ele ficava em casa por muito tempo, lá na cama, sabe, sem ter vontade de levantar, tinha que "Márcio tem que tomar banho, levanta" ficar insistindo pra comer, sabe, ele só ficava assim na cama, quando ele saia do hospital. É da primeira vez, da última vez que ele ficou internado também ele saiu do hospital, na minha opinião, do mesmo jeito que ele entrou. Ele continuava assim na rua, ele continuava fazendo um monte de negócio continuava passando muito tempo na rua, logo após a alta dele.

Márcio contou que o aprendizado no hospital psiquiátrico sobre a sua saúde mental foi muito importante para ele. Ele recordou-se que voltava para casa das outras internações mais depressivo e na última internação pareceu que pôde reconhecer a sua situação com menos estigma.

M - ... a maneira como eles me tratavam assim. Eles (os funcionários do hospital) me ensinaram muita coisa
P - e o que eles te ensinaram?
M - ah "de médico e louco todo mundo tem um pouco", e ficavam fazendo um monte de brincadeira assim, sabe? "de perto ninguém é perfeito" e não sei o quê, falava umas coisas assim.

A situação do encaminhamento pós-alta não ficou bem esclarecida para Carla no que diz respeito ao lugar em que Márcio continuaria com o seu tratamento. O hospital encaminhou Márcio para o CAPS, o mesmo serviço pelo qual passou quando estava em crise. Carla contou que não quis que ele fosse encaminhado para lá, por que pensou que nesse lugar não faria o tratamento com remédios. A impressão anterior que teve sobre o CAPS também foi importante para a decisão de mantê-lo em tratamento no ambulatório de saúde mental:

C - tem uma coisa que a gente ficou meio em dúvida, por que, por exemplo, o médico dele falou assim para mim, não, "eu estou com vontade de encaminhar ele para o CAPS, porque lá é um tratamento diferente" e tal, na parte que ele mexia com as drogas, e tal, (pequena pausa) mas, só que eu já fui lá no CAPS e ele me falou olha "aqui é só um tratamento assim, é conversa com psicóloga, tem tudo, mas não tem medicamentos", foi o que me informaram na época lá. Então "o tratamento dele tem que continuar com o médico dele e aqui é só uma alternativa", outra coisa, entendeu? E agora, eu não sei assim o que aconteceu que quando foi na hora, ah, me deram a carta, que era para ele estar no CAPS no dia 13, né? Eu peguei e perguntei, mas e a consulta do ambulatório, que é dos medicamentos, do médico que ele costuma ir, aí ele falou assim "não, o médico só pediu para encaminhar para o CAPS". Aí eu não

concordei muito, nesse sentido, entendeu? Porque eu já tive lá, já tinha me informado, aí já tinham me falado isso, que o médico dele é que tinha que continuar o tratamento, lá era uma coisa que não tinha nada a ver com os medicamentos. Então isso eu fiquei sem entender. Aí eu conversei lá no hospital, conversei com a J (assistente social do hospital psiquiátrico) e falei "J, mas acho que isso não está certo, acho que ele tinha que ter encaminhado para o médico dele que faz o tratamento" que isso daí é uma outra coisa que eu já fui lá me informar, eu já fui lá e tal. Aí eu não consegui, eu consegui um encaminhamento, aí o que eles fizeram "bom então a gente vai te encaminhar já que você faz questão", mas não é que eu não fazia questão, é que eu não estava entendendo porque eu achei que tinha que ser os dois lugares. Ela falou "eu não posso encaminhar para os dois lugares". Então cancelou o CAPS, cancelaram lá e deram o encaminhamento para o ambulatório, entendeu?

No ambulatório de saúde mental, Márcio seguiria com o tratamento e acompanhamento com o mesmo médico que o atendia anteriormente, razão considerada importante para que dessem prosseguimento ao atendimento nesse local, pois já havia um vínculo estabelecido com o médico. Havia também outra preocupação sobre o CAPS, o encaminhamento para o serviço aberto poderia impossibilitar Márcio de receber alta na perícia médica do INSS para retornar ao trabalho:

C - [...] eu estou esperando agora, que mesmo por que se ele for voltar a trabalhar, ele não vai ter tempo de ir no CAPS, que lá é durante o dia, é tipo hospital dia lá, vai de manhã e volta à tarde. Então quer dizer, não vai ter mesmo como ele ir. É, mas se eles estivessem me dado o encaminhamento para os dois lugares, eu ia falar para o médico da previdência e com certeza eles iam deixar ele afastado para ele fazer esse tratamento, só que aí eu não consegui isso, entendeu? Porque se ele fosse fazer o tratamento ele ia de manhã e ia voltar à tarde, ele ia ter um lugar para ficar. Mas para ele ficar em casa e ficar pensando do jeito que está, então é melhor voltar para o trabalho.

7.8. Balanços

A crise pareceu provocar intensa ansiedade em Carla e Jorge, levando-os a buscar ajuda externa. No momento de hospitalização, algumas questões apareceram nas conversas com Carla, Jorge e Márcio, como as reflexões sobre o transtorno mental; a relação com os médicos e o tratamento e relacionamento conflituoso entre Márcio e seu irmão.

7.8.1. A compreensão sobre o transtorno mental e o uso de drogas

Carla contou que compreendeu o primeiro surto de Márcio como resultado de cansaço e estresse. Acreditou que a mudança de comportamento do filho iria passar com o tempo e com descanso. Ela relatou que foi difícil entender que o filho apresentava sintomas de transtorno mental:

C - ... acho que foi muito difícil para mim, eu não, não pensava que fosse, achava que por que ele estava cansado, que era o estresse só, que ia passar, mas eu jamais pensei que fosse isso, fosse um problema mesmo dele, não sei assim se eu não queria acreditar nisso, mas eu achei muito difícil mesmo, d'eu achar que era isso, demorou bastante mesmo para eu aceitar que ele tivesse doente mesmo, entendeu? É complicado.

Diferente de Carla, Jorge identificou a primeira crise do filho com situações que ele viveu em sua própria crise. Essa ideia foi relacionada à transmissão da doença como herança familiar, a transmissão através do sangue, que pareceu estabelecer uma marca de identificação e pertencimento familiar:

C - ... ele ficava assim, é só fazendo planos diferentes, queria mudar as coisas.
P - e nisso o quê que vocês acharam quando ele ...
J - eu pensava, fiquei pensando no meu jeito que eu fiquei
C - que ele começou a comprar, aí nessa época ...
P - você identificou que estava parecido com você?
J - eu identifiquei, ele estava, ele começou, ele chegava num gerente de banco, num delegado, ele conversava ele sabia, parece que na hora vinha, ele conseguia conversar e tudo bem ele aprovava o documento de banco e é a mesma coisa que eu tinha passado, sabe? Eu tinha feito isso também, que tinha acontecido isso comigo.
J - ... tinha que ter um responsável, que às vezes o meu pai estava doente, o meu irmão mais velho ficava doente então tinha que continuar e eu tinha que falar com eles, sabe. E passou, passou pros irmãos, meu filho e eu, até hoje, lutando com o problema.

Carla pensou posteriormente na possibilidade da primeira crise de Márcio ser consequência do uso de drogas. Ela percebia pessoas diferentes indo até a sua casa realizar negócios, trocas e doações de objetos como tênis e relógio:

C - Eu achava que, ele estava mexendo com drogas que era efeito das drogas, menos que ele tivesse algum problema assim. Eu cheguei até a pensar nisso, aparecia às vezes, gente aí, que a gente não conhecia, é dele, negociando, levando as coisas dele embora. Ele dava as coisas e a gente não sabia por que, sabe. E aí eu achava que era isso mesmo, mas depois que a gente foi descobrir que não era, o problema não era só as drogas, porque ele podia até estar mexendo, mas que era o outro problema também.

Assim como Carla, Jorge contou que relacionou a doença do filho ao uso das drogas, não sabendo discernir se a doença foi ocasionada pelo uso dessas substâncias, ou se a doença levou Márcio ao consumo de drogas. Esta última ideia pareceu ser predominante para Jorge e Carla, não acreditando que Márcio fosse usuário de drogas, embora essa ideia aparecesse nos relatos deles de forma ambígua:

J - mas a droga ele usou sim por hábito, o problema com drogas, aí nós não sabe se a droga é que leva ao problema, ou se é o problema que leva a usar as drogas, sabe? Nós tem essa dúvida. Então as pessoas que andavam mais com ele falavam que ele usava sim, ele usava um pouco de droga, então, agora ele melhorou, quando ele fica doente ele acaba usando, acaba usando. A gente não vê, a gente não quer acreditar nisso, mas eu acho que era, ele usava, os outros falavam, ele usava sim. Agora ele está quieto, não esta bebendo.

Quando Márcio estava hospitalizado, ele contou que a doença estava relacionada com a forma como vivia e o consumo de drogas. No decorrer das entrevistas, o seu relato aproximou-se da concepção do transtorno como sendo de forma hereditária. Ele questionou o motivo dos irmãos não ficarem doentes como na família do pai, em que vários tios adoeceram, e apontou como coadjuvante da doença o uso das drogas:

M - Eu acho, eu tenho para mim que a minha relação com a doença começou através de drogas mesmo. Eu tenho para mim que é isso, que veio ocasionar a primeira crise assim, que também era um período que eu não tinha muito juízo assim, então era um mundo desordenado assim, sabe, bebida, então eu tenho prá mim que foi isso.
P - ... o que você entende do que te aconteceu, o que é prá você?
M - ah, um tipo de transtorno, que eu acho que é hereditário, né? E que me atrapalha muito.
P - em que sentido?
M - ah, no sentido social, no sentido profissional
P - além do hereditário, você acha que teria alguma outra causa?
M - não eu acho que ...

P - teria algum outro motivo?
M - então como os meus outros irmãos não tiveram, acho que teve a ver por causa de drogas, eu acho.
P - mas como que a droga teve influência nisso, em sua opinião?
M - é no começo, começou a aparecer os sintomas foi numa época que eu era muito desviado assim, então eu acho que isso ia pelo menos ajudar, assim, não foi a causa, mas também ajudou.

Segundo os relatos dos pais, para Marcelo, o filho mais velho, foi difícil compreender o estado do irmão. Desde a primeira crise, ele compreendeu as atitudes de Márcio como auto-estima exagerada, falta de disciplina, uma atitude consciente e intencional que precisaria de correção por meio da força física:

J - mas no começo, o medo meu era controlar o Marcelo, por que o Marcelo estava achando que ele (Márcio) estava dando apenas de bom, sabidão. Quando ele fica assim, ele fica sabidão, adivinhão. Então, aí eu falava para o Marcelo que o Márcio não estava bom, não estava bom da cabeça, que não precisava pegar, brigar, que ele não estava bem da cabeça, então aí o Marcelo foi entendendo, mas na primeira crise ele não entendia isso, que o Márcio não estava bem, ele pensava que na pancada resolvia, não era que ...
C - ele (Marcelo) achava que ele (Márcio) estava fazendo aquilo lá porque ele estava andando com más companhias, sabe? Estava sabendo o que estava fazendo.

Segundo Carla, Haroldo, o filho do meio, compreendeu o transtorno mental como algo que imobilizava o irmão para o trabalho e demais atividades, e tornava-o uma pessoa dependente de outros. Segundo o relato dos pais, ele mostrou-se compreensivo com o irmão e procurou ajudar Marcelo a compreender a doença:

C - então assim, o Marcelo era revoltado, por que, por que acha que a gente fazia muito do gosto dele e não é, porque, tinha problema de dar para ele mais atenção. E aí o Marcelo chamava a atenção dele e ele não gostava, entendeu? Então ele sempre foi meio assim, agora o outro não, o Haroldo conversa muito com ele, então o Haroldo dá muita atenção para ele, nesse caso, ele conversou com Marcelo e falou "Marcelo, você oh, você tem uma vida que não precisa de ninguém para você viver, para você fazer as suas coisas, não depende das pessoas, agora olha como a vida do Márcio é ruim, olha quantas pessoas ele tem que paralisar para assim ficar do lado dele, para, sabe, que depende, sabe assim, tentou explicar para ele, mas acredito que ele não ... (não completa a frase)

Jorge relatou outras possibilidades para o surgimento do transtorno, como preocupações e sofrimentos na vida. Para ele, situações de vida poderiam fazer com que uma pessoa adoecesse, assim como a doença pelo sangue, sendo que esta última poderia ser transmitida para as gerações seguintes. Ele compreendeu que preocupação e sofrimento na vida poderiam ter ocorrido com a sua mãe e, assim, preocupou-se com Carla, pois ela encontrava-se sobrecarregada no cuidado de duas pessoas com transtornos mentais. Essa preocupação com a esposa pareceu também se apoiar na observação da pesquisadora sobre o rosto abatido de Carla, num dia da visita para entrevista. Ela confirmou que estava abatida devido a um problema de saúde:

J - a gente está falando no pós-parto, a minha mãe ficou doente pela minha irmã, sabe? Agora o meu pai, meu pai que teve problema, então nós fala que a gente tem problema por causa do meu pai e não da minha mãe, que da minha mãe foi de dieta pós-parto mesmo.
P - dieta pós-parto?
J - é que ela ficou doente, mesmo que a minha mãe e o meu pai é uma família uma da outra, ficou os dois doente, mas a minha mãe ficou mais doente por causa dessa dieta, que na família da minha mãe não tem gente com transtorno, mas do meu pai tem. E os outros falando não têm nada a ver, que sua mãe e seu pai ficou doente, sua mãe não tem nada a ver, tem porque sofre, por exemplo, eu estou dando trabalho para a Carla, muito, eu, mas ela pode ficar doente também, mas vai saber, não está no sangue dela, ela pode ficar doente porque ficou dando trabalho assim, não fica?
P - você percebe que ela está tendo muito trabalho
J - agora não, agora está tranquilo, está tranquilo agora, passou.

Para Jorge, situações que exigem da pessoa grande esforço e trabalho podem contribuir para o sofrimento e o transtorno mental. Para Carla, essa ideia estava presente na maneira como refletiu a educação do filho mais novo. Márcio foi poupado de preocupações ao longo do seu desenvolvimento por ter tido uma infância marcada por doenças e hospitalizações. A tentativa de evitar frustrar o filho foi sinalizada com ideias aparentemente ambíguas: de que não deveria adoecer por que sempre foi atendido nas suas necessidades e desejos e, por ter tido tudo o que queria, foi mimado e tratado de um jeito diferente e, consequentemente, adoeceu:

C - ah, então, realmente é uma coisa que sabe, que eu não sei, o quê que poderia, por que a gente não repreende ele, sempre foi assim muito liberal para fazer as coisas, tudo, a gente conversa muito, mas não proíbe nada, por que não tem como proibir mesmo, né? Agora ele é uma pessoa assim muito difícil desde quando ele era novinho, que ele não tinha problema e ele já era uma pessoa diferente mesmo assim.
(...)
C - ... Por que não tem, acho passa assim por tantas dificuldades às vezes na vida e não te acontece nada, entendeu e às vezes ele não tem essa dificuldade, ele não tem isso e tem as crises mesmo assim. Então eu não sei o quê que causa as crises, é isso que você tinha perguntado. Por que então, eu não vejo um por que, por que assim, a gente, graças a Deus, né, é, se ele esta trabalhando ou se ele não está, a gente sempre tem as coisas em casa certinho, sabe, não tem preocupação com nada, ele não tem preocupação com nada, alias ele não tem mesmo assim, até o Haroldo falou com ele que é uma pessoa muito tranquila, nesse sentido, entendeu? Então o quê que causa isso aí? Eu não vejo assim um motivo forte para o começo das crises dele, eu não vejo.
(...)
C - .... não sei assim, acho que já te falei, se foi o fato de quando ele tinha 6 meses, ele teve bronquite, teve pneumonia e tudo. Então a gente tinha um cuidado maior com ele, né, e não sei se era por isso que ele cresceu assim, ah sendo uma pessoa mais confiante, por que sabia que a gente ia fazer de tudo por que ele ficou doente um monte de vezes. Então a gente tratava de um jeito diferente, não sei se foi isso também que ajudou a cabeça dele ficar de um jeito diferente, entendeu? De achar que ele podia fazer tudo o que ele queria sempre, por que era isso que ele achava, mesmo quando ele estava na escola assim, ele era diferente e fazia, sempre que tinha uma briga na escola, uma bagunça, ele estava no meio da turma.

Para Jorge, a pessoa com diagnóstico em transtorno afetivo bipolar apresenta-se em estado de instabilidade de humor, que dificulta o controle e é impresvisível para a própria pessoa e para quem está próximo a ela, podendo manter-se assim por tempo indeterminado:

J - ... tem esse transtorno bipolar aí, que fica de vários tipos, vários, vários, estou falando o que o meu médico fala para mim, né? Você pode ficar de vários, assim, ter reações por dia, ficar bonzinho, ficar nervoso, ficar calmo demais, sabe? Pode ficar de vários jeitos, sabe? Eu acho que esse é o grande problema da doença mesmo, por que eu passei por isso, por isso que eu falo que, que eu pelo menos vivi, ficava, tinha dia que eu ficava o dia inteiro na cama, nem comer eu não ia, não ia levantar, não ia, não aparecia na cozinha, ficava lá no quarto, às vezes a Carla levava água, sabe, ficava bravo sabe? É o ruim, acho que é uma parte da doença, né? Quer dizer que, quer dizer que ele ainda não está 100%, não está né? Não está, ainda tem um pouco de, que ele vai manter isso aí, esse tratamento dele aí, um tempão, isso que ele está tendo, pode diminuir um dia, mas não sabe quando.

Márcio também relatou essa instabilidade, percebida pelo impulso que teve para se desfazer de suas coisas e para comprar outras. Essa situação

pareceu mostrar aspectos do relacionamento entre ele e Carla, como a consciência de Márcio sobre suas despesas, a irritação da mãe frente à instabilidade do filho e o sentimento de pesar de Márcio:

C - às vezes tem alguém que fala "aí Márcio, legal esse óculos" aí ele fala "ah, pode ficar"
M - não pode ficar, não
C - (dá uma risadinha)
M - não é bem assim. As duas coisas, assim se não me serve, ai eu dou, aí "ah, que óculos manero" vou lá e dou, mas tem as coisas que eu gosto e tal, mas isso aí é uma fase de euforia, é uma fase da mania também né, eu acredito. Por que tem muita coisa, roupa assim acho que eu não tenho mais nada, né?
P - vc percebe que então essa atitude tem a ver com mania?
M - é de fazer, comprar compulsivamente, muitas coisas assim, além da conta, né. Por exemplo, eu ganho 500 reais, aí eu gasto 1500, então ta errado. Isso aconteceu outras vezes, né? Eu ganhava muito bem, né? E não dava conta de pagar minhas contas, a minha mãe tinha que me ajudar.

Segundo Carla, quando Márcio encontrava-se sem crise ele deveria seguir com sua vida normalmente. Essa ideia foi relatada por ela também quando falou sobre o discurso do médico. Carla concordava e questionava o que ouvia. Para ela, a vida de uma pessoa em sofrimento mental sem crise, poderia seguir normalmente e com mais dificuldades.

C - mas essas coisas são muito complicadas, que nem o médico falou assim para a gente, não quando ele não está em crise, é vida normal, trabalha normal, mas na verdade a gente sabe que não é assim, sabe? Você sente que não é assim, por quê? Por que, mesmo quando ele sai das crises, você vê que as pessoas são diferentes, as pessoas tratam de um jeito diferente.

7.8.2. O rodízio entre médicos e tratamentos

Carla assinalou a necessidade dos diversos médicos pelos quais Márcio passou estabelecerem o diagnóstico adequado para a indicação da medicação. Junto a isso o acerto na dosagem e o horário determinado para a ingestão do remédio.

C - naquela época assim, ele tomou muito medicamento misturado, porque ele não ficava bem, levava para o médico e o médico mudava, a gente levou em vários

médicos porque era um, tinha o convênio, e cada hora que chega assim de emergência é um médico diferente que atende, entendeu? Então eu acho que misturou muito medicamentos, aí depois, acho que nem os médicos sabiam assim, que medicamento tinha feito mal.

Carla e Jorge relataram outras formas de tratamento oferecidas pelos serviços abertos de atenção à saúde mental. Além da medicação, outros tratamentos que poderiam trazer *ânimo e motivação* para ajudar a pessoa a retornar às suas atividades. O tratamento oferecido por esse serviço foi utilizado por Jorge e descrito como uma terapêutica exitosa para a estabilização do seu estado de saúde.

C - mas ai depois que você fez o tratamento no hospital dia você não teve nenhuma crise (fala para o Jorge). Por que lá você ainda teve, porque quando saia das internações ficava depressivo tudo. Aí lá era para animar, era para voltar às atividades e foi ai que ele não teve mais crise ai depois que mudou o tratamento mesmo.

Naquele momento, Carla contou que não compreendeu que esse pudesse ser um tratamento indicado para Márcio. Acreditava que a consciência e a vontade de cuidar de si mesmo seria de responsabilidade da própria pessoa.

C - então, eu não sei assim se, às vezes eu penso de ter assim um acompanhamento se ele fizesse lá do CAPS, sabe pelo menos para ter consciência, mas ele tem consciência já das coisas, então eu acho que vai só da vontade dele mesmo. Eu acho que o tratamento é esse mesmo, é tomar o medicamento certinho e ele mesmo ter a consciência de que a bebida só vai fazer mal para ele, né? Não tem assim um tratamento, uma coisa que ele possa fazer, eu acho que não é isso (...)

Jorge questionou se Márcio precisaria fazer um tratamento adicional para se livrar das drogas. Ele compreendeu que o encaminhamento para o CAPS serviria para os dois tratamentos e demonstrou dúvidas sobre a estabilidade da saúde mental do filho.

J - por exemplo, o Márcio fez tratamento psiquiátrico, tinha retorno lá, e ele não fez tratamento de drogas, ele não fez, ele parou e ficou bom da cabeça, parou com isso, mas ele não, de querer usar, ele não vai voltar, né? Já faz tempo, né?

J - então, é dele voltar assim a beber, não quer acreditar que ele usava drogas, mas ele diz que usava.

Em relação ao tratamento com a medicação, Jorge salientou como aspecto positivo a possibilidade do serviço público disponibilizá-la às pessoas pelo sistema de saúde. Jorge é aposentado e Carla não tem salário fixo, a compra de medicação com os próprios recursos poderiam onerá-los, implicando na piora da qualidade de vida.

J - é uma coisa boa isso, dos remédios, deles darem é bom a coisa, né? Para a gente, porque se não, você vê, se fosse comprar tudo, o tanto de remédio que nós toma, né? E o médico autorizou manipular aquele outro, que eu esqueci o nome dele, aquele lá, o ...

7.8.3. O conflito entre irmãos

Outro aspecto avaliado pela família foi o relacionamento entre Márcio e Marcelo. Antes de ser internado, Márcio havia apresentado uma situação de conflito com o irmão. Contou sobre as diferenças de personalidade entre os dois e a dificuldade no relacionamento, que no momento da crise tornou-se mais intensa. Segundo os pais, após aquele momento de conflito, eles ficaram sem conversar um com o outro. Márcio também contou como foi a briga entre eles:

M - depois dessa ultima crise, que a gente teve uma briga muito feia, antes de eu internar, aí ele ficou sensível com isso, que ele é um pouco sistemático, meio certinho, aí não aceitou muito bem, quer dizer, eu tentei até conversar com ele, né?
P - ele não aceitou a sua internação?
M - ele não aceitou o meu jeito, porque eu fiquei agressivo tudo, e eu briguei com ele.
P - você lembra disso, da briga?
M - lembro, lembro direitinho, mas é, coisa ... ele é o irmão mais velho, e a gente acabou se pegando, a minha mãe também veio, meu pai, então ele ficou muito ofendido.

7.9. O caminho à frente

Alguns temas tratados com Márcio e seus pais relacionavam-se com o caminho que seguiriam dali para frente, pois as mudanças produzidas pela

crise e hospitalização se assentavam e eles esperavam que pudessem retornar à rotina anterior à crise.

Eles levantaram questões sobre a administração da medicação, as consultas e o relacionamento com o médico. Além disso, foi relatada a importância do trabalho como fator terapêutico, a disposição e autoconfiança para realização do mesmo. A partir disso, apresentaram a ideia de que a falta de trabalho pudesse ser geradora de excessos de preocupação sobre a vida. As situações do cotidiano e o relacionamento entre as pessoas da família foram considerados como necessárias para estabelecerem um funcionamento familiar mais harmônico.

7.9.1. O remédio, as consultas e o médico

As questões sobre a administração do medicamento ficavam principalmente sob o encargo de Carla. Ela ficava atenta às atitudes do filho em relação aos remédios e percebia que ele não se opunha em tomá-los. Carla cuidava dos horários, como também da adequação com a atividade que ele iria realizar:

C - eu que dou o remédio dele, mas ele pega, toma e não fala nada, ele toma normal, sem nenhum problema. De manhã quando eu saio para trabalhar, eu já faço um copo de leite, eu já levo lá na cama com o medicamento dele, sabe? Antes de eu sair eu dou o remédio dele, se ele vai sair à noite ele só não toma o (nome do remédio), né? Porque os outros não dá sono, mas os outros, que nem oito horas e pouquinho eu dou o medicamento para ele.

Carla relatou a importância de Márcio aceitar tomar ele mesmo os remédios com regularidade, pois ela não sabe se poderia cuidar dele por toda vida. Em alguns momentos ela contou que ele tem essa consciência, pois se lembra de tomar os remédios e pede para a mãe. Em outros, ela referiu ter receio de que ele não consiga fazer por si mesmo:

J - quando ele volta ...
C - e às vezes ele até mesmo lembra “mãe”, para tomar o remédio.
(...)

C - às vezes, se eu não deixo, ele pergunta "mãe, está na hora de tomar o remédio, né?", então ele mesmo fala. Então eu ainda tenho medo de deixar por conta dele, sabe? Por que eu fico preocupada.

Sobre seu tratamento, Márcio contou que considerou importante uma rotina estável para a sua vida, para evitar *problemas*. Para estabilizar sua doença, ele considerou necessário o controle da mesma e o autocontrole em relação ao uso dos remédios e das drogas.

P - o quê que é para você esse tratamento?
M - ah, acho que é uma coisa que eu tenho, que tem que ser controlada, uma doença que tem que ser controlada, e tem que manter uma certa estabilidade para não, para não ter nenhum problema assim, né.
P - e como que faz isso, no seu entendimento?
M – tomando os remédios, evitando, não ter contato com outras coisas né?
P - quais coisas assim?
M - drogas, bebida.

Sobre esse mesmo assunto, ele acrescentou o alerta que recebeu do médico durante as consultas para manter-se afastado de drogas e bebida, sinalizadas como proibidas para ele. Os conselhos poderiam ajudá-lo a seguir sua vida:

M - ... só me alertou novamente porque toda a vez que eu saio de uma crise, aí eles falam a mesma coisa, ah que não pode beber, que não pode usar droga, isso vai atrapalhar a minha vida, que, ah esse tipo de coisa assim, que não adianta eu tentar voltar, que não pode, esse tipo de coisa, esse tipo de conselho, porque fala que atrapalha a vida, que não adianta.
P - e atrapalharia no que assim, que ela te explica?
M - ah no tratamento mesmo assim, na minha vida também, para tudo né, quando eu fico em crise, paro de trabalhar de fazer as coisas na minha vida.

Carla enfatizou a importância da aproximação e preocupação do profissional de saúde com o filho, que durante as consultas dava-lhe conselhos, adequando a medicação e avaliando o seu estado de saúde geral:

C - é uma pessoa que conversa bastante, conversa bastante com ele, e como eu tinha te falado, ela mexeu no medicamento, porque ela falou assim para mim, que o (nome do remédio) ela ia aumentar um pouco, porque ela acha que esse que é manipulado,

ele é um pouco mais fraco que o, ele não é (...) então ela aumentou um pouco, de 6 mmg por dia, ela passou a 8 mmg por dia
C - ... ele pediu um exame de, ah não pediu da vez passada, ele fez um exame de sangue, fez só para ver a dose do medicamento. Está tudo ok, ele vai continuar tomando por enquanto, essas doses mais altas mesmo. E ele não conversa muito entendeu, ele fala, pergunta como que ele está e tudo e aconselha, dá uns conselhos para ele.

Por sua vez, Márcio relatou duas formas de aproximação com os médicos nas consultas, uma que segue um *modelo antigo*, caracterizado por um atendimento impessoal e com uso de uma linguagem mais técnica. Outra, um atendimento que se apresenta mais pessoal, com o uso de uma linguagem mais acessível e próxima ao paciente:

C - ele acha que o Z é uma pessoa assim muito velha e que não tem muita ...
M - diálogo, não sabe conversar direito, assim ...
C - eu acho ele ótimo, mas ele ...
M - eu não gosto dele, eu acho ...
C - mas e a Dra W?
M - a Dra W vamos ver como que vai ser dessa vez
J - quando o médico assim, não dá para escolher ...
C - não, o paciente tem que confiar no médico, eu acho que ...
M - acho que com determinado médico, quer ver, igual eu tive duas vezes que eu tive que ir sem marcar consulta, esperando encaixar, aí fui com a Dra R, e tem um outro médico ...
C - D
M - D? Os dois são tranquilos assim. Então eu realmente, eu acho que, então ele tem algum conflito, ele tem em que sentido, "ah, segundo a literatura de não sei o que, se faz assim, assim, assado" e só. Então, tem uns que conversam, usam um pouco de psicologia, a psiquiatria dele e só baseada no que ele estudou e só.

Márcio concordou em seguir com o mesmo médico no ambulatório de saúde mental. Carla reconheceu a atitude do filho como importante para manter o vínculo com o profissional de saúde que já conhecia o histórico de saúde do filho. Na consulta, Márcio compreendeu aspectos positivos na relação com o médico, como o estabelecimento do diagnóstico e a adequação da medicação:

M - ... antes eu me importava mais com isso, achava que ele era um médico ultrapassado. Antes eu tinha me consultado com outras pessoas e quando eu entrei em crise, essa outra vez, eu passei com dois médicos, uma médica e um médico, mais

jovem ... Consultei com dois médicos diferentes, só que assim, na verdade não é ele como profissional, é que ele é uma pessoa mais velha ele tem outro jeito de falar, outra linguagem e tudo, então acho que é mais complicado, mas como médico ele é bom sim, acho que não tem problema com relação a isso não, eu implicava com ele um pouco mais, mais foi isso mesmo.
P - o que você percebe nele que, você diz que é um bom médico?
M - ah, acho que, ele acertou a medicação, deu certo, entendeu? Ele acertou das primeiras vezes que eu fiquei internado e tudo, estabilizou bem, foi ele que mudou a medicação.

Pela experiência anterior, cuidando do marido, Carla relatou que o quadro de saúde do filho poderia demorar a estabilizar-se e que as crises poderiam voltar. Para ela, a espera precisaria estar acompanhada de esperança de que situações pudessem se modificar e para que isso ocorresse, seria necessária a consciência diária do filho sobre a doença e o tratamento.

A consciência sobre a necessidade do tratamento estava relacionada com a capacidade de Márcio ouvir e seguir os conselhos dos pais e dos médicos. Carla contou que as conversas que manteve com o filho foram importantes, mas que não surtiram o efeito desejado. Ela acreditava que realizava seu papel de mãe, aconselhando o filho a não voltar tarde, não beber, não usar drogas e ter cuidado com as companhias e amizades que cultivava. Ela esperava que Márcio pudesse ouvir e compreender seus conselhos e agir de forma consciente:

C - Eu acho que o tratamento é esse mesmo, é tomar o medicamento certinho e ele mesmo ter a consciência de que a bebida só vai fazer mal para ele, né? Não tem assim um tratamento, uma coisa que ele possa fazer, eu acho que não é isso (...)
C - ... ele vai sair aí "oh, Márcio não vai fazer nada de besteira, sabe, não chega muito tarde", a gente gosta de dormir mais cedo, precisamos descansar.
(...)
C - ... Eu sempre fui de conversar muito com ele. Então tem épocas que ele entende e tem épocas que ele não aceita. Tem épocas que ele aceita bem e aí a gente conversa muito. Então ele escuta tudo direitinho, mesmo que ele não faz, mas ele escuta.

7.9.2. O trabalho

O trabalho foi considerado por eles como um importante apoio, no qual poderia utilizar suas capacidades ocupando a cabeça de forma saudável. Para

Márcio, para seguir a vida de forma *normal* seria preciso tomar a medicação, ir regularmente às consultas médicas e voltar ao trabalho.

P - o que você tem pensado?
M - ah, eu queria um trabalho para dar uma organizada na vida, por que acho que o principal é isso, ter saúde para trabalhar e levar prá frente às coisas, sem isso a gente não faz nada. Então é isso que estou focado agora, entregar os currículos que eu fiz e procurar um serviço.

C - eu gosto de trabalhar, de sair um pouco de casa, sabe? Eu me sinto bem assim, mas às vezes ele (Jorge) fica bravo com isso, porque ele fala para eu parar de trabalhar, mas eu acho que é uma forma, assim, ah de sair um pouco, sabe? Por que não é fácil não, viu? Ficar em casa com o Jorge o dia inteiro, não é fácil (risadas). Então eu saio, assim é bom prá minha cabeça, eu gosto.

Carla e Jorge percebiam a necessidade do filho retomar a vida como um jovem adulto, que tem no trabalho uma forma de colocar-se no mundo com direitos e responsabilidades. Jorge procurou incentivar o filho a procurar por trabalho após a demissão, conversando com amigos mais próximos para entregar o currículo do filho. Jorge acreditava que o trabalho poderia colaborar no amadurecimento de Márcio e torná-lo uma pessoa mais responsável.

Carla também se preocupou em relação ao tipo de trabalho do filho e os efeitos colaterais da medicação, pois ele trabalhava operando máquinas. Ela e o filho pensavam na mudança para uma profissão que fosse compatível com o tratamento medicamentoso que realizava.

Carla comentou o quanto foi importante manter a sua própria rotina de trabalho enquanto Márcio estava no hospital psiquiátrico, pois as internações ela continuou trabalhando para suprir as despesas da casa e pagar as dívidas que o filho havia contraído:

C - a gente tinha muito problema, que nem eu estava te falando, que esse aí fez muita conta. Então eu trabalhava acho que, pensando em acertar as coisas dele, sabe, queria acertar aquilo lá. Então eu trabalhava por isso, mas não que eu tinha forças para trabalhar, estava bem, não estava, mas para consertar as burradas que ele tinha feito.

Jorge não conseguiu manter as atividades profissionais após as crises e aposentou-se. Carla relatou que ele poderia ter continuado a trabalhar como qualquer outra pessoa, mas apresentava dificuldades e não possuía autoconfiança. A disposição e autoconfiança para realizar as tarefas do cotidiano ajudavam a seguir uma vida *normal*. Para Carla, Jorge poderia ser considerado uma *pessoa normal* porque não apresentava crises havia mais de uma década. Ele, por sua vez, contou que vivia sua vida com algumas restrições:

C - ...graças a Deus, faz uns o quê, uns 10, 12 anos que ele não tem crise, acho que mais que isso, que ele não fica internado faz mais que isso. Então, ele não se considera uma pessoa ainda normal, ele não se considera, e eu acho que prá mim ele é uma pessoa normal, entendeu? E ele não se considera, então às vezes eu fico nervosa por isso.
J - ah sou normal, mas acabei de falar que certas coisas eu não faço.
C - Então, por que não se considera, não é, concorda comigo?
P - hum, hum
C - por que se não, não. E se está certo, eu vou fazer, eu não preciso com ela, eu vou fazer, queria que ele fosse assim, entendeu? Na verdade, por que eu sei que ele tem capacidade para isso.
J - mas as pessoas, algumas pessoas me falou isso, que você está falando, assim "não fala com ele não, que tem que falar com a Carla, tem que falar com a Carla", não, é? Já está, a inclinação é isso.
C - mas eu falo para ele isso, se as pessoas falam não importa, importa o que a gente sente, o que a gente sabe, o que a gente tem certeza, não é assim?
P - hum, hum
C - mas ele não entende.

7.9.3. O cotidiano e as relações familiares

Após a alta, Carla retomou as suas atividades de trabalho e Jorge ficava com o filho durante o dia. Segundo ela, o cotidiano com Márcio gerava apreensão no pai, pois ele se preocupava com o filho de forma exagerada. Jorge também relatou algumas situações em que ficava apreensivo com o filho, dentre elas quando Márcio dormia a maior parte do dia. Ele temia que o filho pudesse entrar em depressão, uma vez que isso já ocorrera anteriormente após a alta de outras hospitalizações:

J - Ele está dormindo, mas o que eu tenho medo assim é que, quando às vezes ele entra em depressão. E eu tenho medo dele entrar em depressão, acho que ele não entra em depressão.

A preocupação em relação à depressão parecia estar relacionada com a possibilidade de Márcio desenvolver um quadro semelhante ao de seu tio paterno, que cometeu suicídio. Isso poderia explicar o estado apreensivo de Jorge com o filho e o receio em deixá-lo sozinho quando não o percebia bem. Márcio pareceu compreender a preocupação do pai como algo natural entre pai e filho, mas algumas vezes relacionou a certa implicância e desconfiança:

P - e com o seu pai, como que está?
M - ah, ta tudo bem, ele implica um pouco, ele tem algumas coisas que ele (...) fica preocupado, então normal
P - o quê que ele implica com você?
M - ah, ele fala que eu durmo muito, isso é normal, que estou bebendo.

Jorge apresentou preocupação em relação à sua saúde emocional e de Carla nos momentos de crise do filho. Ele percebeu que a esposa ficava angustiada com a situação de estresse e preocupava-se com a repercussão na sua saúde física e mental. Ele também relatou ficar ansioso quando o filho saia à noite para as festas e demorava para chegar à casa, e que tinha o costume de ligar para os amigos de Márcio, para saber onde ele se encontrava. Carla referiu que tinha receio desse controle sobre o filho e contou que procuravam conhecer os seus amigos, como também ter os seus telefones, caso precisassem entrar em contato numa urgência:

C - ... mas eu prefiro esperar ele voltar e conversar com ele, porque eu acho que os amigos, não tem nada que falar para os amigos dele, entendeu? Ele tem que entender e ele já pensa diferente, ah não a gente liga para falar para não deixar ele beber, não pode fazer isso, entendeu? Eu acho que isso dificulta pra ele as coisas, não é verdade? E para os amigos também que vai ficar sem jeito, como que vai fazer. Então ele que tem que ter consciência disso.

Carla contou que procurava conversar com o filho e o orientá-lo sobre as relações com os amigos e o contato com as drogas. As conversas entre mãe e

filho, segundo eles, eram amigáveis, principalmente quando Márcio não estava em crise.

P - que assunto que ela (mãe) costuma conversar?
M - ela conversa sobre tudo assim, me ajuda, o quê que eu devo fazer, o que não devo fazer, orienta.
P - em que área da sua vida que ela costuma falar?
M - é, mais o social assim, né, com os amigos, procurar não me envolver com nada assim, ela aconselha bastante
P - nada como, assim?
M - ela aconselha bastante
P - você falou de não se envolver com nada, mas o quê?
M - ah, coisas assim, sobre drogas, bebida.

Havia ainda uma preocupação dos pais sobre o relacionamento de Márcio com Marcelo, o irmão mais velho, esperando que eles pudessem estabelecer uma relação menos tensa entre si e que houvesse melhor entendimento entre os dois:

C - não está aquele clima frio, agora está mais descontraído, mas mesmo assim eu gostaria que fosse diferente, que tivesse mais amizade.

Outras questões surgiram nas conversas com a família relativas ao convívio das pessoas na casa e das relações de amizade de Márcio. Os pais de Márcio apresentaram em seus relatos a vontade de conhecer melhor a vida do filho e suas necessidades. As dúvidas que apresentaram estavam relacionadas a questões sobre a educação de um filho jovem e com transtorno mental.

Os pais suscitaram dúvidas de como lidar com a condição de saúde mental do filho e a necessidade de outras atividades comuns a um jovem na sua idade, como festas, horários para chegar a casa, questões com a bebida, viagens e outras atividades. Jorge relatou dificuldades em identificar os momentos nos quais Márcio poderia apresentar responsabilidade sobre si mesmo:

J - eu queria te perguntar (para a pesquisadora) é o seguinte, do Márcio levantar tarde, por exemplo, ele tem a chave dele, teve uma época que teve que pegar a chave da

porta, que ele perdia, do portão. Eu, pode deixar o Márcio aí e sair? A Carla fala que eu posso deixar ele aí, ele vai abrir a porta vai sair.
(...)
J - por exemplo, dele, é uma pergunta, dele viajar, por exemplo, que às vezes ele quer viajar, aí ele não vai, né? Levar os remédios dele e ele tomar certinho. A gente pode confiar nele, será que pode confiar? Que ele vai tomar os remédios direitinho? Então ele está bom, ele está bem. Que tinha uma viagem para ele fazer. Que quando eu viajo, eu levo o meu, e tomo certinho, mas eu não bebo, não fumo e não faço extravagância, para eu lembrar certinho.

Algumas dúvidas surgiram quanto à administração da medicação e as atividades sociais do filho. Carla contou que Márcio voltou a sair com os amigos, e que percebeu quando retornou para casa com cheiro de álcool em suas roupas. Ela conversou com ele lembrando-lhe que não poderia beber álcool junto com a medicação. Ela ainda teve dúvida em relação à sua responsabilidade com a medicação e as atitudes do filho:

C - não, então, assim eu fico muito, né, minha dúvida maior é quando, sabe é isso, o quê que eu devo fazer nessa hora, aí eu não sei o que eu faço, então, por exemplo, o dia que ele chegou que ele estava cheirando álcool, eu não dei remédio para ele, então toma amanhã de manhã, mas ...
P - o quê que te preocupou assim, de dar o remédio, com ele?
C - então eu tenho medo, de fazer, sei lá, dar alguma coisa assim nele, ou alguma reação assim, não sei
P - qual reação?
C - de tudo, qualquer coisa que pode prejudicar mais, além de, entendeu? Minha preocupação maior é essa, se só vai perder o efeito do medicamento, tudo bem, então é melhor dar, por que pelo menos não fica um tempo sem tomar o medicamento, que eu acho que mesmo que tira um pouco o efeito, mas vai ter um pouco, né, agora se não dá, quer dizer, vai ficar só o efeito do normal, não sei o que é pior ... mas agora ainda não sei se é pior tomar o medicamento quando eu percebo que ele bebe alguma coisa ou se sabe, como a gente já perguntou isso para o médico, o médico não fala, ele só fala que ele não deve beber, quer dizer, que não deve beber, isso aí eu já sei que não deve, mas o quê que é pior?

Carla e Jorge compreenderam algumas atitudes do filho como relativas a diferenças entre as gerações dos pais e filhos. Algumas situações foram discutidas entre eles, como por exemplo, o horário de Márcio sair para shows e festas. Jorge contou que o filho não deveria sair para compromissos à noite, e Carla compreendeu que nos dias atuais, os horários para as festas são diferentes:

C - ... mas só que começa onze e meia da noite, a amiga dele, sempre passa aqui, ela passa e leva ele de carro, né? E traz ele em casa, mas ela sempre passa aqui as onze e meia para pegar ele, então começa hoje em dia as coisas.
(...)
J - ... E a gente, ele já sai e já sai tarde, não é igual à gente quando era solteiro. Eu chegava na minha casa, na casa da mãe dela as dez horas. Hoje eles estão saindo à meia noite, estão saindo, é mudou, né? E se a gente não acompanhar mais ou menos isso, a gente fica doente mesmo, acaba ficando, se já tem problema aí complica, porque é diferente da gente.

Jorge relatou a preocupação com as atitudes do filho ao sair e voltar em horários em que os pais já estavam deitados, sem saber com quem estava e quando voltava para casa. Para ele havia a necessidade de controlar as atitudes do filho, que deveria comportar-se como homem, assumindo suas responsabilidades:

J - às vezes ele chega e a gente já está deitado, precisa trancar o portão. Essa noite ele largou o portão, não está fechado o portão, tinha uma só trancada, a mais fraquinha, a porta ele trancou, eu levantei e conferi e estava aberto. Então os cuidados que tem com ele é isso, eu dei a chave para ele, é chegar e fechar. E às vezes ele, eu estou avisando ele assim "Márcio, fecha o portão quando você chegar, heim?" Ele acha que é demais, ele fica falando, mas ta vendo, se eu não for lá ver, não estava fechado. Então, é isso.
C - viu Márcio?
M - ta
J - mas o cuidado é esse, e o medo também, e o medo de dar problema, de passar tudo que ele já passou, o sofrimento, a correria danada e tem medo dessas coisas acontecer, que nunca fica, fica com medo, né? E é isso, né? A gente fica, eu não fico tranquilo, sabe? Eu tomo o medicamento também, eu tomo medicamento, estou normal agora, mas fico pensando nele, com qual tipo de amigo que ele está, a gente fica querendo saber, mas não tem jeito, não tem jeito de ficar indo atrás dele, não tem nada que o pai ir atrás de um homem, de um moço, aí não tem jeito, né? A gente fica perguntando pra ele, pra onde ele vai, essas coisas.

Carla e Jorge pareceram concordar sobre a aquisição de uma moto. Márcio resolveu comprar o veículo para locomover-se para um futuro trabalho. Os pais acabaram concordando e responsabilizando o filho por isso:

C - ... ter confiança nele de novo, responsabilizar-se pelas contas, nome e CPF, saber o que é certo e o que é errado
J - eu quero arriscar, eu quero tentar ver se ele, que ele já é um homem, né? Ele não é adolescente mais, quando é adolescente, está mudando, agora não é, já, vai manter o medicamento. Ele não pode beber, nem usar droga, não pode, de jeito nenhum. Mas

vai saber se a crise não volta, às vezes a crise volta, né? Porque em mim não voltou quantas vezes? Então, também ficar, segurar ele se não segura, segura ele, assim. Soltar ele, deixar ele resolver os problemas, se quiser comprar moto, compra. E deixar porque, não tem outro jeito. Nós acha que não tem. O que vai fazer?

Jorge também relacionou a compra da moto com o desenvolvimento de Márcio como uma pessoa adulta. Quando Márcio estava em crise, agia como uma criança e utilizava um transporte que o pai compreendia como infantil:

J - quando ele estava em crise também, quando ele ficou doente, ele ficava uns dez minutos, nem isso ás vezes e já saia, ele estava com um skate, sabe? Um homão desse, diz que não tem nada a ver, andando de skate. E agora ele sai do hospital ele nem, ele falou só um dia só e não falou mais, não pegou o skate, sabe?
J - se pegar a moto agora, ele não vai pegar mais o skate

Os pais apresentaram dúvidas sobre permitir maior autonomia para a vida ou ter sobre eles a responsabilidade quanto às condições do filho. Eles o perceberam como um homem, mas que por vezes agia como criança. A questão da interdição do filho também foi uma possibilidade discutida por eles nas entrevistas:

J - Tem que economizar, pelas coisas, por ele ter assinado os papéis. Tem que economizar por tudo, ele tem 25 anos, se ele tem um ar de muito grande, por exemplo, conseguir brigar aí ...
C - mas eu acho que eu não ia pagar, né?
J - eles queriam que ela fizesse isso, assinasse o papel, se responsabilizando por tudo o que ele fizesse
P - eu acho que não entendi
J - se responsabilizasse pelos atos dele
C - prá mim interditar ele, eu tenho que ser responsável pelos atos dele
P - sim
C – entendeu? Pra mim interditar ele
P - hum, hum
C - eu não ia fazer isso, ué? Como que eu vou fazer, se ele não me obedece, depois e aí, como que eu vou pagar por isso, entendeu? Então você tem que deixar ter moto, ter o que quiser, porque a gente não pode fazer nada, é isso que eu estou te falando, nesse sentido que eu estou te falando. É perigoso, é, só que não tem como fazer nada. Então é complicado, porque o médico fala, 'não, é vida normal', só que a vida normal, claro ele esta falando o que, que ele pode fazer o que uma pessoa normal faz, mas quando ele está em crise ele não é uma pessoa normal, e aí?

A dificuldade em compreender a situação do filho e de como lidar com ela pareceu trazer para Carla sentimentos de impotência. Ela então reclamou do marido maior apoio e demonstrou desejo de que o marido pudesse ser mais confiante e que pudesse ajudar o filho da mesma forma. Ela apresentava expectativas em relação ao marido e em alguns momentos desqualificou as atitudes do esposo, com pesar e raiva:

C - ... só que ele não se preocupa muito não, que às vezes, eu deixo assim, porque ele fala muito, eu sei que ele é indeciso e tal, mas eu acho assim, se o Jorge desse uma força, de um jeito diferente para ele, para ele ter mais confiança nele, entendeu? Ia ajudar bastante, mas o Jorge não faz, que ele não tem nem nele, como que vai passar confiança para ele.
J - por exemplo, se for comprar, se for comprar roupa prá mim, ela vai lá, ela vai lá
C - ele não vai fazer se tiver que comprar a roupa prá ele, ele não vai fazer
J - não, não é, (alguns murmúrios de difícil compreensão) mas isso desde casou, vai fazer 35, 35?
C - 34
J - 34. Ela vem fazendo isso, ela que escolhe a roupa, prá mim, vou fazer o quê? Acostumou e um pouco era ...
C - mas vai fazer 33 anos, né?
J - 33?
C - é, em julho faz 33 anos que nós estamos casados (fala com voz baixa)
J - agora ela, como que ela quer que faz, prá mim ela tem que
C - entendeu, se eu falar para o Jorge "vai no supermercado, fazer uma compra prá mim?" Ele não vai, porque ele compra tudo errado
J - ah, não é isso? (murmúrios)
C - entendeu? Não é eu, é ele né? (um riso ansioso) Ele não sabe escolher as coisas, nada, nada. Ele chega lá e compra tudo as coisas caras e de mal qualidade, sabe assim. Ele compra pelo preço, ele não compra pela qualidade das coisas. Ele não presta para nada, nesse sentido.

Em outros momentos, Carla procurou poupar Jorge, oculdando dele algumas informações para que não ficasse muito preocupado e ansioso com Márcio, mantendo um acordo sigiloso entre os dois:

C - ... o Márcio falou, os primos lá iam num show que ia ter lá em ..., aí o Márcio queria ir. Aí, eu falei "não, pode ir, não tem problema nenhum, só que você vai ligar para o seu pai e você não vai falar que você vai no show", porque ele liga assim, duas, três vezes por dia quando ele vai para lá e eu não ligo, entendeu? Por que vou ficar ligando para ele aqui?

Jorge reconheceu o esforço de Carla com ele e com o filho, relatou a sobrecarga da esposa, que algumas vezes pode ser dividida entre ele e Haroldo, o filho mais velho. Ele revelou a preocupação com o estado de saúde da esposa após tantos anos cuidando dele e naquele momento do filho:

J - ela vem numa luta há muito tempo por que é, há muito tempo, com problema assim, precisa cuidar dela um pouco, porque a gente, o Márcio fica bom, eu tenho medo dele beber, acompanhar os outros beber, daí, mas por enquanto ele não está não, não está bebendo. Ele chega aí não cheira, não cheira bebida, cheira cigarro, fuma cigarro. Mas a gente já lutou muito, o Haroldo também lutou, primeiro era eu e depois passou o Márcio e veio tudo prá cima dela e estamos lutando.

No que se refere ao comportamento de Márcio com as drogas, Carla considerou que a dúvidas e a preocupação de Jorge eram excessivas. Ela acreditava que o filho usava álcool e drogas quando estava em surto. Entretanto, para Jorge, Márcio necessitava de tratamento, pois percebia que ele fazia uso de bebidas e de drogas de forma abusiva:

J - por exemplo, o Márcio fez tratamento psiquiátrico, tinha retorno lá, e ele não fez tratamento de drogas, ele não fez, ele parou e ficou bom da cabeça, parou com isso, mas ele não, de querer usar, ele não vai voltar, né? Já faz tempo, né?
C - aí, ta vendo, ele faz umas perguntas que não tem como a gente responder
P - hum, hum
C - como que a gente vai responder?
J - por que ele não teve tratamento, ele fez tratamento psiquiátrico, não fez tratamento, mas o que ele usou, usou pouco, ele usou pouco
C - ele só mexe com isso quando ele entra em crise, eu não sei se ele entra em crise porque começa a mexer ou se ele sabe? Não sei. Mas no dia-a-dia ele não usa essas coisas.
J - é, eu estou preocupado com essas coisas. Eu sempre fui assim? Quando eu não tinha problema?
C - sempre foi.
J - quando eu não tinha problema eu era melhor um pouco, eu acho, depois ...
C - ele vem aqui, ele tranca a porta, passa 10 minutos ele vem aqui para ver se a porta está trancada de novo, sabe? Então assim ...

7.9.4. O apoio na família, amigos e religião

A esperança, confiança e o apoio de outras pessoas pareceram fornecer um suporte que funcionava como um importante aliado para o enfrentamento

das dificuldades. Jorge relatou a esperança na recuperação do filho, especialmente na confiança e fé depositada por Carla.

J - outras pessoas ajudou ela com o problema da doença, sabe, mas é duro, ela tem dois em casa e ainda bem que ela não esquenta a cabeça, que eu fico preocupado demais, não sei se ela fica, se ficasse pode, se ficasse, ainda bem que ela não fica, ela pensa mas confia, ela confia, ela confia em Deus, tem fé em Deus.

A família de Carla tinha o costume de reunir-se para encontros e festas familiares, Márcio contou que a mãe gostava das festas e de estar com a família. Carla e Jorge procuravam também apoio na religião, compareciam à missa e às festas religiosas. Carla também acompanhou Márcio às sessões espíritas porque acreditava que a crença e o apoio religioso poderiam ajudá-los:

P - você também vai à missa (ao Jorge)?
J - vou, não impede isso, não impede
C - muito difícil, muito difícil
J - não impede eu de ir no centro espírita
C - é difícil, a gente na verdade eu comecei a ir mesmo, depois que ele começou a ficar doente, que eu falei assim "vou levar ele e tal" e aí eu continuei
P - por algum motivo?
C - eu achava que lá podia ajudar ele, entendeu?
P - e o que você acha?
C - eu acho ainda que pode
P - você acha que ajuda?
C - eu acho que sim
P - em que sentido?
C - ah, não sei, mesmo porque ele, na igreja se ele não vai, acho que tem que ter um lugar para a gente, sabe é para confiar, para apoiar e lá é o único lugar que ele vai, eu acho assim que, para dar uma força mesmo para ele.

Os contatos sociais com a família e com os grupos religiosos pareceram ser importantes para Carla, Jorge e Márcio, estabelecendo uma rede de apoio para eles. Por exemplo, na última hospitalização do filho, a boa relação com amigos foi de grande ajuda. Essa rede de suporte serviu de apoio à sucessão de eventos trazidos às suas vidas.

8. DISCUSSÃO

8.1. Os cuidadores familiares

Nos três casos estudados, os principais cuidadores familiares foram mulheres, por volta de seus cinquenta anos, com ensino médio parcialmente concluído e praticantes da religião cristã. A informação sobre o gênero do cuidador corresponde a outras pesquisas em que a mulher foi descrita como principal cuidador-familiar de pessoas com sofrimento mental. (PEREIRA; PEREIRA Jr., 2003; ROSA, 2005; PEGORARO; CALDANA, 2006; ROMAGNOLI, 2006; VECHIA; MARTINS, 2006; OSINAGA; FUREGATO; SANTOS, 2007). Em relação à idade, observaram-se mulheres de mais idade cuidando de pacientes jovens, de acordo com Rosa (2005) e Pegoraro e Caldana (2006).

As cuidadoras assumiram várias funções no contexto social e familiar, sendo os mais comuns: o trabalho doméstico, cuidado aos filhos e marido e atividades relacionadas ao cotidiano familiar. Essa situação é semelhante à exercida pela mulher no atual contexto da família brasileira, no qual cabe, principalmente a ela, as atividades relativas ao lar, a disposição para ajudar, ser generosa e solidária, trocar atenções e gentilezas de forma constante, prevenir e tratar doenças. Essas ações direcionam-se ao esforço de manter a família como grupo pertencente a uma categoria social, que expressa os ideais e sentimentos de integração, estabilidade e constância (FAUSTO NETO, 1982; BORDIEU, 1996; ROMANELLI, 2003).

Duas cuidadoras auxiliavam na provisão financeira da casa. Carla trabalhava como diarista e costureira e Mariana em um emprego público na área da saúde. No momento de crise e internação psiquiátrica dos filhos, os cuidadores familiares precisaram afastar-se dos seus afazeres domésticos e profissionais para cuidarem dos jovens. Esta situação foi observada por outros estudos que referem que a vida dos cuidadores sofre um forte impacto quando alteram a sua jornada de trabalho, gerando elevada sobrecarga subjetiva (BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008).

Carla passou a trabalhar parcialmente e contar mais com o marido para o trabalho doméstico. Maria deixou as tarefas da casa com a filha Ana para acompanhar o filho. Mariana tirou licença do trabalho e, posteriormente, férias para cuidar do filho. No momento de internação pediu e recebeu a ajuda de seu irmão, e inicialmente pôde contar com o esposo para as tarefas domésticas. As cuidadoras também precisaram administrar o impacto financeiro causado pelo afastamento dos filhos do trabalho.

As atividades realizadas pelas cuidadoras são comuns às mulheres a partir do século vinte, quando passam a assumir dupla jornada de trabalho: cuidar e prover suas famílias. Esse cenário de crescente inserção da mulher no mercado de trabalho apresenta a maioria de mulheres jovens com menor salário, e em idades mais elevadas em empregos precários, com pouca segurança e baixa proteção social (GOLDANI, 2002).

Nesse contexto, a mulher necessita desenvolver intensa capacidade para planejar estratégias de sobrevivência para si e sua família (BORDIEU, 1996; ROSA, 2005), uma vez que são poucas as mudanças na divisão sexual do trabalho doméstico, como também poucas melhorias nas políticas sociais de suporte às famílias (GOLDANI, 2002).

Outra função importante que pareceu estar atribuída às cuidadoras nos ambientes social e familiar foi a de gerenciar o grupo familiar nas mudanças na casa nos momentos de crise, internação e pós-internação. Os cuidadores precisavam conversar com os membros da família, apaziguar os ânimos e pedir ajuda para lidarem com a crise. A intenção de estabelecer um bom contato entre todos os membros familiares foi considerada pelas cuidadoras também como uma forma de mantê-las mais próximas ao jovem com sofrimento mental, como irmãos e outros parentes, para poderem cuidar dele caso o cuidador principal viesse a faltar.

Dois cuidadores familiares puderam compartilhar as funções domésticas com outros membros da família. Na família de Carla, o esposo Jorge, auxiliava na rotina do lar, fazendo compras no supermercado, pagando as contas no banco e na limpeza da casa. Numa conversa informal com a pesquisadora,

Carla e Jorge discutiram a importância das atividades domésticas e profissionais serem exercidas, tanto por homens como por mulheres. Carla incentivava o marido a voltar a trabalhar como prestador de serviços ou em trabalho voluntário, pois dizia que a convivência na casa com ele estava difícil e que ele exercia mal as funções relativas ao lar.

No discurso sobre as atividades do cotidiano doméstico e profissional parecia haver uma crítica sobre quem exercia melhor as funções nesses espaços. Apesar das transformações sociais, a divisão de gênero nos espaços da rua e da casa permanece, sobretudo para determinados grupos sociais, segundo Rosa (2005). Os gêneros masculino e feminino e as atividades exercidas por eles são construídos principalmente por relações que se estabelecem entre os indivíduos na sociedade (LOURO, 1997). A identidade do homem é construída tendo como referência o espaço público e quando ele sofre com as perturbações do sofrimento mental e desloca-se para o espaço doméstico, como no caso de dois cuidadores auxiliares do presente estudo, passa a ser considerado um elemento estranho e perturbador (DUARTE, 1988 apud Rosa, 2005).

As cuidadoras, em dois casos estudados, pareceram reconhecer e assumir a dupla jornada de trabalho, o que demonstra uma identificação com o papel social atual, buscando-se autonomia e igualdade na família. Adversamente, isso também contribuiu para uma sobrecarga de atividades para essas mulheres. Pesquisadores alertam que a sobrecarga pode comprometer a participação da mulher como integradora nos processos emocionais, de alimentação e saúde, reduzindo a qualidade de vida dos integrantes da família (BORDIEU, 1996; ROMANELLI, 2003).

Em relação à situação de compartilhar o cuidado com o jovem em casa, para dois cuidadores familiares, a possibilidade de dividir as tarefas domésticas e outras preocupações com outro familiar pareceu amenizar a sobrecarga emocional, física e financeira. Carla tinha o esposo, os dois filhos, os irmãos que a ajudavam e Maria, a filha Ana e os outros filhos. O marido de Ana

auxiliava a família financeiramente, mas gerava uma sobrecarga emocional para a família, devido ao alcoolismo.

Mariana não pode ter uma pessoa para ajudá-la de forma constante, o que pareceu deixá-la num estado de angústia, cansaço físico e emocional intenso. Mariana queixava-se de falta de horas de sono, ajuda para cuidar das tarefas da casa (limpeza, alimentação, contas), do filho e, posteriormente, do esposo, com o agravamento da saúde de João. Essa situação a levava a um estado de muita ansiedade e desesperança, com dificuldades para pedir e receber ajuda.

Mariana passou a exercer o cuidado a outro familiar, que a apoiara anteriormente no cuidado com o filho. João pareceu desestabilizar-se emocionalmente após a internação psiquiátrica de Fabiano. Essa ocorrência não é incomum para o cuidador familiar e gera maior sobrecarga (PEGORARO, 2008).

Pegoraro e Caldana (2006) salientam a importância do cuidador familiar poder contar com outras pessoas para dividir as atividades da casa, de cuidado, como também as preocupações e outros estados emocionais, trazendo um alívio na sobrecarga diária.

No momento da internação hospitalar do jovem, as cuidadoras deixavam de realizar em parte as atividades do cotidiano familiar e as atribuições profissionais, como também pareciam ter que sacrificar seus projetos pessoais em função dessa situação, gerando instabilidade no grupo familiar. (PEREIRA; PEREIRA Jr., 2003; ROSA, 2005; VECHIA; MARTINS, 2006; PEGORARO; CALDANA, 2006; ROMAGNOLI, 2006; OSINAGA; FUREGATO; SANTOS, 2007; BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008).

Em relação à pessoa que ajuda o cuidador familiar nas atividades com o jovem com sofrimento mental, notaram-se outras questões, além das relativas ao gênero. Dois cuidadores também puderam contar com o auxílio dos esposos, que também foram diagnosticados com transtorno mental, e o outro cuidador, a filha mulher, Ana, que parecia estar mais bem adaptada para o cuidado naquele contexto que os homens dos outros casos. A condição

emocional da pessoa que auxiliava o cuidador foi importante para um melhor suporte.

Nos momentos de crise, internação e alta, as atitudes de esperança e confiança do cuidador pareceram mostrar-se muito importantes, funcionando como um *revigorante* para lidar com os conflitos diários. Carla e Maria apoiaram-se na família, amigos e religião. Mariana contou com o apoio emocional e espiritual do grupo de sua igreja, que considerava essencial, mas sentia falta de ajuda para as atividades práticas da casa e com o filho.

O momento de internação e, possivelmente de crise, repercutiu fortemente na saúde emocional e física dos cuidadores familiares. O estado de ansiedade era intenso: os cuidadores falavam muito, mostravam-se apreensivos e inseguros em relação à hospitalização e ao tratamento. Conforme o estado de saúde do jovem caminhava para um quadro mais estável, o cuidador familiar apresentava-se mais confiante e menos ansioso. As sensações de ansiedade, estresse e irritação pareceram continuar após a alta de forma menos intensa. Pegoraro e Caldana (2006) também observaram as condições do cuidador familiar nos momentos de crise e não crise em relação ao estado de medo, tensão e agressão por parte do jovem com sofrimento mental.

Alguns sinais somáticos foram descritos após a alta como dores de cabeça e no corpo e sangramento menstrual mais intenso. Mariana pareceu descrever esse momento com as seguintes palavras: “o filho adoece, a mãe adoece igual”. Um auxiliar cuidador demonstrou preocupação em relação à saúde da cuidadora.

Pereira e Pereira Jr. (2003), em estudo com cuidadores familiares de pessoas com sofrimento mental ressaltam a presença de sinais físicos e emocionais relacionados à sobrecarga com cuidado mais intenso. Barroso, Bandeira e Nascimento (2009) apontam como variável significativa para a sobrecarga do cuidador familiar o sentimento de haver adoecido por cuidar do paciente, o que pode servir como sinalizador da necessidade de mudanças nas

políticas de saúde no atendimento às mulheres (PEGORARO; CALDANA, 2006).

8.2. Os jovens em sofrimento mental

Os três jovens estudados são solteiros, não têm filhos e moram com os pais; dois são caçulas e um é filho único. Os três possuem histórico de pais em sofrimento mental e alcoolismo. Suas idades estão entre 17 e 33 anos. Um deles é considerado adolescente e os outros dois adultos jovens (BEE, 1997; PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2006).

O sofrimento psíquico teve início para dois jovens na adolescência, período de intensas mudanças físicas, cognitivas e emocionais, parecendo causar um relacionamento mais turbulento com os familiares. O período da adolescência possui características de certo distanciamento dos pais para a formação da própria identidade. O impulso para a autonomia traz mais conflitos no relacionamento com os pais, que consistem, em geral, de discussões leves sobre questões do cotidiano, regras, regulamentos, códigos de vestimenta, notas da escola, trabalhos domésticos e outras questões (RAPPAPORT, 1981-1982; BEE, 1997; OLIVA, 2004).

Márcio e André encontravam-se num período de desenvolvimento reconhecido como idade adulta. Neste momento, questões como o estabelecimento da profissão, a escolha de um parceiro amoroso e o exercício da paternidade estão muito presentes e norteiam o curso de vida. Em função de se vivenciar maior estresse neste período, há um alto risco no desenvolvimento de perturbações emocionais, principalmente a depressão (BEE, 1997).

Com relação ao uso de substâncias psicoativas, os três jovens utilizaram drogas e álcool antes de desenvolverem a doença psiquiátrica. Em geral, adolescentes que usam drogas evidenciam problemas de comportamento em idades anteriores.

Dois jovens apresentaram o mesmo diagnóstico de transtorno afetivo bipolar, doença caracterizada por alternância dos estados de depressão e mania, que tem início, geralmente, na faixa de idade de 20 a 30 anos e pode começar com a mania ou depressão. Na fase maníaca, o estado de humor encontra-se alterado com uma alegria contagiante ou uma irritação excessiva. Alguns outros sinais são descritos como elevação da autoestima, sentimentos de grandiosidade, aumento da atividade motora com diminuição de horas de sono, perda de consciência, de percepção da própria condição patológica e envolvimento em situações potencialmente perigosas sem se dar conta disso (CLASSIFICAÇÃO DE TRANSTORNOS MENTAIS E DE COMPORTAMENTO DA CID-10, 1993).

A fase depressiva caracteriza-se por um humor depressivo, auto-estima baixa, sentimentos de inferioridade, sensação de cansaço constante, as ideias fluem mais lentamente e há dificuldade em se manter a atenção. O interesse pelas coisas é perdido, como também daquilo que anteriormente era agradável de realizar. Os episódios de mania ou de depressão frequentemente acontecem após eventos de vida estressantes ou outros traumas de estresse (CLASSIFICAÇÃO DE TRANSTORNOS MENTAIS E DE COMPORTAMENTO DA CID-10, 1993).

O diagnóstico principal de dois jovens foi de transtorno afetivo bipolar, episódio atual maníaco com sintomas psicóticos e, como diagnóstico secundário, transtornos mentais e de comportamento decorrentes do uso de múltiplas drogas e outras substâncias psicoativas (Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10, 1993).

O outro jovem recebeu o diagnóstico de esquizofrenia, doença caracterizada por um severo transtorno do funcionamento mental, composta por distorção do pensamento e da percepção e por afeto inadequado ou embotado. Esse transtorno tem início, geralmente, na adolescência ou em adultos jovens. Os sintomas são: delírios, alucinações, dificuldades de concentração, tomar decisões e dormir, isolamento social, dentre outros e podem aparecer gradualmente ou em poucas semanas eclodir numa crise

(CLASSIFICAÇÃO DE TRANSTORNOS MENTAIS E DE COMPORTAMENTO DA CID-10, 1993).

Os comportamentos dos jovens, relacionados aos respectivos transtornos, causavam preocupação nos cuidadores, principalmente nos momentos de crise, e também os referentes à drogadição e ao alcoolismo. Esses comportamentos são descritos em outros estudos como problemáticos para os cuidadores, assim como as atitudes de agitação, agressividade verbal, fumar demais e falta de higiene (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007).

Os três jovens apresentavam uma vida ativa antes de entrarem em surto, um deles estudava e praticava esportes e os outros dois trabalhavam com remunerações significativas para o contexto econômico familiar. Os surtos e as internações repercutiram profundamente nos cursos de suas vidas, produzindo o que é conhecido como *ruptura biográfica*, que produz modificações na vida concreta da pessoa, implicando diretamente no seu sentido de existência e podendo causar intenso sofrimento para a pessoa doente.

Fabiano parou de estudar e após a internação mostrou interesse em retomar os estudos, mas sentia que teria dificuldades, devido à alteração na atenção e memória. Márcio pensava em iniciar outro curso técnico para aprender outra profissão, uma vez que a atividade que exercia naquele momento necessitava de extrema atenção e boa coordenação motora para prevenir acidentes. André continuou a trabalhar como pintor e recebeu ajuda do patrão nos momentos de recaídas na sua saúde.

O futuro dos jovens gerava preocupação e insegurança nos cuidadores, acentuando a sobrecarga subjetiva. Um dos cuidadores interessou-se por buscar aposentadoria por invalidez para o filho. Essa ocorrência é também observada em outros estudos (BANDEIRA;CALZAVARA; CASTRO, 2008).

8.3. A compreensão sobre o sofrimento mental

8.3.1. Identificação

Os cuidadores familiares perceberam dificuldades na saúde mental dos filhos por alguns sinais em comum, apesar das diferentes psicopatologias de cada jovem. Os sinais descritos foram desorganização, descontrole, agressividade e dificuldade em seguir as orientações do cuidador. Em relação a esse aspecto, todos os familiares cuidadores apontaram que, quando em crise, os jovens apresentavam-se como crianças, teimosos e desobedientes. Um dos cuidadores relacionou esse comportamento à vontade do jovem em continuar a viver como criança.

Segundo o Relatório Mundial de Saúde Mental da ONU (WHO, 2002), o conceito em saúde mental em diferentes culturas abrange o bem estar subjetivo, a autoeficácia percebida, autonomia, competência, independência intergeracional, autorrealização do potencial intelectual e emocional da pessoa. São conceitos subjetivos e objetivos, que podem ser observados por outras pessoas. Os sinais descritos pelos cuidadores familiares apontariam para jovens com dificuldades na saúde mental.

A descrição dos cuidadores familiares sobre os sinais comuns do transtorno observados nos jovens no momento de crise aproxima-se dos citados por Pessoti (1994) sobre a concepção da loucura no decorrer da história da humanidade. Alguns aspectos sobre a loucura foram recorrentes em diferentes épocas como a dissociação da personalidade, perda de controle, deixar-se dominar pelos instintos, afastamento dos padrões e valores dominantes na sociedade.

Essas concepções dos familiares cuidadores podem justificar a maneira como falavam que lidavam com os jovens: que precisavam ter mais juízo, deixar de comportarem-se como crianças; demonstrando que o tratamento ou cura passaria também pelo apelo moral. Segundo estudo realizado por Barroso, Bandeira e Nascimento (2009), mais de 40% dos cuidadores

familiares entrevistados acreditavam que os pacientes poderiam controlar os seus sintomas caso desejassem.

Em relação à identificação dos sinais no surto, houve diferença na descrição de dois cuidadores para o primeiro surto e os seguintes. Para a maioria dos cuidadores, houve dificuldade em perceber que o jovem estaria em surto na sua primeira crise. Carla e Maria, inicialmente pensavam que a situação estaria relacionada a estresse, uso de drogas ou reação pontual por algum problema de vida. De maneira diferente, para Mariana o filho já vinha desenvolvendo a psicopatologia desde criança, o surto foi um agravamento desse estado.

Nos surtos seguintes, Carla e Jorge, Maria e Ana pareciam tentar reconhecer os sinais prévios ao surto e assim prevenir que algo mais grave acontecesse com os jovens ou mesmo com a família. Essa situação possivelmente estaria relacionada ao desejo de que os jovens se mantivessem no trabalho, necessário para a sobrevivência da família.

Os diagnósticos foram reconhecidos por parte dos jovens e familiares cuidadores. Dois cuidadores familiares e os seus respectivos filhos citaram o nome da doença e suas características. Outro cuidador familiar e filho apresentaram conhecimento diferente sobre o diagnóstico estabelecido no hospital psiquiátrico.

Para André e Maria, a enfermidade foi reconhecida como algo breve; segundo ele, a doença foi descrita com o diagnóstico de *surto psicótico breve*, para a sua mãe como algo mais genérico: *um desses distúrbios da cabeça*. Apesar de receberem um panfleto informativo sobre a situação de André, Maria não leu as informações e Ana leu e soube falar pouco do que compreendeu.

Segundo alguns estudos, atribuir à patologia denominações amplas, genéricas ou estereotipadas e/ou procurar esconder a doença, seriam uma forma de afastar o estigma social e manter expectativas de melhora e cura (MORASKI; HILDEBRANDT, 2005; ROMANELLI, 2003).

Sob outra perspectiva, a ideia que determinada pessoa tem sobre doença coloca-a em certa ordem social. Para as classes trabalhadoras, o

distanciamento do discurso médico sobre saúde e doença poderia estar relacionado aos códigos que essas pessoas dispõem sobre seu corpo e valores de vida. A explicação dessa classe está baseada em uma concepção mais ampla sobre saúde-doença que a compreendida pela classe médica. Para o médico, a necessidade é estabelecer o diagnóstico e as características biofisiológicas da doença. Os saberes médico e do paciente estão em parte imersos e atravessados pela cultura em que existe um conjunto de sentidos e símbolos associados à determinada doença que conferem significação (MINAYO, 1997).

Para os outros jovens e cuidadores familiares, conhecer o diagnóstico pareceu, por um lado, a possibilidade de conhecer melhor o funcionamento mental e das atitudes dos filhos em crise e procurar formas de ajudá-los e por outro, maior identificação com os pais que já possuíam diagnóstico em transtorno mental.

8.3.2. Causas

As questões apontadas sobre as causas que levaram ao sofrimento mental foram relacionadas ao estresse, cansaço, sofrimento; acontecimentos na vida familiar e suas repercussões; e ainda o uso de drogas como um possível disparador para a doença.

Maria expressou a ideia de que o adoecimento de André seria decorrente de preocupações na vida que não puderam ser devidamente elaboradas e foram acumuladas. Isto resultou numa carga impossível de suportar, causando uma confusão na mente do filho. Sob esse aspecto, Ana acrescentou a ideia de que o sofrimento mental de André estaria relacionado a um caminho de fuga de circunstâncias que foram percebidas como muito difíceis de serem enfrentadas.

Carla se referiu a várias possibilidades para a ocorrência do sofrimento mental do filho. Inicialmente, relacionou o estado emocional de Márcio ao estresse mental e cansaço físico ligados a uma demanda intensa no trabalho e no exército, muito maior do que ele poderia tolerar.

Outro ponto comum apresentado pelos cuidadores familiares no que se refere aos motivos do adoecimento dos filhos foi o de que acontecimentos na dinâmica familiar pudessem ter provocado dificuldades no funcionamento mental dos jovens. Jorge considerou a possibilidade da loucura ser decorrente de sofrimentos na vida, dando como exemplo o que aconteceu com sua mãe, quando teve um transtorno após o parto. Para ele, não foi algo relacionado ao *sangue*, mas a um acontecimento familiar compreendido como uma experiência dolorosa que levou ao adoecimento psíquico.

Em relação a esse aspecto, Maria observou que André apresentou mudanças nas suas atitudes em casa com as pessoas e alteração significativa de seu humor após um confronto intenso com o pai. Ela relatou que depois desse conflito o filho ficou num estado ensimesmado, de isolamento e tristeza. Ela associou a primeira crise do filho à briga com o pai, como também a acontecimentos dolorosos na infância e vida adulta.

Para André, a doença foi compreendida na sua fase aguda, descrita por um estado de muita agitação. No momento de crise, ele pareceu deslocar as questões relativas aos conflitos familiares para um mundo distante do seu. A transferência desses conflitos da dimensão terrena para uma dimensão espiritual proporcionou que os mesmos se manifestassem por meio de temas religiosos e ficassem mais distantes dele mesmo. Alguns desses temas foram expressos pelos momentos idealizados, reconhecidos como um estado sublime (os momentos de louvores ao Deus) e as situações persecutórias e terríveis (os olhos negros que o perseguiam). A fase aguda de seu sofrimento psíquico deslocada para a dimensão terrena poderia ser compreendida como expressão do conflito (amor e ódio) e rivalidade com o pai.

Segundo estudos sobre saúde mental e religião, os aspectos religiosos podem servir de conteúdo para manifestações psicopatológicas e se tornarem o veículo de expressão de necessidades e conflitos neuróticos ou temas para experiências psicóticas (DANTAS; PAVARIN; DALGALARRONDO, 1999).

Carla associou o adoecimento de Márcio a alguns acontecimentos na primeira infância do filho e a forma de educá-lo com as dificuldades emocionais

que apresentou na vida adulta. Ela relatou que as atitudes que ela e o marido tinham com o filho poderiam ter gerado nele o sentimento de onipotência (*ele achava que podia fazer tudo*). Algumas doenças na infância geraram nos pais maior atenção e preocupação. Em decorrência disso, Carla e Jorge procuraram poupar o filho de situações difíceis, de frustrações, sendo permissivos em alguns contextos de vida dele.

Para Mariana, foi a combinação do inato e do ambiente que levaram Fabiano ao transtorno mental. Ela acreditava que a personalidade do filho estava comprometida desde criança, também achava que os pais procuravam mimá-lo demais por ser filho único. Apontou também o desejo do filho em querer permanecer criança.

O uso de drogas foi outra situação compreendida pelos cuidadores familiares e auxiliar cuidador como possível causador de mudanças de comportamento nos jovens. Maria, Ana, Carla e Jorge disseram não ter conhecimento do uso das drogas pelos jovens na idade citada por eles, mas somente no momento da internação psiquiátrica, na consulta com o médico e na entrevista com a pesquisadora. Mariana não comentou sobre o uso de drogas pelo filho.

Para Ana, o uso dessas substâncias poderia ter afetado o funcionamento mental do irmão e ter contribuído para o surto. Para Maria, isso não interferiria necessariamente no surto de seu filho, segundo ela muitas pessoas usavam a droga e não entravam em surto psicótico.

Carla contou que acreditava que a primeira crise de Márcio estava relacionada ao uso de drogas. Depois mudou de ideia e começou a pensar na possibilidade de um transtorno mental. Posteriormente, Carla e Jorge apresentaram outra versão para a relação do transtorno mental e uso de drogas, quando receberam a notícia pelo filho na consulta médica. Para Carla, Márcio experimentou as drogas quando criança e abandonou, voltou a fazer o uso quando entrou em surto, abandonando-as logo que saia da crise. Jorge demonstrou dúvidas em relação a isso, ele apresentou a ideia da coexistência do sofrimento mental e o uso contínuo da droga.

Quanto ao tempo de utilização da droga, Márcio e André referiram uso constante ou episódico de drogas por aproximadamente dez anos, sem que a família pudesse discernir completamente essa situação. Fabiano fazia uso da maconha havia três anos.

André relatou que o uso das drogas era ocasional, apenas aos fins de semana, e ele não se considerou dependente. Com a conversão ao cristianismo, ele foi abandonando a droga e a bebida gradativamente. Referiu que usava drogas e bebida de forma contínua, como também insinuou que estaria traficando. Fabiano apresentava uma relação ambígua com a droga, o prazer e o risco de morte pelo uso concomitante da maconha e medicação.

O assunto sobre as drogas foi recebido pelos cuidadores familiares como algo novo e inesperado, uma situação que pareceu adicionar outro problema e mais sofrimento ao grupo familiar. André conversou com a mãe e a irmã junto à pesquisadora e explicou para elas que não consumia nenhuma substância psicoativa e bebidas, o consumo se deu durante um período de sua juventude, e que com sua conversão religiosa havia mudado, pois compreendeu que não deveria mais utilizar-se dessas substâncias. Nesse sentido, estudos mostram que a religiosidade pode exercer um efeito protetor contra comportamentos desviantes como o uso de drogas ilícitas e tabaco (KENDLER et al.,1997, apud DANTAS; PAVARIN; DALGALARRONDO, 1999)

Márcio também explicou para os pais, junto à pesquisadora, em diálogo informal no hospital, essa situação, após terem conversado com o médico durante uma consulta. Ele contou que começou a usar drogas junto com Haroldo, o irmão do meio, e que eles haviam ido à comunidade do Santo Daime para tentar parar.

Embora a família de Márcio não houvesse expressado essa situação verbalmente, a pesquisadora observou que a internação psiquiátrica pareceu servir, para a família, como alívio das constantes visitas a casa deles de pessoas desconhecidas procurando por Márcio, que realizavam negócios de trocas com seus objetos de pertence pessoal (tênis, relógio, DVD, etc).

Os outros aspectos apontados como causadores do sofrimento psíquico foram apresentados de forma singular, pela experiência de cada cuidador familiar com essa condição. A relação do sofrimento mental decorrente de traumatismos mecânicos na cabeça, por exemplo. Na história de vida de André, *bater a cabeça* foi algo recorrente ocasionado por acidentes na infância e na idade adulta. Segundo a compreensão de Maria, as batidas na cabeça poderiam ter ocasionado lesões que levaram ao mau funcionamento mental, embora essas lesões não aparecessem nos exames de radiografia da cabeça.

O entendimento da doença por transmissão hereditária foi apresentada como causa principal pela família de Márcio. Segundo o que conheciam sobre o sofrimento mental em outros familiares, Márcio faria parte da terceira geração a apresentar esse problema. Ele tinha o mesmo diagnóstico do pai e dos irmãos. Jorge não sabia o diagnóstico dos pais, comentou que eles foram diagnosticados com *loucura*. Márcio apresentou algumas dúvidas em relação à transmissão via *sangue*, contou que desenvolveu a doença porque usou drogas por um período de tempo mais prolongado que o irmão mais velho, que potencialmente poderia também desenvolver o transtorno. Para ele, a doença foi desencadeada pelo uso continuo das drogas.

O irmão de Márcio, Marcelo, apresentou outra ideia sobre a doença. Segundo ele, Márcio apresentaria atitudes intencionais e conscientes de loucura, para chamar a atenção e submeter os outros à sua própria vontade, ele estaria com uma espécie de autoestima exagerada.

Os aspectos apontados pelos cuidadores familiares, auxiliares do cuidador e jovens como possíveis desencadeadores de um sofrimento mental também são considerados no Relatório de Saúde Mental da ONU (WHO, 2002). O Relatório aponta para fatores ambientais que podem desencadear a patologia mental. Em relação ao ambiente familiar e social, relata que o sofrimento mental poder ser considerado como comportamento mal-adaptativo que foi aprendido, seja diretamente, ou pela observação de outros no decorrer do tempo. Em relação aos aspectos psicológicos, ressalta que ao longo do desenvolvimento infantil a criança que é privada de relação afetuosa, atenta e

estável e, assim, há maior probabilidade de manifestar perturbações mentais e comportamentais.

O número variável de explicações para o sofrimento mental pode relacionar-se a uma tentativa de compreender o que é estar doente. A escolha de modelos explicativos sobre a doença pode, em alguns momentos, resultar em contradição, numa despreocupação da coerência de significados explicativos sobre a doença e na busca de alívio para o sofrimento e a dor (ROMANELLI, 2003).

8.4. O momento de crise à hospitalização

O momento de crise foi considerado pelos cuidadores familiares com início nas mudanças das atitudes dos jovens de forma repentina ou gradativa, que culminaram em episódios intoleráveis para o convívio familiar e com riscos de morte para os parentes e jovens. Para estes últimos, pareceu que o convívio na casa com os familiares tornou-se da mesma forma intolerável, possivelmente pelo conteúdo das ideias do surto, buscando a rua como moradia provisória.

A experiência e conhecimento anterior de uma crise psicótica e o estado emocional do cuidador nesse contexto pareceram funcionar como parâmetro para perceber a necessidade de hospitalização. A percepção dos cuidadores familiares sobre a perda de controle dos impulsos e do potencial de agressão dos jovens em outras crises pareceu indicar a gravidade do momento.

Houve diferenças na forma de perceber a mudança das atitudes nos jovens nesse momento entre os cuidadores familiares. Para Carla, perceber o filho numa primeira crise psicótica trouxe muito sofrimento para ela, foi o marido que a ajudou compreender os sinais, como o comportamento andarilho, que culminaram numa internação quando riscos à vida tornaram-se mais presentes.

Da primeira vez que os familiares procuraram internar Márcio, ele estava na rua e precisaram fazer mais de uma tentativa, pois segundo eles, os

profissionais de saúde da ambulância não queriam levá-lo, alegando que o rapaz não estava num quadro grave. Na segunda crise, Carla procurou manter o filho em casa com a ajuda da família e de amigos de Márcio e ele foi levado pela ambulância à força. Na terceira crise, Carla contou que foi observando o comportamento de Márcio modificando-se, e que durante aproximadamente dois meses foram feitas várias tentativas com idas frequentes ao ambulatório de saúde mental para ajudá-lo a sair da crise. Relatou também que conversou com o filho dizendo que ele não estava bem e o mesmo a acompanhava a várias consultas no ambulatório. Quando percebeu que o estado do filho não apresentava melhoras, procurou uma vaga para hospitalização e só conseguiu por intermédio de um vereador da cidade.

A situação vivenciada pelas cuidadoras e pelos jovens na busca por tratamento sinaliza para as dificuldades no atendimento à saúde. A saúde pública vem passando por reduções nas suas atribuições, atingindo a família nos momentos de crise. O apelo por ajuda para um vereador da cidade parece revelar o retorno do clientelismo, um funcionamento social e político que possibilita atenção solidária com base na troca de favores (ROMANELLI, 2003). Esse contexto demonstra relações assimétricas e particulares em relação à vaga para hospitalização.

Para Maria e Ana, a última crise foi percebida quando André encontrava-se com alucinações e risco de machucar-se gravemente. André acompanhou a mãe a uma consulta no ambulatório e foi internado alguns dias depois. André, assim como Márcio, em sua segunda crise, foi segurado pelo pai, irmãos e vizinho até que a ambulância chegasse e o levasse, para que não fugisse de casa novamente, como aconteceu na primeira crise, quando ele passou vários dias fora de casa.

Para Mariana, Fabiano foi adoecendo até chegar num momento em que a convivência familiar não era mais possível. Mariana buscou tratamento para Fabiano em várias situações de vida do filho, desde criança, quando não repercutiu em melhora significativa. Em surto, ele saiu de casa, mudou-se de cidade e foi para a rua.

Nos três casos, o primeiro surto levou os rapazes a viverem na rua. A hospitalização ocorreu depois que os mesmos estavam fora de casa há dias, pela insistência dos cuidadores familiares. Por um lado, pareceu ter havido o descaso da saúde pública em atender mais prontamente os jovens e orientar os cuidadores familiares nessa situação. Por outro, houve certa dificuldade dos cuidadores familiares em perceberem os sinais que indicavam o adoecimento psíquico e a crise do jovem, observando-o apenas de forma inesperada. Para dois dos casos estudados, essa situação pode estar relacionada à urgência financeira do contexto familiar. Quando os homens são considerados produtivos e adoecem, a própria pessoa doente e os familiares demoram mais para perceber os sinais (BOLTANSKI, 1979 apud ROSA, 2003).

Nos três casos houve relatos de busca por tratamento de saúde aos jovens, na tentativa de controlar a crise com a medicação. Quando se verificou que a medicação não surtia o efeito esperado e havia risco de morte para a família ou mesmo ao próprio jovem, a internação foi considerada uma opção.

Segundo Rosa (2005), a família procura solucionar suas questões internamente antes de buscar a internação hospitalar. Existe uma trajetória de tentativas para debelar a crise, entretanto, quando o cuidador familiar percebe a impossibilidade de manter o auxílio ao membro da família em sofrimento, ele recorre à hospitalização.

O convívio familiar

Os cuidadores demonstraram formas de lidar com as circunstâncias críticas da crise e a necessidade de hospitalização. Maria relatou que, assim como o filho ficava num estado de muita angústia, os familiares também se encontravam naqueles momentos bastante aflitos. Quando os jovens estavam em casa, eles relataram a necessidade de observá-los atentamente e esconder utensílios e objetos, como facas e garfos, que pudessem ser utilizados em possível momento de agressão.

Algumas pessoas da família pareceram ser alvos de agressão por parte dos jovens quando eles entraram em crise. Jorge e o irmão Haroldo foram as pessoas que Márcio confrontou durante esses episódios e os teve como rivais. Jorge relatou a dificuldade em ter o filho em casa quando estava em surto, por causa da agressão sofrida anteriormente por ele, e contou que se sentiu aliviado quando o filho foi hospitalizado.

Da família de André, Ana foi a pessoa que se apresentou mais fragilizada frente à perseguição e ameaça do irmão. Quando da primeira crise, André teve um atrito grave com o pai. A escolha dos jovens para indisposição com um dos membros familiares pareceu referir-se a aspectos de um relacionamento anterior com menor empatia.

Na família de Fabiano, a dificuldade de relacionamento do jovem também foi com o pai. Os mesmos relataram momentos de amizade, mas também de atritos. Quando Fabiano não estava bem, a convivência entre os dois piorava, quando o estado de saúde mental do pai se agravou, a relação entre os dois ficou insustentável para Mariana.

Nos três casos, o relacionamento dos jovens com os pais com problemas em saúde mental foi considerado relevante para a internação hospitalar. Carla relatou que a tensão entre os familiares acarretou pouca tolerância no convívio entre eles, havendo mais discussão e conflitos no momento que antecedeu a internação. Pesquisadores apontam para a possibilidade da internação psiquiátrica apaziguar os conflitos, aliviando a sobrecarga familiar naquele momento (VECHIA; MARTINS, 2006).

O momento anterior à crise esteve marcado por discussões e conflitos familiares, como também por circunstâncias em que o familiar cuidador pôde compartilhar a tensão com outras pessoas de sua relação, o que causou simultaneamente episódios de estresse e de algum alívio.

A utilização da rede extensa da família pareceu servir como um importante recurso no momento da crise para ajudar na recuperação do jovem após alta psiquiátrica. A esperança e fé em Deus foram também apontadas como primordiais no momento da crise, acreditando que aquele episódio

poderia ser debelado e seria possível ao jovem retomar as atividades da vida posteriormente.

8.5. Internação

Todos os cuidadores familiares internaram seus filhos pela primeira vez no hospital psiquiátrico de referência onde o presente estudo foi desenvolvido. As três internações foram involuntárias, ou seja, sem o consentimento dos jovens e a pedido dos cuidadores familiares (Lei nº 10.216). A internação nesse hospital foi um processo difícil para todos os cuidadores familiares entrevistados, pois eles percebiam o local por uma história marcada por exclusão e violência, o que gerou sofrimento e apreensão pela qualidade do atendimento. Ao longo do tratamento, o hospital foi reavaliado por eles e percebido de uma forma diferente.

A intenção de buscar a internação pareceu estar relacionada à dificuldade em manter o cuidado e proteção aos jovens no ambiente doméstico, retirá-los da rua para que pudessem estar protegidos e receberem cuidados relativos à saúde, alimentação e medicação. A hospitalização também serviu para conter o excesso de angústia e agressividade do jovem, com expectativas de que no ambiente de reclusão eles pudessem reaprender a comportarem-se adequadamente no meio familiar e social.

Segundo alguns pesquisadores, a internação no hospital geral pode ser considerada como benéfica para alguns quadros de transtorno mental. O benefício estaria associado a alguns fatores como: o paciente ter menos de 60 anos de idade, ter exercido função social e ocupacional antes da internação e não ter diagnóstico de transtorno psicorgânico. A internação psiquiátrica pode ser um recurso para casos considerados graves, embora traga também outras consequências onerosas (DALGALARRONDO; BOTEGA; BANZATO, 2003).

A internação foi considerada como momento de descanso para o cuidador, depois de noites sem dormir, sem comer direito, *ficar parecido com o paciente*, segundo Maria. A hospitalização aliviou a tensão dos cuidadores e de outros membros da família, pois sabiam que os jovens estariam seguros e

sendo bem tratados. Outros estudos também descrevem essa situação (ROSA, 2003; PEGORARO, CALDANA, 2006).

Os pais dos jovens visitavam frequentemente o hospital, sendo os principais visitantes no período de hospitalização. A internação pareceu acentuar muitos sentimentos nos cuidadores familiares, alguns deles ambíguos, eles pareciam apresentar ao mesmo tempo alívio e culpa por terem internado os filhos no hospital psiquiátrico, situação descrita também por outros pesquisadores (MONTEIRO, BARROSO, 2000).

Os jovens observaram a internação sob alguns aspectos: como um local para conter e aplacar a ansiedade, mas também como um lugar onde se sentiam reprimidos e presos. Dois dos jovens contaram que foram internados por que estariam pagando por algo que fizeram de errado, sentindo-se culpados. Também relataram terem se sentido acolhidos e bem cuidados pelos profissionais de saúde. A hospitalização pareceu também ter trazido sentimentos de ambigüidade, como de aconchego e prisão; alívio e culpa.

A alta foi de forma gradual, o jovem passava um final de semana em casa e retornava para o hospital para avaliação. O cuidador familiar conversava com a equipe responsável pelo jovem e discutiam como havia sido a alta licença. Esse processo pareceu apaziguar as ansiedades dos cuidadores familiares e dos jovens no momento de retorno ao lar. Com a crise e hospitalização houve uma ruptura importante no relacionamento e na rotina de suas vidas. A experiência de retomar essa convivência por um final de semana, de forma gradativa, serviu como possibilidade de reavaliação para jovens e cuidadores familiares.

Para Sordi (1980, apud MONTEIRO; BARROSO, 2000), a adaptação ao convívio familiar após a alta psiquiátrica dependerá do estado de equilíbrio dos membros da família, aos esforços para controlar os conflitos internos decorrentes da situação de crise pouco compreendida pelo grupo familiar, pois o processo de desequilíbrio e desgaste familiar pode gerar o processo de ir e vir das internações.

O tempo de internação foi menor que 45 dias para dois dos jovens, e mais de 45 dias para o outro. O período de internação mais longo foi devido a dificuldades no ajuste da medicação e em diminuir os sintomas, segundo os profissionais de saúde do hospital. Essa situação de prolongamento da internação de Fabiano foi relacionada também à rede de suporte familiar e social mais frágil do cuidador familiar naquele momento.

Em um estudo que discutiu as internações psiquiátricas num hospital geral, apontou-se relação entre o resultado da internação e o tempo de permanência na unidade. Uma condição de alta boa foi relacionada à melhora dos sintomas em prazo relativamente curto na estadia no hospital, de aproximadamente três semanas (DALGALARRONDO; BOTEGA; BANZATO, 2003).

Mariana esperava que Fabiano estivesse em melhor condição de alta e que pudesse retomar a sua vida com mais autonomia. Essa situação gerou angústia no cuidador familiar e em Fabiano, pois não puderam conversar e elaborar suas ansiedades e dúvidas com os profissionais de saúde nos serviços.

8.6. Período pós-alta

8.6.1. O cotidiano

Após a alta, os cuidadores familiares precisaram gerenciar várias situações: as expectativas de melhora e cura; o relacionamento entre eles nesse novo cotidiano familiar; as dúvidas e incertezas relativas a esse novo momento. O trabalho físico, mental e emocional das cuidadoras nesse momento foi intensificando-se gradativamente, desde a saída dos jovens do hospital psiquiátrico até após a segunda consulta psiquiátrica.

Expectativas de melhora e cura

Havia por parte das cuidadoras grande expectativa para uma rápida e integral melhora na saúde mental dos jovens. Segundo pesquisadores a esperança de cura pode estimular as ações de cuidado (BIELEMANN et al., 2009). Um dos cuidadores familiares afirmou que esperava que o filho pudesse retornar à casa após a alta psiquiátrica como um jovem *normal*. Essa ideia pareceu estar amparada na conversa que tiveram com a equipe de saúde no hospital psiquiátrico, considerando como orientação médica que os jovens deveriam seguir uma *vida normal* após a alta. As cuidadoras pareceram compreender essa orientação como voltar ao lar e logo retomar as atividades rotineiras de casa e trabalho.

Em relação à comunicação entre as cuidadoras e a equipe de saúde do hospital, pesquisadores salientam a diferença entre esses dois universos culturais e do conhecimento sobre saúde e doença nos dois grupos que dispensam cuidado ao doente. A compreensão da orientação médica pelas cuidadoras poderia estar carregada do entendimento particular delas. Segundo pesquisadores, as pessoas apresentam uma forma de leitura sobre a saúde-doença que inclui o discurso médico, com uma incorporação própria, relativizada e combinada com suas crenças, sentimentos e práticas (MINAYO, 1997; ROMANELLI, 2003).

Por alguns dias após a alta, as cuidadoras preferiram que os jovens ficassem mais em casa a saírem para trabalhar e/ou encontrar amigos e outros familiares. Elas pareceram compreender que havia a necessidade de um momento de descanso para todos eles na casa, após situações de grandes desgastes físicos e emocionais. Dessa maneira, pareciam também querer certificar-se de que os filhos estariam bem e em processo de recuperação.

Entretanto, as expectativas para o retorno à vida normal eram altas, o que pareceu iniciar um montante de cobranças para a rápida recuperação do estado de saúde. Elas procuraram estabelecer maior disciplina e controle na casa referente aos cuidados com a higiene, vestimenta, alimentação e a

medicação. Nesse momento, cuidadoras e auxiliares diziam que precisavam tratar os jovens como crianças e os jovens achavam que estavam sendo cuidados de forma infantilizada.

A supervisão constante das atitudes dos jovens pelos familiares cuidadores pode estar relacionada ao aumento da sobrecarga objetiva e subjetiva descrita por Barroso, Bandeira e Nascimento (2007). Os autores observaram que os cuidadores familiares percebem uma elevada sensação de peso e de incômodo ao realizarem atividades relacionadas à assistência diária e supervisão de atitudes do paciente psiquiátrico consideradas problemáticas, condição avaliada como sobrecarga subjetiva. O peso de algumas tarefas como auxílio na higiene pessoal, nos afazeres domésticos e lembrar de tomar a medicação foram considerados como maior sobrecarga objetiva.

Essa constante supervisão, por parte das cuidadoras, também gerou em todos os jovens o sentimento de irritação e, especialmente em André, o de estar sendo perseguido pela irmã. Outras situações precisaram ser administradas pelos cuidadores familiares como os atritos entre irmãos e, em dois casos, com os pais dos jovens. Márcio e Fabiano relacionavam-se com os pais de forma conflituosa, permanecendo juntos em casa durante todo o dia, enquanto as cuidadoras saiam para trabalhar. Essa situação parecia piorar o quadro de saúde dos jovens e dos pais, principalmente no caso de Fabiano.

Trabalhos sobre a vivência dos cuidadores familiares em lidar com seus membros familiares com sofrimento mental apresentam relatos que apontam que frequentemente as intenções e as atividades dos cuidadores no cuidado com a pessoa com sofrimento mental são mal compreendidas ou até mesmo ignoradas por eles. Apesar de estarem medicados, apresentam atitudes e comportamentos considerados problemáticos pelo cuidador familiar. Geralmente, é necessário que o cuidador familiar possa contar com suas próprias habilidades para não por em risco a confiança que o membro familiar com sofrimento mental deposita nele para prover o cuidado (MUHLBAUER, 2008).

Nesse sentido, houve maior dificuldade para Maria em manter a confiança do filho, principalmente no cuidado e acompanhamento ao médico. André foi à primeira consulta psiquiátrica sem esperar pela mãe e na segunda foi com o irmão. Essa situação também pode ser compreendida pelas características da doença de André.

Ainda em relação à alta expectativa da recuperação dos jovens, os cuidadores ficavam preocupados e impacientes quando percebiam os mesmos mais tristes, sonolentos, confusos e não conseguindo voltar ao trabalho. Os cuidadores e auxiliares pareciam esperar que os jovens apresentassem atitudes para a recuperação, como motivação e disciplina.

Essa compreensão dos cuidadores pode estar relacionada ao estilo de funcionamento de nossa sociedade capitalista, pois nela, a saúde é percebida como corpo ativo funcionando como instrumento de produção (MINAYO, 1997). Os jovens impedidos de produzirem estariam, ainda, com a sua saúde ameaçada.

Sob essa perspectiva, é possível que Carla não tenha buscado o encaminhamento para o filho para um CAPS, pois inviabilizaria a retomada ao trabalho. Adversamente, o retorno rápido ao trabalho também ajudaria a família financeiramente, demonstrando que o jovem estaria amadurecido, com responsabilidades; repercutindo também na sua consciência sobre sua própria doença e tratamento. Nesse sentido, trabalho e medicação parecem estar imbricados, ou seja, a necessidade de tomar a medicação regularmente para voltar a trabalhar; adequar o remédio ao trabalho para não causar sonolência ou outros sintomas colaterais.

A possibilidade de retorno ao trabalho também trouxe a questão do estigma. Carla e Márcio revelaram o receio de como iriam recebê-lo no ambiente de trabalho, levantaram questões sobre a vergonha da loucura e internação psiquiátrica, do mercado de trabalho que discrimina as pessoas com que sofreram hospitalização.

Doenças com características estigmatizantes e socialmente desvalorizadas apresentam construções sociais internalizadas pelo indivíduo,

que por sua vez, também pode trazer suas concepções sobre estar doente ao meio social. Quando a doença atinge o organismo e o psiquismo de uma pessoa, ela vê a si mesma e é vista pelos outros através de significados socialmente construídos. A classificação da doença é resultado de conhecimento científico e/ou popular atribuído por um grupo ou uma população num determinado momento histórico. (ROMANELLI, 2003).

Situações particulares também foram colocadas, como em relação à família de Márcio, onde havia cobranças excessivas e busca por um culpado. Carla pedia para o marido auxiliar no cuidado com o filho, como também cobrava que pudesse ser mais autoconfiante e exercer a autoridade sobre ele para poder ensiná-lo da mesma forma. Ao mesmo tempo, Carla escondia as informações dele, fazendo segredos com o filho e retirava a autoridade do pai.

Outra situação particular relacionou-se a Fabiano que reclamou da dificuldade em retomar os contatos sociais anteriores por que esses eram considerados pela mãe como potencialmente nocivos para ele. O pouco contato social e de outros vínculos, como com o estudo, pareceram levar à dificuldade no relacionamento entre Fabiano e a mãe. Se por um lado, ficar mais em casa sem outros contatos possibilitaria proteção, por outro pareceu aumentar a angústia e sobrecarga no cuidado com o jovem. Estudos descrevem aumento na sobrecarga para o cuidador familiar quando a pessoa com sofrimento mental estabelece poucos vínculos e funções sociais. (OCHOA; VILAPLANA; HARO, 2008)

Fabiano mostrava-se angustiado às entrevistas e esse sentimento foi por ele relacionado ao fato de permanecer muito tempo dentro de casa. Por sua história com uso de drogas, os pais não o deixavam sair sozinho, ele poderia sair acompanhado da mãe. Por diversas vezes disse estar se sentindo preso, preferindo voltar ao hospital psiquiátrico onde se sentia com mais liberdade. Contou que preferia dormir o dia inteiro, que não era apenas o remédio que o deixava em estado de sonolência, mas ele se deixava ficar em estado de torpor dormindo durante o dia e à noite, levantava-se apenas para fazer as refeições.

Possivelmente, Fabiano poderia se beneficiar com atividades terapêuticas se fosse encaminhado para um serviço extra-hospitalar.

A possibilidade de retomar os contatos sociais foi importante para os outros dois jovens. O apoio social e religioso foi considerado significativo para eles e para os cuidadores familiares. Estudos consideram uma associação benéfica entre religiosidade e saúde mental. A conversão e participação de rituais religiosos foram relacionadas a menores índices de estresse e melhora no bem estar psicológico (DANTAS; PAVARIN; DALGALARRONDO, 1999).

Os cuidadores apresentaram dúvidas sobre deixar o jovem mais livre para sair com outras pessoas de fora do circulo familiar ou deixá-lo mais próximo, em casa. Com os dois jovens mais velhos, os cuidadores familiares pareceram não controlar as saídas, apenas procuravam orientar para tomarem a medicação e não ingerirem bebida alcoólica e fazerem uso de drogas.

A preocupação de o jovem utilizar a medicação e fazer uso concomitante de drogas e álcool foi explicitada apenas por uma cuidadora. Essa situação pode ser estendida indiretamente às outras cuidadoras, que também conversavam sobre esse assunto. Diferente de outro estudo, Bandeira; Calzvara e Castro (2008), verificaram que a atenção com o consumo de álcool e drogas foi relevante para maior preocupação e tensão por parte do cuidador.

Os cuidadores apresentaram várias dúvidas e dificuldades em lidar com os jovens. Eles questionavam-se sobre os comportamentos e atitudes em relação às diferenças entre gerações de pais e filhos, indagando o que seria normal entre jovens dessa idade e o que não seria. Dentre os assuntos conversados estavam: namoro, amizades, festas e bebidas alcoólicas.

8.6.2. Consultas médicas e tratamento

A consulta médica já era marcada para os jovens no momento de alta do hospital psiquiátrico para dali a uma semana. Dois cuidadores preferiram dar prosseguimento no tratamento com os médicos que os jovens consultavam anteriormente no ambulatório de saúde mental. Fabiano trocou de médico e continuou o atendimento na mesma unidade de saúde que ia anteriormente.

Para Carla, a consulta com o mesmo médico pareceu proporcionar mais segurança por conhecer melhor o histórico de saúde do filho. Para Mariana, a vinculação com o profissional de saúde também pareceu ser importante para o prosseguimento do tratamento. Ela reclamava dos profissionais antes da internação e até aquele momento parecia que estava satisfeita com o atendimento deles. Mariana procurou inserir o filho num tratamento dia, mas não conseguiu por falta de locais para assistência na idade em que ele estava.

Para Maria, assim como para o jovem, a vinculação ao tratamento pareceu estar relacionada mais ao local de tratamento do que ao médico. André havia passado por diferentes médicos e pareceu não estar vinculado a nenhum deles, como também o cuidador familiar, que não compareceu à primeira consulta após a alta. Entretanto, Maria reclamou da falta de maior proximidade com o médico e serviço de saúde, com o distanciamento entre uma consulta e outra.

Na proposta do atendimento nos serviços que seguem a lógica da atenção psicossocial busca-se estabelecer vínculos afetivos e profissionais para que as pessoas possam sentir que os profissionais estão escutando seus problemas e dispostos e compromissados a ajudá-las (AMARANTE, 2007). Os cuidadores familiares pareceram compreender muito bem essa necessidade.

Segundo os cuidadores, todos os jovens foram encaminhados para dar continuidade ao tratamento no ambulatório de saúde mental, com exceção de Márcio que poderia ser atendido no CAPS. Carla pareceu não se interessar por um tratamento dia e alguns motivos foram apresentados para isso: não poder continuar o atendimento com o mesmo médico; acreditar que no CAPS seria um tratamento alternativo sem a utilização de medicação e considerar que o retorno ao trabalho ajudaria na recuperação do filho, pois estar sem trabalhar significaria estar doente.

Ainda sobre as consultas médicas, as cuidadoras descreveram a importância de uma boa comunicação com os médicos. Segundo elas, as consultas e a autoridade do médico são consideradas relevantes para fornecerem informações sobre a doença, conselhos aos jovens e auxílio para a

conscientização sobre o uso da medicação e de álcool e drogas. Dois cuidadores familiares, Carla e Mariana, e dois jovens, Fabiano e Márcio, ressaltaram a importância da aproximação no relacionamento entre médico, paciente e familiar.

Os acompanhamentos de saúde foram realizados, sobretudo nos ambulatórios de saúde mental. Entretanto, o ministério da saúde preconiza que os atendimentos a sujeitos em sofrimento psíquico sejam feitos nos CAPS, nas cidades que possuem esse serviço. Os ambulatórios possuem profissionais de várias áreas de saúde (psiquiatra, psicólogo, assistente social, enfermeiro, terapeuta ocupacional), mas o que foi relatado é que as consultas foram apenas com os médicos. Percebeu-se que, apesar de os ambulatórios contarem com outros profissionais, o que regeu o funcionamento desse equipamento de saúde ainda foi o modelo médico.

Nessa forma de tratar, os jovens são considerados apenas como doentes. A atuação dos profissionais e equipamentos de saúde mantém o paradigma de que a doença mental precisa de cura, na qual se pode legitimar o isolamento, a medicalização, a tutela e a desqualificação das pessoas (AMARANTE, 2007).

A inserção dos cuidadores familiares no serviço de saúde foi inexistente. Essas pessoas apenas acompanhavam o jovem à consulta médica. Esse modelo de atendimento à saúde parece não compreender o familiar cuidador como um aliado dos profissionais de saúde para enfrentamento e gerenciamento do cotidiano dos jovens.

Medicamento

O medicamento foi o recurso mais utilizado pelos cuidadores como forma de tratar e prevenir novos surtos. O uso da medicação como principal recurso terapêutico tem o intuito de buscar algo que agirá sobre o corpo doente e possibilitar o retorno às atividades cotidianas, como o trabalho (SEVERO;

DIMENSTEIN, 2009). O principal responsável em dar a medicação foi o cuidador familiar, que era auxiliado nessa função por outras pessoas da família.

Havia uma intensa preocupação em relação à forma de administrar o medicamento, principalmente por Maria e Ana. Elas procuravam adequar os horários de se tomar a medicação às atividades que realizavam e às dos filhos, como por exemplo, horário de sair para trabalhar, de dormir, sair à noite e postergar a medicação para o horário em que retornassem para casa.

Os cuidadores e auxiliares procuravam convencer o jovem sobre a importância da regularidade e constância do uso da medicação. Enfatizavam a necessidade do mesmo ter consciência sobre o tratamento, o que incluía tomar a medicação e se manter abstêmio de drogas e álcool.

Segundo o Relatório de Saúde da OMS (WHO, 2002), a taxa média de adesão ao tratamento farmacológico de longa duração é de pouco mais de 50%. Em geral, quanto mais demorado e complexo for o regime médico, menor é a chance de aderência por parte do doente. Os fatores que facilitam o processo de adesão referem-se à capacidade de comunicação dos prestadores de cuidados, convicção do doente quanto à utilidade do regime recomendado, possibilidade de obter medicamentos ou outros tratamentos a um custo razoável.

Todos os participantes do estudo conseguiam a medicação prescrita por meio da distribuição feita pelo sistema público de saúde. Um dos jovens precisou utilizar um medicamento de alto custo e o médico prescreveu uma fórmula de manipulação que pode ser adquirida por um custo bastante acessível pelo cuidador familiar.

Os cuidadores e auxiliares apresentavam muitas dúvidas sobre a administração da medicação e incertezas em relação ao consumo de álcool e drogas, como por exemplo, se seria melhor o jovem estar medicado quando saísse à noite e consumisse bebida alcoólica sem o conhecimento deles, se o álcool potencializaria ou tiraria o efeito do remédio, se os jovens deveriam aprender a medicarem-se sozinhos ou se os próprios cuidadores dariam a medicação aos jovens.

As dúvidas indicavam o interesse e a necessidade de conhecerem melhor o tratamento e formas de lidar com os filhos em sofrimento mental. Eles pareciam não ter e também não procuravam espaços para esclarecer essas questões. As perguntas foram direcionadas diversas vezes à pesquisadora, pois mostrava-se disposta para conversar sobre essas questões. Em outros espaços, como o do consultório médico, os participantes da pesquisa diziam mostrarem-se mais tímidos e sem portunidade para fazerem esses questionamentos.

Por outro lado, as dúvidas sobre a administração da medicação pareceu indicar formas de como se relacionar com o jovem com sofrimento mental, se deveriam ser mais flexíveis ou mais rígidos. A queixa dos cuidadores e auxiliares era que os jovens não ouviam suas orientações, mostrando dificuldade na comunicação entre eles. Essa situação parecia gerar sentimentos de impotência e culpa, como se tivessem falhado na educação dos filhos.

Segundo pesquisadores, a continuação do tratamento psicofarmacológico é muito importante, como também o auxílio concomitante de tratamentos como psicoterapia e terapia ocupacional. Esses recursos promovem a reabilitação psicossocial que minimiza os riscos de uma nova crise e internação e traz maior alívio à situação de estresse familiar (CARDOSO, GALERA, 2009).

Em relação à posição dos jovens sobre a medicação, Márcio e Fabiano pareciam aceitar melhor o tratamento, enquanto André queria parar com o remédio. Ele reclamava da medicação e dos efeitos colaterais. O diagnóstico pareceu ser um dado importante para essa observação e é relatado que pacientes que sofrem de esquizofrenia apresentam um significativo risco de recaída, indicando a não aderência ao tratamento psicofarmacológico (CARDOSO, GALERA; 2009)

A adesão ao tratamento farmacológico foi considerada, principalmente pelos cuidadores familiares, como um recurso que traria a normalidade para as atividades na vida. Adversamente, esse procedimento terapêutico é discutido

como forma de sujeitar os indivíduos a um controle médico e político, uma vez que não permitem uma reflexão sobre o sofrimento e a produção de novas formas de ser e de uma transformação social mais ampla (SEVERO; DIMENSTEIN, 2009).

Uma estratégia para desmedicalizar a população seria o investimento na atenção básica em saúde, na forma de *Estratégia de Saúde da Família,* tendo como foco a saúde mental das pessoas e da família, ao invés da patologia (AMARANTE, 2007).

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir deste estudo constatou-se que os jovens em sofrimento mental, logo após passarem pela internação psiquiátrica foram incorporados aos serviços de saúde mental, recebendo apenas o tratamento medicamentoso. Os cuidadores familiares não foram acompanhados e, ou aderiram aos serviços, embora esteja previsto na reforma psiquiátrica os serviços substitutivos extra-hospitalares junto a vários profissionais da área da saúde e a atenção aos familiares, processo este que auxilia na reinserção psicossocial.

A dificuldade da aderência dos jovens e cuidadores ao serviço extra-hospitalar não-medicamentoso pareceu estar relacionada a todos os personagens dessa situação: profissionais da área da saúde, serviços, cuidadores familiares e jovens; seja pela indisposição ou ignorância em reconhecer esse atendimento como significativo para a melhora do quadro de saúde do jovem e possibilitar uma reinserção psicossocial melhor sucedida.

O caminho escolhido para tratar os jovens não contribuiu para que outros caminhos pudessem ser (re)conhecidos quando de uma nova crise, além do caminho já conhecido: internação em hospital psiquiátrico e atendimento ambulatorial com medicação. A internação psiquiátrica expõe o paciente e familiar a diversas situações desvantajosas no momento de maior fragilidade e sofrimento para eles. Algumas desvantagens são: a significativa quebra nos vínculos familiares e sociais e a exposição do jovem a um lugar onde não conhece, com pessoas que nunca viu e com uma equipe de saúde que não conhece o seu histórico.

A internação psiquiátrica, além de levar a uma ruptura do jovem com o meio familiar e social em que está inserido, conduz os pacientes e seus cuidadores a um distanciamento dos serviços extra-hospitalares e uma aproximação ao hospital psiquiátrico, o que pode resultar em repetidas internações, ocorrência conhecida e descrita como *porta giratória*.

A hospitalização, por vezes, faz-se necessária e é importante que existam leitos para isso, entretanto, quando essa é realizada num local marcado por histórico de violência e exclusão, a história das pessoas que ali são acolhidas também parece ficar atravessada por marcas profundas de

exclusão social. Essa situação paradoxal de tratar e ao mesmo tempo excluir parece provocar sentimentos de intensa ansiedade e ambiguidade nos cuidadores familiares e jovens, e por certo interferem negativamente na recuperação da saúde mental dos envolvidos.

Embora o novo modelo de atenção à saúde mental esteja amparado por todo um aparato normativo e legal nas políticas de saúde mental vigentes, paradoxalmente o modelo hospitalocêntrico e manicomial ainda permanece.

Em relação ao cuidado familiar, percebeu-se a presença de mulheres de mais idade cuidando de pessoas com transtorno mental, situação descrita também por outros estudos. Um cuidado especial a essas mulheres mostra-se necessário, uma vez que elas encontram-se num cenário de baixa proteção social (GOLDANI, 2002).

Além disso, as mulheres apresentaram sinais de estarem sobrecarregadas com a situação de cuidado ao membro familiar. Os sinais observados no presente estudo foram: restrições na vida social e do trabalho para o cuidador; idade mais avançada (por volta dos 50 anos) para cuidar dos jovens e outros familiares; necessidade de supervisionar constantemente as atitudes problemáticas dos filhos; os jovens deixarem de contribuir financeiramente com a casa; número de crises e hospitalizações em curtos períodos de tempo; aumento de ansiedade, preocupação, irritabilidade, sensações de peso e incômodo, depressão e sintomas somáticos.

Alguns fatores foram compreendidos como protetores de sobrecarga como: ter outra pessoa para compartilhar a carga emocional, as tarefas diárias e a situação financeira; a crença, esperança e o convívio comunitário religioso; continuar as atividades profissionais, mesmo que com horas reduzidas; o estabelecimento de uma boa rede de apoio familiar e social; a medicação e os custos referentes a elas serem cobertos pelo Estado.

O cuidador e jovem com transtorno mental estão num grupo familiar em estado de vulnerabilidade. Faz-se significativo um suporte maior a essas famílias no estabelecimento de redes de apoio social e econômico para enfrentamento das dificuldades familiares e financeiras.

Apontam-se como importantes as políticas de conciliação da vida familiar, saúde-doença e do trabalho, portanto um trabalho para além do setor da saúde. Uma articulação com diversos setores sociais (MP, Legislativo, Executivo, profissionais liberais, comunidade, as diferentes Secretarias). Essas ações fazem parte das propostas da Coordenação Nacional de Saúde Mental e das equipes técnicas dos diferentes serviços que apontam para a necessidade cada vez maior da articulação dos diversos setores.

A reinserção social de pacientes psiquiátricos só acontecerá de forma bem sucedida quando os familiares forem atendidos nas suas necessidades e dificuldades. Os serviços precisam estar com as portas abertas para as famílias, integrando e incentivando a participação dela nos serviços, dando suporte para que auxilie o membro familiar em sofrimento mental a se manter no tratamento.

A partir dos casos estudados aponta-se que uma modalidade de intervenção interessante após a alta hospitalar seriam as visitas domiciliares regulares, devido à dificuldade dos familiares cuidadores compreenderem e aderirem aos serviços. Segundo o estudo de Bielemann et al. (2009), essa estratégia aproxima a equipe de saúde do contexto de vida da família apoiando o cuidador no manejo com o paciente e também auxilia a equipe a compreender as situações do cotidiano sem culpar o familiar cuidador, prestando um serviço de forma diferenciada e individualizada para a necessidade de cada pessoa em sofrimento mental e do cuidador familiar. Além disso, as visitas domiciliares podem gradativamente promover vínculo dos familiares com os equipamentos de saúde.

Uma experiência semelhante a essa é o programa *Projeto de Alta Assistida*, realizado no Hospital Psiquiátrico no Rio Grande do Norte. Nesse serviço, os pacientes e familiares são acompanhados após a alta do hospital, visando diminuir e até mesmo evitar as reinternações. Esse projeto tem o objetivo de estabelecer contato com a família e o paciente após a alta, orientando em relação à medicação e a importância do tratamento. O projeto

também objetiva direcionar o tratamento do paciente em sofrimento mental para atendimento em alguma unidade de saúde ou CAPS.

Além de serem apontadas as necessidades e possibilidades, também é importante colocar algumas limitações no desenvolvimento deste estudo. Em primeiro lugar, a limitação quanto à escolha de sujeitos no hospital psiquiátrico, devido ao universo de pacientes que ingressaram naquela unidade durante o período estabelecido para a coleta de dados, embora tenha havido um planejamento anterior para um perfil mais adequado ao estudo. Em segundo lugar, a coleta de dados realizada na residência dos cuidadores e jovens abriram diferentes possibilidades para as entrevistas. O planejamento inicial para entrevistas individuais precisou se adaptar à disponibilidade, ao interesse e à distribuição dos membros familiares para estarem com a pesquisadora na residência deles.

A abordagem frente a essas situações requer melhor compreensão sobre a dinâmica do funcionamento familiar nesse contexto. Observou-se também a necessidade do preparo emocional do pesquisador para compreender e elaborar experiências de vidas muito duras e com muito sofrimento, mas também muito enriquecedoras.

10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, D. S. Integralidade nas políticas de saúde mental. In: PINHEIRO, R; MATTOS, R. A. (org) **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2006, p.169-178.

AMARANTE, P. **Saúde mental e atenção psicossocial**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.

BANDEIRA, M; CALZAVARA, M. G. P.; CASTRO, I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. **J Bras. Psiquiatr**. (57)2:98-104, 2008.

BARROSO, S. M.; BANDEIRA, M; NASCIMENTO, E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. **Rev. Psiq. Clinica.** 34(6): 270-277, 2007.

BARROSO, S. M.; BANDEIRA, M; NASCIMENTO, E. Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais. Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro 25(9), 1957-1968, 2009.

BEE, H. **O ciclo vital**. Porto Alegre: Artmed, 1997.

BIASOLI-ALVES, Z. M.; DIAS DA SILVA, M. H. G. F. Análise qualitativa de dados de entrevista: Uma proposta. **Paidéia - Cadernos de Educação,** Ribeirão Preto, nº 2, p.61-69, 1992.

BIELEMANN, V. L. M.; KATORSKY, L. P.; BORGES, L. R.; CHIAVAGATTI, F. G.; WILLRICH, J. Q.; SOUZA, A. S. et al. A inserção da família nos centros de atenção psicossocial sob a ótica de seus atores sociais. **Texto Contexto Enferm**. 18(1):131-139, 2009.

BIRMAN, J. A psiquiatria como higiene moral. IN: BIRMAN, J. **A psiquiatria como discurso da moralidade**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1978, p. 257-342.

BOFF, L. **Saber Cuidar. Ética do humano - Compaixão pela Terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.

BORBA, L. O.; SCHWARTZ, E; KANTORSKI, L. P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paul Enferm**. 21(4):558-94, 2008;.

BOURDIEU, P. **Razões Práticas. Sobre a Teoria da Ação**. Campinas: Papirus, 1996.

BRASIL. Conferência Nacional de Saúde, 8, Brasília, 1987. **I Conferência Nacional de Saúde Mental: relatório final / 8. Conferência Nacional de Saúde. Brasília: Centro de Documentação do Ministério da Saúde**, 1988, 43p. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/0206cnsm_relat_final.pdf. Acesso em maio, 2011.

_____. Conferência Nacional de Saúde. (2: Brasília, 1992) **Relatório final da II Conferência Nacional de Saúde Mental. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência a Saúde, Departamento de Assistência e Promoção a Saúde, Coordenação de Saúde Mental**, 1994, 63p. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/2conf_mental.pdf. Acesso em maio, 2011.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Cadernos de textos de apoio da III Conferência Nacional de Saúde Mental**. Brasília, Ministério da Saúde/ Conselho Nacional de Saúde, 2001, 204p. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/3_conf_mental.pdf Acesso em maio, 2011.

_____. Ministério da Saúde. Carta de Brasília 2005. **Princípios Norteadores para o desenvolvimento da atenção em saúde mental nas Américas**. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/ACTA_BRASILIA_PORTUGUES_final.pdf. Acesso em nov, 2009.

_____. Ministério da Saúde. **Breve histórico da saúde mental no Brasil**. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/saúde/visualizar_texto.cfm. Acesso em nov, 2009.

_____. Sistema Único de Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Organizadora da IV Conferência Nacional de Saúde Mental - Intersetorial. **Relatório Final da IV Conferência Nacional de Saúde Mental - Intersetorial, 27 de junho a 1 de julho de 2010**. Brasília: Conselho Nacional de Saúde /

Ministério da Saúde, 2010, 210p. Disponível em: _http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/2011_2_1relatorio_IV.pdf Acesso em maio, 2011.

CALDANA, R. H. L. **Ser criança no início do século: alguns retratos e suas lições**. 1998. Tese (Doutorado em Educação) - Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, 1998.

CARDOSO, L; GALERA, S. A. F. Doentes mentais e seu perfil de adesão ao traamento psicofarmacológico. **Rev. Esc. Enferm USP**. 43(1):161-167, 2009.

CLASSIFICAÇÃO DE TRANSTORNOS MENTAIS E DE COMPORTAMENTO DA CID-10. **Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas** - Coord. Organiz. Mund. Da Saúde. Porto Alegre: Artmed, 1993.

DALGALARRONDO, P.; BOTEGA, N. J.; BANZATO, C. E. M. Pacientes que se beneficiam de internação psiquiátrica em hospital geral. **Rev Saúde Pública.** 37(5):629-34, 2003.

DANTAS, C. R; PAVARIN, L. B.; DALGALARRONDO, P. Sintomas de conteúdo religioso em pacientes psiquiátricos. **Rev. Bras. Psiquiatr**. 21(3):154-168, 1999.

FAUSTO NETO, A. M. Q. Família operária: organização doméstica e ação da mulher. FAUSTO NETO, A.M.Q. **Família Operária e Reprodução da Força de trabalho**. Petrópolis, Vozes, 1982.

GOLDANI, A. M. Família, genêro e políticas: famílias brasileiras nos anos 90 e seus desafios como fator de proteção. **Revista Brasileira de Estudos da População**. 19(1):29-48, 2002.

GONZÁLEZ REY, F. **Pesquisa Qualitativa em Psicologia: Caminhos e Desafios**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005.
LOURO, G. L. A emergência do gênero. In: LOURO, G. L. **Gênero, Sexualidade e Educação.** Petrópolis: Vozes. 1997.

LUZ, M. T. Políticas de descentralização e cidadania: novas práticas de saúde no Brasil atual. In: PINHEIRO, R; MATTOS, R. A. (org) **Os sentidos da**

integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2006, p.19-39.

MELMAN, J. **Família e Doença Mental. Repensando a Relação entre Profissionais de Saúde e Familiares.** São Paulo: Escrituras Editora, 2006.

MINAYO, M. C. S. Saúde e doença como expressão cultural. In: AMÂNCIO FILHO, A.; MOREIRA, M. C. G. B. (orgs) **Saúde, Trabalho e Formação Profissional.** Rio de Janeiro: Ficoruz, 1997.

_____. Modalidades de abordagens compreensivas. In: _____ **O desafio do conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde**. São Paulo: Hucitec, 2008, p. 143-169.

_____. Construção dos instrumentos e exploração de campo. In: _____ **O desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde**. São Paulo: Hucitec, 2008, p. 189-203.

_____. Técnicas de Pesquisa. In: _____ **O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2008, p. 261-297.

MONTEIRO, A. R. M.; BARROSO, M. G. T. A família e o doente mental usuário do hospital dia - estudo de um caso. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. 8(6):20-26, 2000.

MORASKI, T. R.; HILDEBRANDT, L. M. As percepções de doença mental na ótica de familiares de pessoas psicóticas. **Revista Eletrônica de Enfermagem,** 7(2):195-206, 2005. Disponível em http://www.fen.ufg.br Acesso em nov., 2007.

MORENO, V; ALENCASTRE, M. B. A família do portador de sofrimento psíquico e os serviços de saúde mental: estudo de caso. **Acta Scientiarum. Health Sciences**. 26(1):175-181, 2003.

MUHLBAUER, S. Caregiver perceptions and needs regarding symptom attenuation in severe and persistent mental illness. **Perspectives in Psychiatric Care.** 44(2):99-109, 2008.

NEGREIROS, T. C. G. M.; FÉRES-CARNEIRO, T. Masculino e feminino na família contemporânea. **Estd. Pesqui. Psicol**. 4(1):34-47, 2004.

OCHOA, S.; VILAPLANA, M.; HARO, J. M. Do needs, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden? **Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.** 43(8):612-618, 2008.

OLIVA, A. Desenvolvimento social durante a adolescência. In: COLL, C; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. **Desenvolvimento Psicológico e Educação**. Porto Alegre: Artmedp. 350-367, 2004.

OLIVEIRA, R. M. K. **Cuidando de Quem Cuida. Um Olhar de Cuidados aos que Ministram a Palavra de Deus**. São Leopoldo: Sinodal, 2005.

OSINAGA, V. L. M.; FUREGATO, A. R. F.; SANTOS, J. L. F. Usuários de três serviços psiquiátricos: perfil e opinião. **Rev. Latino-Am Enfermagem,** 15(1):70-71, 2007. Disponível em http://www.eerp.usp.br/rlae Acesso em nov, 2007

OSTMAN, M.; KJELLIN, L. Stigma by association. Psychological factors in relatives of people with mental illness. **British Journal of Psychiatry**, 181:494-498, 2002.

PAPALIA, D. E; OLDS, S. V.; FELDMAN, R.D. **Desenvolvimento Humano**. Porto Alegre: Artmed, 2006.

PEGORARO, R.F. **Receber e prover cuidados: a trajetória de uma mulher em sofrimento psíquico.** Ribeirão Preto, 2007. 272p. Tese (Doutorado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto - Departamento de Psicologia e Educação. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

_____. Sofrimento psíquico em familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. **Interface.** 12(25):295-307, 2008. Disponível em: HTTP://www.interface.org.br/arquivos/aprovados/artigo47pdf Acesso em Maio, 2011.

PEGORARO, F. P.; CALDANA, R. H. L. Sobrecarga de familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. **Psicologia em Estudo,** 11(3):569-577, 2006.

PEPIN, J. Family caring and caring in nursing. **Image Journal of Nursing Scholarship**. 24(2):127-131, 1992.

PEREIRA, M. A. O.; PEREIRA Jr., A. Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. **Revista Escola Enfermagem USP,** 37(4):92-100, 2003.

PESSOTI, I. **A Loucura e as Épocas**. Rio de Janeiro: Editora 34, 1994.

RAPPAPORT, C. R. Socialização. In: RAPPAPORT, C. R.; FIORI, W. R.; DAVIS, C. **A idade Escolar e a Adolescência**. São Paulo: EPU, 1981-1982, p. 88-106.

RESENDE, H. Política de saúde mental no Brasil. In: TUNDIS, S.A.; COSTA, N.R. (org.) **Cidadania e Loucura. Políticas de Saúde Mental no Brasil**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007, p.15-73.

ROMAGNOLI, R. C. Famílias na rede de saúde mental: um breve estudo esquizoanalítico. **Psicologia em Estudo.** 11(2):305-314, 2006.

ROMANELLI, G. O processo saúde/doença em famílias de baixa renda e a ação do Estado. **Mimesis.** 214(1):109-123, 2003.

ROSA, L. C. S. **Transtorno Mental e o Cuidado na Família**. São Paulo: Cortez, 2003.

_____. A inclusão da família nos projetos terapêuticos dos serviços de saúde mental. **Psicologia em Revista.** 11(18):205-218, 2005.

ROSSETI-FERREIRA, M. C. et al. Uma perspectiva teórico-metodológica para análise do desenvolvimento humano e do processo de investigação. **Psicologia: reflexão e crítica.** 13(2):281-293, 2008.

SÃO PAULO (Estado) Projeto de Implantação de CAPS III em Ribeirão Preto, Parte I - Histórico, 2009.

SEVERO, A. K. S.; DIMENSTEIN, M. O diagnóstico psiquiátrico e a produção de vida em serviços de saúde mental. **Estudos de Psicologia.** 14(1):59-67, 2009.

STAKE, R. E. Case Studies. In: DENZIN, N.K.; LINCOLN, Y.S. **Handbook of Qualitative Research**. Sage Publication, 1999, p. 236-247.

VECHIA, M. D.; MARTINS, S. T. F. O cuidado de pessoas com transtornos mentais no cotidiano de seus familiares: investigando o papel da internação psiquiátrica. **Estudos de Psicologia.** 11(2):159-168, 2006.

WHO - World Health Organization - **Relatório Mundial de Saúde. Saúde Mental: Nova Concepção, Nova Esperança**. Ministério da Saúde. Direção Geral da Saúde, 2002 - OMS. ISBN 972-675-082-2 1ª Edição, Lisboa, Abril de 2002.

YIN, R. K. **Estudo de Caso:** Planejamento e métodos. Porto Alegre: Bookman, 2005.

11. ANEXOS

ANEXO 1

ROTEIRO DE ENTREVISTAS

COM O JOVEM

1ª ENTREVISTA: SITUAÇÃO DE INTERNAÇÃO NO HOSPITAL PSIQUIÁTRICO

- Compreensão da situação de internação.
- Informações recebidas no momento da internação.

2ª ENTREVISTA: APÓS ALTA DO HOSPITAL

- Cuidado recebido no hospital (visitas familiares).
- Informações recebidas sobre o problema e tratamento.
- Organização das atividades do dia
- Relacionamento paciente-familiar
- Cuidado com si mesmo e outros

3ª ENTREVISTA: APÓS DATA DO PRIMEIRO RETORNO AO AMBULATÓRIO DE SAÚDE MENTAL

- Organização das atividades do dia
- Relacionamento paciente-familiar
- Compreensão da doença mental (causas, consequências, tratamento, pós-tratamento)
- Cuidado com si mesmo e outros

4ª ENTREVISTA: APÓS 2º RETORNO AO AMBULATÓRIO DE SAÚDE MENTAL.

- Organização das atividades do dia
- Relacionamento paciente-familiar
- Compreensão da doença mental (causas, consequências, tratamento, pós-tratamento)
- Cuidado com si mesmo e outros

COM O CUIDADOR FAMILIAR

1ª ENTREVISTA: SITUAÇÃO DE INTERNAÇÃO NO HOSPITAL PSIQUIÁTRICO

- Compreensão da situação de crise.
- Compreensão da situação de internação.
- Informações recebidas no momento da internação.
- Relacionamento paciente-familiar

2ª ENTREVISTA: APÓS ALTA DO HOSPITAL

- Informações recebidas sobre a doença e o tratamento.
- Cuidado recebido no hospital (visitas familiares).
- Compreensão da internação do familiar.
- Modificações no cotidiano do cuidador familiar e paciente
- Relacionamento paciente-familiar

3ª ENTREVISTA: APÓS DATA DO PRIMEIRO RETORNO AO AMBULATÓRIO DE SAÚDE MENTAL

- Informações recebidas sobre a doença e o tratamento.
- Modificações no cotidiano do cuidador familiar e paciente
- Compreensão da doença mental (causas, consequências, tratamento, pós-tratamento)
- Relacionamento paciente-familiar

4ª ENTREVISTA: APÓS 2º RETORNO AO AMBULATÓRIO DE SAÚDE MENTAL.

- Modificações no cotidiano do cuidador familiar e paciente
- Compreensão da doença mental (causas, consequências, tratamento, pós-tratamento)
- Relacionamento paciente-familiar

HISTÓRIA DE VIDA

André

- Primeiro momento: relato espontâneo sobre a história de vida
- Segundo momento: perguntas sobre esclarecimentos sobre a história de vida e outros temas, por exemplo:
    - A idade que apresentava quando se mudou para a cidade onde mora atualmente
    - Sobre o acidente na infância com a moto, que ficou hospitalizado
    - Sobre como aprendeu o ofício de pintor
    - Sobre a situação de alcoolismo do pai
    - Sobre o uso de álcool e drogas

Márcio

- Primeiro momento: relato espontâneo sobre a história de vida
- Segundo momento: perguntas sobre esclarecimentos sobre a história de vida e outros temas, por exemplo:
    - Sobre a infância
    - O sofrimento mental e o uso de drogas
    - As pessoas que considera importantes para a vida dele. O impacto da morte do tio

Carla

- Primeiro momento: relato espontâneo sobre a história de vida
- Segundo momento: perguntas sobre esclarecimentos sobre a história de vida e outros temas, por exemplo:
    - Sobre sua infância e as lembranças significativas
    - O cuidado aos irmãos mais novos quando criança
    - O trabalho como complemento financeiro para a família

Jorge

- Primeiro momento: relato espontâneo sobre a história de vida
- Segundo momento: perguntas sobre esclarecimentos sobre a história de vida e outros temas, por exemplo:
    - Sobre sua infância e as lembranças significativas
    - O transtorno mental na família (pais e irmãos) o suicídio do irmão
    - As internações
    - Aposentadoria
    - O desejo de trabalhar e estudar

Mariana

- Primeiro momento: relato espontâneo sobre a história de vida
- Segundo momento: perguntas sobre esclarecimentos sobre a história de vida e outros temas, por exemplo:
    - A infância no seu tempo e nos dias atuais
    - A família de origem
    - O trabalho como agente de saúde
    - As crises anteriores do marido e as repercussões com o filho Fabiano

ANEXO 2

DATAS, PROCEDIMENTOS, PARTICIPANTES E LOCAL DA COLETA DE DADOS

DATA	PROCEDIMENTO	PARTICIPANTES	LOCAL	TEMPO
22 e 25/8/2008	Entrevista / Internação	Mariana	Hospital Psiquiátrico	01:29:00
22/8/2008	Entrevista / Internação	Fabiano	Hospital Psiquiátrico	21:13
07/11/2008	Conversa telefônica	Mariana	____	____
08/11/2008	Entrevista após alta	Mariana e João	Residência da família	36:00
08/11/2008	Entrevista após alta	Fabiano	Residência da família	51:50
15/11/2008	Entrevista após 1ª consulta ARSM	Mariana	Residência da família	50:43
15/11/2008	Entrevista após 1ª consulta ARSM	Fabiano	Residência da família	27:05
5/12/2008	Conversa telefônica	Mariana	___	___
06/12/2008	Entrevista após 2ª consulta ARSM	Mariana	Residência da família	15:38
06/12/2008	Entrevista após 2ª consulta ARSM	Fabiano	Residência da família	38:46
11/02/2009	Conversa telefônica	Mariana	____	____
14/2/2009	Entrevista / história de vida	Mariana	Residência da família	38:51
TOTAL HORAS ENTREVISTAS				**06:09:06**

DATA	PROCEDIMENTO	PARTICIPANTES	LOCAL	TEMPO
4/9/2008	Entrevista / Internação	André	Hospital Psiquiátrico	23:25
8/9/2008	Entrevista / Internação	Maria e Ana	Residência da família	47:21
13/9/2008	Conversa telefônica	Maria	____	____
15/9/2008	Entrevista após alta	André	Residência da família	34:35
15/9/2008	Entrevista após alta	Maria e Ana	Residência da família	57:50
18/9/2008	Entrevista após 1ª consulta ARSM	Maria e Ana	Residência da família	24:37
18/9/2008	Entrevista após 1ª consulta ARSM	André	Residência da família	32:34
5/12/2008	Conversa telefônica	Maria	___	___
10/12/2008	Entrevista após 2ª consulta ARSM	Maria e Ana	Residência da família	53:28
13/12/2008	Entrevista após 2ª consulta ARSM	André	Residência da família	43:18
16/12/2008	Conversa telefônica	Maria e André	____	____
28/2/2009	Entrevista / história de vida	André	Residência da família	28:36
TOTAL HORAS ENTREVISTAS				**05:17:54**

DATA	PROCEDIMENTO	PARTICIPANTES	LOCAL	TEMPO
9/3/2009	Entrevista / Internação	Carla	Hospital Psiquiátrico	44:09
9/3/2009	Entrevista / Internação	Márcio	Hospital Psiquiátrico	38:45
24/3/2009	Conversa telefônica	Carla	___	___
7/4/2009	Conversa telefônica (agendamento entrevista)	Carla	___	___
9/4/2009	Entrevista após alta	Carla, Jorge e Márcio	Residência da família	59:27
22/4/2009	Conversa telefônica (agendamento entrevista)	Carla	___	___
24/4/2009	Entrevista após 1ª consulta ARSM	Márcio	Residência da família	23:06
24/4/2009	Entrevista após 1ª consulta ARSM	Carla e Jorge	Residência da família	55:03
15/5/2009	Conversa telefônica	Carla	___	___
20/5/2009	Conversa telefônica (agendamento entrevista)	Carla	___	___
23/5/2009	Entrevista após 2ª consulta ARSM	Márcio	Residência da família	08:01
23/5/2009	Entrevista após 2ª consulta ARSM	Carla e Jorge	Residência da família	55:06
21/7/2009	Conversa telefônica (agendamento entrevista)	Carla	___	___
28/7/2009	Entrevista / história de vida	Márcio	Residência da família	26:00
28/7/2009	Entrevista / história de vida	Carla e Jorge	Residência da família	01:27:00
TOTAL HORAS ENTREVISTAS				**08:21:00**

ANEXO 3

ESCLARECIMENTOS AOS SUJEITOS DA PESQUISA

(para cuidadores e paciente)

1 - Nome da Pesquisa: Homens jovens e a internação psiquiátrica: relações de cuidado e família.

2 - Pesquisadora responsável: Deborah Maria Amed Ali de Moura.

3 - Orientador Responsável: Regina Helena Lima Caldana

4 - Instituição: Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FFCLRP-USP).

5 - Descrição sumária das informações que deverão ser, obrigatoriamente, prestadas aos sujeitos da pesquisa:
"Você está sendo convidado (a) para participar de um estudo, que pretende através de entrevistas conhecer melhor a situação da pessoa em sofrimento mental e do cuidador, a partir de uma primeira internação psiquiátrica. As entrevistas serão gravadas com a sua permissão e utilizadas somente para estudo nesta pesquisa de forma a não lhe identificar. Seu nome não será divulgado, no caso de publicação ou exposição do referido trabalho. Não há custos ou benefícios diretos com a pesquisa. Você tem o direito de não querer participar da atividade a qualquer momento".

Local,_____ de _____ de _____

_____
Pesquisadora: Deborah Maria Amed Ali de Moura

ANEXO 4

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(para paciente)

Eu,_____ fui informado que o projeto de pesquisa: "**Homens jovens e a internação psiquiátrica: relações de cuidado e família"** desenvolvido por Deborah Maria Amed Ali de Moura, sob orientação da Profa Dra Regina Helena Lima Caldana, junto ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP, que deverá se constituir em uma Dissertação de Mestrado tem a intenção de compreender melhor o contexto do jovem que vive uma situação de sofrimento mental, a partir de uma primeira internação psiquiátrica, assim como de sua família. Sei que eu e pessoas da minha família seremos entrevistadas. Sei também que nas entrevistas falarei sobre a história de minha vida e sobre a minha vida antes e depois do aparecimento do meu problema.

Fui informado que as entrevistas serão gravadas e passadas para o papel tal como foram gravadas. Sei que o que falarei será estudado juntamente com o que as outras pessoas contarem, e que quando a pesquisa for divulgada não haverá nossa identificação pessoal.

Estou informado de que posso interromper minha participação em qualquer fase da pesquisa, até mesmo retirando a autorização para a utilização das informações que oferecerei. Sei que não terei riscos, custos ou benefícios diretos.

De acordo com o que foi dito, eu decido participar.

Local, _____, de _____ de 200__.

_____

Assinatura

_____

Responsável

Eu, Deborah Maria Amed Ali de Moura, como pesquisadora responsável, declaro que estarei respeitando todos os termos acima mencionados.

Local, _____, de _____ de _____

_____

Assinatura

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(para familiares)

Eu,_____ fui informada que o projeto de pesquisa: "**Homens jovens e a internação psiquiátrica: relações de cuidado e família".** desenvolvido por Deborah Maria Amed Ali de Moura, sob orientação da Profa Dra Regina Helena Lima Caldana, junto ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP, que deverá se constituir em uma Dissertação de Mestrado tem a intenção de compreender melhor o contexto do jovem que vive uma situação de sofrimento mental e que passa por uma primeira internação psiquiátrica, assim como de sua família. Sei que serei entevistado(a), como também outras pessoas que possam ajudar a compreender nossa situação. Sei também que nas entrevistas falarei sobre a história da minha família e do que aconteceu conosco antes e depois do aparecimento do nosso problema.

Fui informado que as entrevistas serão gravadas e passadas para o papel tal como foram gravadas. Sei que o que falarei será estudado juntamente com o que as outras pessoas contarem, e que quando a pesquisa for divulgada não haverá a minha identificação pessoal.

Estou informado de que posso interromper minha participação em qualquer fase da pesquisa, até mesmo retirando a autorização para a utilização das informações que oferecerei. Sei que não terei riscos, custos ou benefícios diretos.

De acordo com o que foi dito, eu concordo em participar.

Local, _____, de _____ de 200__.

_____

Assinatura

Eu, Deborah Maria Amed Ali de Moura, como pesquisadora responsável, declaro que estarei respeitando todos os termos acima mencionados.

Local, _____, de _____ de _____

_____

Assinatura