



## O TRABALHO DAS FAMÍLIAS E O ÔNUS ADVINDO DO CUIDADO COM PESSOAS EM SOFRIMENTO PSÍQUICO GRAVE<sup>1</sup>

*The work of families and the burden arising from caring for people suffering from severe mental illness*

*El trabajo de las familias y la carga que supone el cuidado de personas que padecen enfermedades mentales graves*



Paollo Borghi  

<sup>1</sup> Parte da estruturação inicial deste texto contou com o auxílio de ferramentas de **inteligência artificial** para organização textual, revisada adaptada e validada pelos autores e autoras.

### **Resumo**

Na psiquiatria os modelos terapêuticos excluíram os familiares no manejo do cuidado, restringindo a pessoa em sofrimento. O objetivo deste ensaio foi descrever o trabalho desenvolvido com familiares que cuidam com ônus de pessoas em sofrimento psíquico grave realizado no Departamento de Saúde Mental de Trieste, desde 1987. Este programa surgiu com iniciativas de oportunidades de informação, participação nos serviços, maior conhecimento entre os familiares e programas efetivos de ajuda mútua, com envolvimento da família de forma ativa na organização do projeto terapêutico e nos programas educativos e informativos. Quando a família é deixada sozinha, enfrenta o peso da responsabilidade no isolamento, dominada pelo desespero, vergonha e perda de esperança. Finalmente, o envolvimento das famílias no processo de trabalho de pessoas em sofrimento grave é relevante para os familiares, a pessoa e o serviço, como uma forma ampliada de cuidado em saúde mental.

**Palavras Chaves:** Família; Sofrimento psíquico grave; Clínica ampliada

### **Abstract**

In psychiatry, therapeutic models have excluded family members from care management, restricting the person in distress. The aim of this essay was to describe the work developed with family members who bear the burden of caring for people in severe mental distress, carried out at the Department of Mental Health in Trieste since 1987. This program emerged from initiatives providing opportunities for information, participation in services, greater knowledge among family members, and effective mutual support programs, with the family actively involved in organizing the therapeutic project and in educational and informational programs. When the family is left alone, it faces the weight of responsibility in isolation, dominated by despair, shame, and loss of hope. Finally, the involvement of families in the work process with people in severe distress is relevant for the family members, the person, and the service, as an expanded form of mental health care.

**Keywords:** Family; Severe mental distress; Expanded clinical practice

### **Resumen**

En psiquiatría, los modelos terapéuticos han excluido a los familiares de la gestión de la atención, limitando así a la persona que sufre. El objetivo de este ensayo fue describir el trabajo desarrollado con familiares que asumen la carga del cuidado de personas con sufrimiento mental grave, llevado a cabo en el Departamento de Salud Mental de Trieste desde 1987. Este programa surgió de iniciativas que brindan oportunidades de información, participación en los servicios, mayor conocimiento entre los familiares y programas efectivos de apoyo mutuo, con la familia involucrada activamente en la organización del proyecto terapéutico y en programas educativos e informativos. Cuando la familia se queda sola, enfrenta el peso de la responsabilidad en aislamiento, dominada por la desesperación, la vergüenza y la pérdida de esperanza. Finalmente, la participación de las familias en el proceso de trabajo con personas con sufrimiento mental grave es relevante para los familiares, la persona y el servicio, como una forma ampliada de atención a la salud mental.

**Palabras clave:** Familia; Sufrimiento mental grave; Práctica clínica ampliada

## Introdução

Este ensaio<sup>1</sup> tem como objetivo descrever o trabalho desenvolvido com familiares, se refere ao cuidado do ônus no acompanhamento de pessoas em sofrimento psíquico grave realizado no Departamento de Saúde Mental (DSM) de Trieste, refletindo sobre a relevância no suporte e cuidado com membros de famílias que vivenciam este cenário.

Esta reflexão foi apresentada em maio de 2025 no 3º Congresso Internacional de Saúde Mental: Escola Franca e Franco Basaglia – o Direito à Saúde Mental e o Cuidado em Liberdade, contribuindo sobre a importância do trabalho realizado no Departamento de Saúde Mental (DSM) de Trieste, focado ao suporte e apoio junto aos membros de famílias que cuidam de usuários.

Na história da psiquiatria, alternaram-se modelos terapêuticos que, por um longo período, excluíram os familiares, acreditando no cuidado focado apenas nas pessoas em sofrimento, distanciando dos familiares o manejo do cuidado.

Na Itália, assim como em muitas outras partes do mundo, durante a existência dos manicômios, a *doença mental* era explicada exclusivamente do ponto de vista orgânico. De fato, no modelo médico-biológico a *doença mental* é vista e interpretada em termos anatômico-fisiológicos e considerada hereditária. Ou seja, nos prontuários clínicos existia poucos conteúdos sobre os membros e a dinâmica das famílias, e apenas informações sobre se existia ou não “cargas hereditárias” em relação aos transtornos do indivíduo, no qual o familiar tornava a principal causa da patologia do seu ente querido, gerando nas famílias sentimentos de culpa e vergonha.

O modelo psicanalítico reconhece que o desenvolvimento do indivíduo se concretiza por meio da relação que ele mantém com as figuras familiares, afastando-se da interpretação exclusivamente orgânica, incorporando outras dimensões na relação com a pessoa. Neste modelo, as relações familiares são importantes porque influenciam positiva ou negativamente a forma de viver do familiar e permitem a construção de suas capacidades de se relacionar com os outros. No entanto, na prática dos serviços de saúde mental a família, embora valorizada, ainda permanece na sombra, não sendo envolvida na terapia, centrada principalmente na pessoa em sofrimento psíquico.

Outra abordagem que considera a família é o modelo sistêmico-relacional, na qual descreve a família como um sistema, entendido como um grupo que tende a manter seu próprio equilíbrio, no qual os membros se influenciam mutuamente. A família, nesse modelo, é analisada por meio das reações entre seus membros, da comunicação verbal e não verbal, das alianças, etc. Assim, a família torna-se o “objeto” a ser analisado e modificado.

Portanto, a radicalização de algumas interpretações sobre os condicionamentos dentro do núcleo familiar levou, principalmente nos países anglo-saxões nas décadas de 1960-70, ao movimento antipsiquiátrico, no qual se enfatizaram as dinâmicas irracionais estruturadas na família, comparada a outras instituições totais como a prisão e o manicômio.

---

<sup>1</sup> Parte da estruturação inicial deste texto foi auxiliada por uma ferramenta de inteligência artificial (ChatGPT, da OpenAI), sendo posteriormente revisada, adaptada e validada pelo autor.

Laing (1983) afirmou que todos aqueles que estudaram as famílias de esquizofrênicos concordam que a aparente irracionalidade do indivíduo encontra, em grande parte ou totalmente, sua racionalidade no contexto familiar de origem. Nesse ponto, a família parece irracional. De forma positiva, isso contribuiu para reduzir o estigma da doença e questionar a incompreensibilidade do “louco”, valorizando o significado de vários comportamentos, da rebeldia ao isolamento, à recusa, etc.

Em muitos países ocidentais o início da desinstitucionalização favoreceu o aumento no contato e convivência entre os moradores que viveram em manicômios e seus familiares. A partir destas reconexões, surge outra abordagem: a intervenção psicoeducativa, que fornece às famílias instrumentos simples para melhorar a convivência com a pessoa, aceitá-la e enfrentar com menos tensão e angústia os períodos de crise. As intervenções familiares são consideradas um componente essencial no tratamento das psicoses graves (American Psychiatric Association, 2023).

Os programas de orientação psicoeducativa são avaliados positivamente tanto pelos familiares, que adquirem mais ferramentas para enfrentar as crises, maior conhecimento do sofrimento psíquico e maior atenção às necessidades do seu ente querido, quanto pelos profissionais de saúde mental envolvidos. Nesse contexto, introduz-se também o conceito de “emoção expressa”, pois se observa que em algumas famílias ela é muito intensa e em outras menos. Embora se exclua uma causa direta da família no início da *doença*, considera-se que ela pode influenciar seu curso.

As escalas para medir hostilidade, crítica, envolvimento emocional, calor afetivo e comentários positivos passam a ser incluídas, por exemplo no modelo de vulnerabilidade-estresse, onde a emoção expressa parece ser um fator de estresse fortemente associado às recaídas (Hooley et al., 1995).

### O início..

Nesse percurso histórico, a legislação italiana para assistência psiquiátrica (Lei 833/1978), ao declarar o fim da instituição manicomial, promove a organização de serviços territoriais de saúde mental e garante o direito ao cuidado e à cidadania dos indivíduos institucionalizados nos hospitais psiquiátricos. Assim, passam a ser diretamente envolvidos no trabalho terapêutico os usuários, as suas famílias e os cidadãos.

Neste sentido, o Departamento de Saúde Mental de Trieste promoveu desde 1987 um programa de iniciativas para criar oportunidades de informação, participação nos serviços, maior conhecimento entre os familiares e construção de programas efetivos de ajuda mútua.

O programa para familiares surgiu pela experiência, que demonstrou que o envolvimento da família ao longo do cuidado da pessoa em sofrimento psíquico, torna-se ativa na organização do projeto terapêutico, também participa dos programas educativos e informativos. Ao contrário, quando a família é deixada sozinha, enfrenta o peso da responsabilidade no isolamento, dominada pelo desespero, vergonha e perda de esperança.

### Sobre o programa para familiares

A intervenção voltada às famílias nasce também da necessidade de abordar, em momentos dedicados a elas, as dificuldades vividas no cotidiano, favorecendo a redução do estresse e o aumento das trocas entre os mesmos.

Com o tempo, observou-se que a participação nesses programas melhora a qualidade de vida, o funcionamento social do familiar e reduz recaídas e crises. Pesquisas mostram dois aspectos relevantes: (i) que a intervenção psicoeducativa reduz significativamente as recaídas (Falloon, 1986); e (ii) que existe dois contextos problemáticos que afetam diretamente o cuidado dos familiares (Hoenig e Hamilton, 1966).

Os dois contextos problemático são de forma: (i) objetiva, problemas práticos como dificuldades econômicas e de trabalho, tempo dedicado ao cuidado, redução do tempo livre e das relações sociais, e, especialmente para mulheres, renúncia ao trabalho ou à carreira; e (ii) subjetiva, como problemas psicológicos vividos pelos familiares, o sofrimento pela perda da imagem ideal do filho, ansiedade, depressão, sintomas psicossomáticos, sentimentos de culpa e vergonha, desorientação por falta de informação e isolamento social.

Para reduzir estes contextos problemáticos é necessário apoio concreto dos serviços, com trabalho terapêutico em grupo, valorização dos familiares e troca de experiências. Além disso, é importante que o familiar conheça sobre a patologia, de forma mais ampliada, para contribuir na redução de sentimentos, como culpa, questionar preconceitos, valorizar a própria história e reconhecer as capacidades do familiar.

O programa para familiares possibilita modificações em relação entre os membros das famílias, como também nos serviços, melhorando a capacidade de enfrentar problemas e crises, reduz a demanda sobre os serviços e diminui recaídas; além disso, estimula novas formas de intervenção e participação ativa de todos.

O trabalho com famílias foi estruturado sob três enfoques com seus respectivos objetivos, defendendo os direitos, combatendo a discriminação e o preconceito.

**a) Psicoeducativo:** melhora do conhecimento sobre o sofrimento psíquico, expectativas e limites do tratamento, ocorrendo em 10 encontros quinzenais;

**b) Psicoterapêutico:** estimulando a troca de experiências, redução de estresse, apoio e suporte emocional em grupo;

**c) De rede de solidariedade:** estimulando a ampliação das redes sociais, grupos de autoajuda, combate ao isolamento e promoção de apoio mútuo.

Os encontros de enfoque de psicoeducação ocorrem com os temas, como: (i) apresentação do curso; (ii) o transtorno mental: modelos explicativos; (iii) sobre patologias; (iv) a família e os transtornos graves; (v) a crise: compreensão e prevenção; (vi) o projeto terapêutico e direitos; (vii) psicofarmacos; (viii) reabilitação e inserção social; (ix) o tempo de recuperação e qualidade de vida; e (x) técnicas de enfrentamento e redes de apoio.

Para Rotelli (1990), a desinstitucionalização, não reside na cura, mas na emancipação, na criação de novos modelos e oportunidades, desmistificando a “loucura”. Desconstruindo um saber que sustentou as bases da Psiquiatria desde o Iluminismo, a noção de loucura como alienação, como erro, como periculosidade pode ser substituída pela noção de diferença, de produção de vida e de subjetividade. Neste sentido, é relevante a construção de novos modelos que favorecem possibilidades de inserção social, apropriação do direito de cidadania e promove a co-responsabilidade entre o familiar e o serviço, diluindo o ônus sobre a família.

### Finalmente..

A compreensão da importância do envolvimento das famílias no processo de trabalho de pessoas em sofrimento grave ou crônico mostra como um processo relevante que favorece a família, a pessoa e o serviço; constituindo como uma forma ampliada de cuidado em saúde mental.

O programa para familiares de pessoas sofrimento psíquico grave ou crônica, ocorrido em Trieste na Itália apresentado neste artigo favorece a descrição desta experiência para compreensão da complexidade e da importância do familiar no cuidado e o envolvimento de todos os atores, que devem ser estimulados com informação, apoio terapêutico e ampliação de rede de suporte e apoio.

Concluimos estas reflexões pelo paradigma da desinstitucionalização que deslocou a estrutura organizacional do sistema de saúde mental, descentralizando-a e ultrapassando a visão sanitarista, renovando todo um sistema de saber e de cuidados em saúde mental, trazendo como agentes do saber o usuário e o familiar.

### Referências

- Associação Americana de Psiquiatria. (2023). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-5-TR)*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed.
- Falloon, I.R.H., Boyd, J.L. Mc Gill. (1986). *Trattamento familiare della schizofrenia: concettualizzazione e metodi Terapia del comportamento*. 75/104
- Hoenig, J. , Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International journal of Social Psychiatry*.
- Hooley, J. M., Rosen, L. R., & Richters, J. E. (1995). Expressed emotion: Toward clarification of a critical construct. In G. A. Miller (Ed.), *The behavioral high-risk paradigm in psychopathology* (pp. 88-120). New York: Springer-Verlag.
- Rotelli, F. (1990). Desinstitucionalização, uma outra via. Em: Rotelli, F. et al, *Desinstitucionalização*. São Paulo: Hucitec.
- Laing, R.D. La politica della famiglia. (1983). ed. 73 (pag. 55).