

2 O DOENTE COM ESQUIZOFRENIA E COM FILHOS¹

| José Carlos Carvalho²; Paula Freitas³; António Leuschner⁴ |

RESUMO

CONTEXTO: A esquizofrenia, como entidade nosológica de caráter crónico, afeta a capacidade do doente a diferentes níveis e, sendo associada à sobrecarga evidente para a família/sociedade, desperta grande preocupação. O relacionamento entre os pais com esquizofrenia e os seus filhos pode ser complexo e influenciar todo o seu desenvolvimento, para além das questões da hereditariedade.

OBJETIVO: Estudar e caracterizar um grupo de doentes com esquizofrenia com filho(s) de idades compreendidas entre os 6 e os 18 anos e que mantêm contacto regular com eles.

METODOLOGIA: Abordagem de natureza quantitativa, analítica e descritiva. A amostra foi constituída por 38 doentes com esquizofrenia e com filhos, identificados num hospital psiquiátrico do grande Porto. O protocolo de colheita de dados incluiu a caracterização socioeconómica e clínica dos doentes e os instrumentos de avaliação da funcionalidade segundo o DSM IV e do funcionante familiar com o Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (FACES IV). Foram respeitados todos os princípios éticos consagrados na declaração de Helsínquia.

RESULTADOS E CONCLUSÕES: Foram identificadas dificuldades como o baixo nível socioeconómico, baixa formação escolar/académica e consequentes dificuldades laborais ou de acesso ao mercado do trabalho, sendo ainda referidas dificuldades ao nível do acesso aos serviços de saúde e no acesso à informação sobre a doença. No entanto os doentes apresentam bons índices de funcionalidade e revelam uma preocupação acrescida na proteção dos seus descendentes e apresentam famílias funcionais (flexíveis e unidas).

PALAVRAS-CHAVE: Esquizofrenia; Família; Relações pai-filho

RESUMEN

“Los pacientes con esquizofrenia y con hijos”

CONTEXTO: La esquizofrenia como un trastorno de carácter crónico, afecta a la capacidad del paciente en los diferentes niveles, está asociado con la carga obvia en la familia / sociedad suscita gran preocupación. La relación entre los padres y los niños con esquizofrenia puede ser complejo e influencia a lo largo de su desarrollo, más allá de las cuestiones de la herencia.

OBJETIVO: Estudiar y caracterizar un grupo de pacientes con esquizofrenia con el hijo(s) de edad de 6 a 18 años y que mantienen un contacto regular con ellos.

MATERIAL Y MÉTODOS: Enfoque cuantitativo y analítico para la naturaleza y descriptiva. La muestra consistió en 38 pacientes con esquizofrenia y los niños identificados en un hospital psiquiátrico en Oporto. El protocolo para la recogida de datos incluyó la caracterización socioeconómica y clínica de los pacientes y la funcionalidad de instrumentos de evaluación de acuerdo con el DSM IV y el funcionamiento con la Adaptabilidad Familiar y Evaluación de cohesión de la familia Escalas (FACES IV). Se siguieron todos los principios éticos consagrados en la Declaración de Helsinki.

RESULTADOS Y CONCLUSIONES: Se identificaron dificultades tales como bajo nivel socio-económico, la formación educativa / académica baja y posterior empleo o el acceso a las dificultades del mercado de trabajo, se hace referencia también a las dificultades de acceso a nivel de los servicios de salud y el acceso a la información sobre la enfermedad, sin embargo, el los pacientes tienen un buen nivel de funcionalidad y revelan una mayor atención a la protección de sus hijos y tienen familias funcionales (flexible y solidario).

DESCRIPTORES: Esquizofrenia; La familia; Las relaciones entre padres e hijos

ABSTRACT

“Patients with schizophrenia and children”

BACKGROUND: Schizophrenia as a chronic disease affects the patient's ability at different levels and is associated to the overload of the family and society, arousing great concern in academic and professional contexts. The relationship between parents with schizophrenia and their children can be complex and influence the child development beyond heredity questions.

AIMS: To study and characterize a group of patients with schizophrenia with sons aged between 6 and 18 years and still maintaining regular contact with them.

METHODS: Based on a quantitative, analytical and descriptive study, the sample was composed of 38 patients with schizophrenia that lived with their children, identified in a large psychiatric hospital in Porto. The protocol data collection included socioeconomic and clinical characterization of patients and assessment tools functionality according to the DSM IV and family functioning with the Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (FACES IV). Ethical principles enshrined in the Declaration of Helsinki, were all respected.

RESULTS AND CONCLUSIONS: Difficulties were identified regarding low socio-economic level, low educational / academic training and subsequent employment or access to the labor market. There were also referred difficulties of access to health services level and access to information about the disease, however the patients exhibit good levels of functionality and reveal an increased focus on protecting their offspring and have functional families (flexible and united) concern.

KEYWORDS: Schizophrenia; Family; Father-child relations

Submetido em 28-12-2013

Aceite em 30-06-2014

¹ Artigo resultante do trabalho de investigação “Esquizofrenia e família: Repercussões nos filhos e no cónjuge” para acesso ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, 2012.

² Doutor em Ciências de Enfermagem; Professor Adjunto na Escola Superior de Enfermagem do Porto, Rua Dr. António Bernardino de Almeida, zecarlos@esenf.pt

³ Doutora em Medicina; Professora Associada no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto, Portugal, pmfreitas@icbas.up.pt

⁴ Licenciado em Medicina; Professor Catedrático Convidado no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, aleuschner@hmlimos.min-saude.pt

Citação: Carvalho, J. C., Freitas, P. P., & Leuschner, A. (2014). O doente com esquizofrenia e com filhos. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental (12), 09-16.

INTRODUÇÃO

Os estudos epidemiológicos demonstram que as perturbações psiquiátricas e os problemas de saúde mental tornaram-se uma das principais causas de morbilidade e de incapacidade e nas sociedades atuais, em que uma em cada quatro famílias tem pelo menos um elemento que sofre uma perturbação mental ou comportamental (World Health Organization, 2001; Xavier, M., Caldas de Almeida, J., Martins, E., Barahona, B. e Kovess, V., 2002; Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016, Resumo Executivo, 2008).

A esquizofrenia, encontra-se entre os dez principais motivos de sobrecarga social a longo prazo, com taxas de prevalência na população mundial que não chegam, regra geral, a 1% (World Health Organization, 2001; Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016, Resumo Executivo, 2008; Sadock & Sadock, 2008).

As pessoas com esquizofrenia requerem uma maior atenção psiquiátrica a longo prazo, ocupam cerca de 25% do total das camas psiquiátricas e representam 50% dos internamentos psiquiátricos (Mueser & McGurk, 2004).

Objetivou-se estudar e caracterizar os doentes com o diagnóstico de esquizofrenia, que têm filhos e que mantêm contacto com eles, com vista a potenciar o reconhecimento das suas dificuldades e necessidades, contribuindo para a definição de estratégias de intervenção nestas famílias.

A ausência de trabalhos portugueses sobre este tema e a falta de consensos nos trabalhos que têm sido publicados, nomeadamente quanto à prevalência de psicopatologia dos filhos de doentes com esquizofrenia, aliado ao interesse despertado pelo estudo da esquizofrenia e pela importância atribuída à família, motivou o presente estudo.

Esquizofrenia

Sendo considerada como a doença mental mais incapacitante (Marques-Teixeira et al., 2006), o conceito tem sofrido várias alterações ao longo dos tempos, não havendo unanimidade de conceptualização da patologia, pelo que continua envolta de grande subjetividade, apesar dos esforços para a sua objetivação (Vaz-Serra et al., 2008).

Considerada responsável por uma parte importante da morbilidade psiquiátrica, é transversal à geografia social (Sadock & Sadock, 2008), apresentando ainda pouco consenso quanto aos fatores que influenciam ou causam o seu aparecimento, apontando a evidência científica para uma etiologia multifatorial da doença (Dalery & D'Amato, 2001).

Caracteriza-se por dois grupos de sintomas:

- Positivos, que incluem essencialmente ideias delirantes, alucinações, transtorno formal do pensamento, comportamento extravagante e desorganizado que refletem uma distorção/exagero das funções que estão normalmente presentes na fase aguda da doença. Estes sintomas cognitivos, comuns nos doentes com esquizofrenia, têm efeito ao nível da memória, com défices de atenção, concentração, compreensão e abstração (Cardoso, 2002; Sadock & Sadock, 2008; American Psychiatric Association, 2011).

- Negativos, que refletem uma perda ou diminuição de funções (diminuição da intensidade ao nível das emoções, das motivações, da vontade e da afetividade/relações interpessoais, o empobrecimento do pensamento e do discurso e o isolamento social) que, em condições normais se encontram presentes (Sadock & Sadock, 2008; American Psychiatric Association, 2011).

Enquanto os sintomas positivos da esquizofrenia são, muitas vezes, exuberantes e atraem a atenção, os sintomas negativos tendem a prejudicar a capacidade da pessoa em ter uma vida quotidiana dita normal, impedindo ou limitando a manutenção de relacionamentos familiares estáveis.

Não há sintomas patognomónicos, apenas um quadro prodrómico, que se caracteriza, em grande parte, pelos sintomas negativos: alteração do ciclo de sono/reposo, apatia, isolamento, descuido na higiene pessoal, comportamentos poucos habituais/ideias bizarras, dificuldades escolares e profissionais, entre outros.

Esta sintomatologia tem uma relação muito importante e direta com as possíveis repercussões da doença na família e nos filhos. Os efeitos dos sintomas negativos no funcionamento do indivíduo são, habitualmente, o primeiro sinal para a família de que algo está errado, sendo também a principal preocupação da família, que muitas vezes vêem esse indivíduo como “preguiçoso” ou “desmotivado” (Carvalho, 2012a).

A sintomatologia característica da esquizofrenia pode-se agrupar de uma outra forma, em função das áreas atingidas, sendo a aparência e conduta (um aspeto descuidado ou um importante abandono da sua higiene pessoal); transtornos perceptivos e sensoriais (aparecimento das alucinações: auditivas, visuais, olfativas, gustativas e cinestésicas); transtornos do pensamento (conteúdo - delírios; controlo - roubo do pensamento; controlo do pensamento, imposição do pensamento entre outros; curso - bloqueio do pensamento;

forma - desagregação do pensamento, pobreza do pensamento, tangencialidade entre outros); alterações do humor e da afetividade (apático e indiferente, com sintomas depressivos e manifestações de ansiedade, irritabilidade e euforia e com manifestações típicas de embotamento afetivo/ambivalência afetiva); alterações da psicomotricidade (manifestações de agitação psicomotora, maneirismos, estereótipos motores entre outros; alterações cognitivas (o tipo e a gravidade da sintomatologia variam consideravelmente no decurso da doença e o aparecimento pode ser, de uma forma insidiosa e gradual ou de uma forma explosiva e instantânea) (Carvalho, 2012a).

Em Portugal, a esquizofrenia representa a primeira entidade responsável pela doença mental (21,2%), seguida da depressão (14,9%), valores de referência que incluem os serviços de internamento, consultas e urgências de todo o país, sendo a região Norte a que apresenta os valores mais elevados, para a esquizofrenia e para as psicoses afetivas (Rede de Referência de Psiquiatria e Saúde Mental, 2004).

A esquizofrenia é a principal causa de procura de cuidados de saúde (36,5%), sendo o 3.º motivo de procura de consulta médica em consultas externas (12,4%) (Rede de Referência de Psiquiatria e Saúde Mental, 2004), responsável pelo aumento do número médio de dias de internamento nos serviços de Psiquiatria ($x = 35,4$ vs 20,0 dias no internamento de Psiquiatria), é uma das doenças com maior prevalência, afetando cerca de 60-100 mil pessoas, em que 60-70% dos doentes não se casa e mantêm contactos sociais muito limitados (Ministério da Saúde – Direcção Geral Saúde, 2004).

No estudo Schizophrenia Outpatient Health Outcomes (SOHO), que incluiu 10 países, entre os quais Portugal, verificou-se que 64,4% vivem dependentes da família, 18,6% referem ter uma relação com um cônjuge/companheiro, a maioria está desempregada (35%), em situação de reforma (33,7%) e 41,5% referiram não ter atividades sociais com os amigos ou familiares. No que se refere à qualidade de vida, 70,5% dos doentes sentem dificuldade em executar as suas atividades diárias, 76,5% apresentam comorbilidade de ansiedade/depressão, cerca de metade referem sentir desconforto ou dor, 25% não são capazes de realizar tarefas ligadas a cuidados pessoais e 60% sofrem de disfunção sexual (Marques-Teixeira et al., 2006).

Os familiares mais próximos à pessoa com esquizofrenia são os primeiros a perceberem diferenças na personalidade e/ou nos comportamentos desse membro da família, processando-se a diferentes níveis: alterações do comportamento social, desinteresse por atividades e passatempos; negligência no autocuidado; desconfiança; existência de ideias delirantes, aliados à falta de motivação, à má gestão financeira, à dificuldade para completar as tarefas e à não adesão ao regime terapêutico (Silva e Carvalho, 2011).

Esta falta de interesse manifesta-se também pelo isolamento social e pela maior dificuldade em entrar/continuar no mercado de trabalho, devido aos déficits provocados pela doença, pela presença do estigma social, pelos comportamentos não adequados e imprevisíveis), assim como pela perda de autonomia. Culturalmente o doente com esquizofrenia ainda representa o estereótipo do “louco”.

A imprevisibilidade que ocorre na relação com o doente com esquizofrenia tem um efeito profundo nos membros da família.

A presença de um doente com esquizofrenia na família alterará a dinâmica familiar e irá pôr em evidência algumas das dificuldades e fragilidades do doente e de toda a família, potenciando a descompensação de um ou mais dos seus membros (Hanson, 2001).

A avaliação da dinâmica familiar é um fator importante para a percepção da coesão e flexibilidade familiar, assim como a importância da comunicação e da satisfação familiar no núcleo familiar (Carvalho et al., 2014), em que o modelo circumplexo de Olson é um recurso interessante e permite classificar as famílias com base na sua pontuação no que respeita à coesão e flexibilidade ou adaptabilidade (Olson, 2011).



OBJETIVOS

O estudo pretende estudar e caracterizar um grupo de doentes com esquizofrenia com filho(s) de idades compreendidas entre os 6 e os 18 anos e que mantêm contacto regular com eles.

METODOLOGIA

Estudo transversal, quantitativo, de cariz descritivo e exploratório.

A amostra foi constituída por 38 doentes, correspondentes a 38 famílias com filhos (50 filhos), referenciados num total de 3.056 doentes com o diagnóstico de esquizofrenia, seguidos no hospital especializado. O protocolo de colheita de dados incluiu uma entrevista estruturada e instrumentos de avaliação. Na entrevista foram privilegiados os dados relativos à caracterização socioeconómica e clínica dos doentes. Foi utilizada a escala de funcionalidade (DSM IV) com as subescalas de avaliação do funcionamento (AGF); de avaliação global da atividade relacional (EAGAR) e de avaliação da atividade social e laboral (EAASL), em que pontuam de 1-100 (American Psychiatric Association, 2011). Para a caracterização social da família foi utilizada a Escala de Graffar, que permitiu avaliar aspetos sociais importantes como: profissão, instrução, fontes de rendimento familiar, conforto do alojamento e os aspetos da habitação/bairro, com uma pontuação entre 5 e 25 pontos, categoriza a família em 5 classes, em que a classe mais baixa (I) revela melhor índice social.

Utilizou-se ainda o Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (FACES IV), de Gorall, Tiesel e Olson, (2006), na versão portuguesa de Rolim, Rodrigues e Lopes, composto por 62 questões, com duas dimensões centrais (a coesão e a adaptabilidade/flexibilidade), e que permitiu caraterizar as perspetivas individuais, face à família quanto aos níveis de coesão e de flexibilidade/adaptabilidade, assim como os níveis de satisfação e de comunicação familiar.

PROCEDIMENTO

A seleção da amostra foi constituída por indivíduos adultos de ambos os sexos, com o diagnóstico de esquizofrenia e que têm filhos com idades compreendidas entre os 6-18 anos, com contacto frequente e que aceitaram participar no estudo, a partir da população de doentes com o diagnóstico de esquizofrenia, seguidos num hospital especializado do norte de Portugal. Foram explicados os objetivos e a finalidade do estudo e solicitada a participação e o consentimento informado dos doentes, assim como o consentimento expresso da Comissão de Ética da instituição.

A colheita de dados decorreu de março de 2008 a dezembro de 2009 no domicílio dos doentes selecionados. Foram utilizadas estratégias para referenciação dos doentes:

1. Solicitado apoio ao pessoal de Enfermagem da consulta externa que ajudou a referenciar o maior número de doentes (melhor conhecimento) com filhos.

2. Colaboração de outros profissionais de saúde mental pelo conhecimento que encerram quanto aos doentes e às suas famílias.

3. Consulta dos processos clínicos para deteção de referências à existência de filhos.

Dos 3.056 doentes com o diagnóstico de esquizofrenia, seguidos no hospital especializado, referenciaram-se 213 (6,9%) doentes com filhos, sendo possível contactar 155 famílias (72,8%) e sinalizar a existência de 274 filhos.

A amostra foi constituída por 38 doentes, correspondentes a 38 famílias com filhos (50 filhos).

As variáveis quantitativas contínuas foram analisadas através de medidas de tendência central e de dispersão e as do tipo nominal foram analisadas de acordo com as frequências relativas e absolutas, com recurso ao Software Statistical Package for the Social Sciences (IBM SPSS Statistics 19). Neste estudo apresenta-se uma parte da investigação “Esquizofrenia e família: repercussões nos filhos e no cônjuge” apenas centrada nos progenitores com esquizofrenia.

RESULTADOS

A amostra foi constituída por 38 indivíduos dos quais 52,6% do sexo feminino e 47,4% do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 31-51 anos, com Média=40,87 ($\pm 4,82$).

Os indivíduos casados representam 60,5% da amostra e os solteiros e divorciados representam 15,8% do total da amostra.

Apresentam baixa escolaridade (84,2% têm estudos inferiores ao ensino obrigatório). O 1.º ciclo representa 42,1% dos doentes, seguindo-se o 2.º ciclo (26,3%) e o 3.º ciclo (15,8%). Apenas 10,5% tem o ensino secundário e 5,3% ensino superior. No que respeita à situação profissional e laboral, 47,4% mantêm-se ativos ainda que com profissões não qualificadas segundo a classificação nacional de profissões. Na situação de reforma encontram-se 34,2%. O contacto permanente com os filhos é uma realidade para 76,3% progenitores doentes, sendo que em 23,7% esse contacto faz-se apenas ao fim de semana (Tabela 1).

Tabela 1 - Resumo das variáveis sociodemográficas e clínicas do doente

Variáveis	f	fr
Sexo		
Feminino	20	52,6%
Masculino	18	47,4%
Estado Civil		
Casados	23	60,5%
Solteiros	6	15,8%
Escolaridade		
1ºCiclo	16	42,1%
2ºCiclo	10	26,3%
Situação Profissional		
No ativo	18	47,4%
Na reforma	3	34,2%
Agregados (nº pessoas)		
2	9	23,7%
3	16	42,1%
4	9	23,7%
Contacto com os filhos		
Permanente	29	76,3%
Fim-de-semana	9	23,7%
Consumo Substâncias		
Tabaco	24	63,2%

Os agregados familiares são maioritariamente compostos por agregados reduzidos com dois elementos (23,7%) e com 3 pessoas (42,1%).

Quanto às famílias dos doentes, 47,4% correspondem a classe média baixa de acordo com a Escala de Graf-far.

Todos os doentes tiveram acompanhamento em consulta de Psiquiatria e 92,1% estiveram internados em serviços de Psiquiatria. O tempo de doença (esquizofrenia) apresenta amplitude de 30 anos [2-32], com $M=11,95 \pm 8,32$ anos.

Foram aplicadas as subescalas de funcionalidade de acordo com o DSM IV: avaliação global do funcionamento (AGF), avaliação global da atividade relacional (EAGAR) e avaliação da atividade social e laboral (EAASL). A EAGAR apresenta amplitude de [60-90] com $M=75,39 \pm 9,32$, tal como a AGF com valores entre os [65-90] e com $M=77,45 \pm 8,59$.

A EAASL apresenta amplitude entre [61-95] com $M=75,58 \pm 11,67$, revelando bons índices de funcionalidade por parte dos doentes.

Relativamente às reações dos familiares à sua doença, 55,5% dos doentes referiram aceitação pelo aparecimento de a doença e compreensão/apoio a reações de choque, enquanto 44,4% manifestaram-se profundamente preocupados com o futuro, referindo ter reagido mal ou mesmo muito mal.

Sendo a convivência com os filhos um aspeto central do estudo, importava perceber quando ocorreu o nascimento do 1.º filho: antes ou após manifestações da doença. Em 61,8% dos casos o nascimento do 1.º filho foi anterior ao processo de doença. Ao contrário, em 38,2% das famílias as manifestações da esquizofrenia apareceram antes do nascimento dos filhos.

O relacionamento conjugal ou marital foi anterior à sintomatologia em 66,7% dos doentes e 33,3% ocorreu depois das manifestações da doença.

Pela análise das frequências do FACES IV verificou-se que os doentes percecionam a sua família como unida (58,6%) e muito flexível (69%), com um nível de comunicação familiar moderado (51,7%). Referem, no entanto, um baixo nível de satisfação familiar (55,2%) ou mesmo muito baixo (20,6%).

Os doentes apresentam resultados compatíveis com 10 tipos de família diferentes, no entanto, 55,2% dos doentes consideram a sua família como flexível e unida. Das famílias dos doentes estudadas apenas duas foram classificadas como caóticas e emaranhadas.

DISCUSSÃO

A questão do género é um dos aspetos mais abordados quando se fala da esquizofrenia, motivado pelas diferenças que estão associadas, desde o início da doença, à sintomatologia e às consequentes repercussões. Na população em estudo verificou-se a existência de maior prevalência da doença em homens (61%) tal como em evidenciado em outros estudos (Dalery & D'Amato, 2001; Sadock & Sadock, 2008).

Relativamente a doentes com filhos, este valor altera-se sendo que 52,6% dos doentes são do sexo feminino. Este facto é justificado pelo início tardio da doença e sintomatologia menos exacerbada na mulher (Dalery & D'Amato, 2001).

Apresentam uma média (idade) próxima dos 40 anos, mas apesar do início precoce da doença, estes doentes apresentam um tempo longo de doença aliado ao facto de os filhos mais novos terem pelo menos 6 anos, pelo que está coerente com o que seria de esperar. Seria expectável que os doentes que vivem maritalmente fossem em maior número que os solteiros, o que se verifica, com a condição de casado/união facto a representar mais de 65% da amostra. Quando analisamos a população em estudo, verificamos que 59,1% dos doentes eram solteiros. Os doentes que têm filhos têm ou tiveram uma relação marital (casados, divorciados/separados e viúvos) apresentando valores próximos dos 80%.

As dificuldades na convivência marital podem ser um dos fatores importantes para justificar estes resultados. Dalery & D'Amato (2001) referem que 61% dos homens não viviam em casal (depois dos 25 anos) contra 40% das mulheres. Os mesmos autores referem que 42% das mulheres têm capacidade para manter uma relação conjugal estável, contra apenas 12% dos homens. As mulheres jovens pré-esquizofrénicas encontram-se melhor adaptadas que os homens, antes da descompensação clínica da doença, sendo que 40% das mulheres são casadas no momento do primeiro internamento, versus 30% dos homens, o mesmo se verificando com o desenvolvimento psicossocial em que 16% das mulheres nunca tiveram relações sexuais antes do início da doença, contra 40% dos homens (Dalery & D'Amato, 2001).

A sintomatologia é percecionada de forma diferente. Existe uma maior tendência dos homens para comportamentos antissociais e comportamentos de hiper-reatividade, maior sintomatologia negativa nos homens e uma maior prevalência de sintomatologia positiva nas mulheres (Dalery & D'Amato, 2001, p.32).

Relativamente ao nível de ensino e de escolaridade verifica-se que os doentes apresentam baixa escolaridade - 84,2%, possuindo a escolaridade obrigatória ou nível inferior, sendo que 42,1% têm o 1.º ciclo de estudos.

Os baixos índices de escolaridade, associados às dificuldades impostas pela doença, assim com a presença de algum estigma social, levam a maior dificuldade no acesso a profissões mais qualificadas e melhor remuneradas. Cerca de metade dos doentes encontra-se no ativo, demonstrando que, apesar de todas as dificuldades impostas pela doença, apresentam funcionalidade suficiente que lhes permite exercer as suas profissões.

Os agregados familiares são constituídos na sua maioria por famílias nucleares com filho(s) e cônjuge. Alguns contam com a presença dos ascendentes dos doentes, no entanto, em muito menor escala do que acontece com os doentes que não constituíram família e que vivem dependentes dos pais ou de familiares. A utilização da classificação social da família de Graffar confirmou que as famílias pertencem maioritariamente à classe média baixa, estando de acordo com a baixa escolaridade, baixo acesso ao emprego/empregos melhor remunerados, dificultando, consequentemente, condições de habitação.

O contacto com os filhos era um fator fundamental na seleção da amostra sendo que 76,3% das crianças vivem permanentemente com o progenitor doente.

Pela realidade profissional e pelo acompanhamento de doentes nos serviços de internamento de Psiquiatria, muitas vezes tem-se a perceção que os doentes com esquizofrenia não têm contacto com os descendentes, sendo a custódia dos filhos entregue a terceiros - institucional ou familiares (Carvalho, 2012a). A constituição da família e a opção de ter filhos foi maioritariamente anterior à doença. O nascimento do 1.º filho ocorreu, em 61,8% dos casos, antes do processo de doença, pelo que as crianças passaram por um processo de adaptação e de alterações do ambiente familiar. O mesmo se verificou com as relações conjugais em que 66,7% iniciaram o seu relacionamento antes da ocorrência de manifestações da sintomatologia própria da esquizofrenia.

O FACES IV permite dar resposta ao modelo Circumplexo de Olson, importante para o diagnóstico das relações familiares, uma vez que se centra em dimensões que são relevantes nos modelos de abordagem familiar e da terapia familiar, em que se foca no sistema relacional e integra as 4 dimensões: a coesão; a flexibilidade; a comunicação e a satisfação familiar

(Olson, 2011), sendo que a coesão reflete o grau de ligação emocional que os membros da família partilham uns com os outros e a adaptabilidade, podem ser definidas como o grau de flexibilidade, capacidade do sistema familiar para mudar a sua estrutura do poder, as regras do funcionamento e os papéis relacionais em resposta a uma situação de stress situacional (Olson, 2011). Em função dos resultados destas dimensões do instrumento de avaliação, podemos inferir um conjunto de potenciais problemas/diagnósticos de enfermagem, dos quais a focos de atenção como a comunicação, a satisfação familiar, a coesão e a flexibilidade familiar (FACES IV), podendo ser englobados nos processos familiares (Carvalho, 2102b)

Todos os doentes inquiridos têm acompanhamento psiquiátrico com média de 12 anos de acompanhamento em serviços de Psiquiatria.

O tempo de duração do acompanhamento psiquiátrico, no sexo masculino, é praticamente o dobro do sexo feminino ($15,94 \pm 9,45$ / $8,35 \pm 5,12$), sendo que as mulheres apresentam uma evolução menos grave, menos recidivas, menos hospitalizações e internamentos mais curtos (Dalery & D'Amato, 2001).

A evolução mais benigna na mulher permite melhor manutenção das capacidades de viver em casal e menores repercussões sociais da doença, quer na autonomia, quer na capacidade de trabalho (Dalery & D'Amato, 2001).

O despiste de comorbilidade psiquiátrica, associado ao consumo de substâncias como indicador de comportamentos aditivos, muitas vezes atribuídos aos doentes com esquizofrenia, não se revelou um forte atributo. A funcionalidade do doente foi um dos aspetos equacionados como podendo ter alguma relação com as alterações produzidas no seio familiar (Carvalho et al., 2014). Embora possa ser difícil comparar ou tirar ilações, uma vez que os doentes estudados são, talvez, daqueles que dentro da população com o diagnóstico com esquizofrenia, possam ter maior grau ou maior índice de funcionalidade global, uma vez que, em algum momento da sua vida, constituíram família, tiveram um ou mais descendentes e mantêm contacto com eles. Os índices obtidos demonstram que os doentes apresentam globalmente uma boa capacidade funcional. Uma criança com sintomas ou problemas próprios da idade, ainda que transitórios, constituiu um problema adicional e a incapacidade por parte do progenitor doente para desempenhar adequadamente o seu papel parental implica um esforço suplementar para os restantes membros da família (Somers, 2007; Clarke, 2008).

CONCLUSÕES

Constata-se que o grupo de doentes estudados apresentava bons índices de funcionalidade, também confirmada pelo número significativo de doentes profissionalmente ativos.

Admite-se que o bom nível de funcionalidade das suas famílias possa relacionar-se com a constituição, manutenção e funcionamento das famílias, embora o desenho utilizado não tenha permitido apurar se a limitação imposta pelo presente estudo em analisar os doentes com filhos e que mantinham contacto com eles, não tenha acarretado a seleção dos mais funcionais.

Este grupo de doentes não evidenciou comportamentos aditivos ou comorbilidade psiquiátrica associada. A existência da doença por si não foi motivo identificado para que as famílias não pudessem funcionar. Os doentes apresentam uma perceção da sua família como funcional e a maioria das famílias são caracterizadas como flexíveis e unidas.

Foram identificadas dificuldades como o baixo nível socioeconómico, baixa formação escolar/académica e consequentes dificuldades laborais ou de acesso ao mercado do trabalho. Foram referidas dificuldades no acesso aos serviços de saúde e no acesso à informação sobre a doença.

Globalmente representam famílias funcionais com bons níveis de satisfação e comunicação familiar sendo, na sua maioria, consideradas como famílias flexíveis e unidas.



IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA CLÍNICA

Estes resultados, podem ser importantes no combate ao estigma da doença mental, como fator de exclusão social, a que estes doentes e família ainda estão sujeitos, desmistificando a ideia de que a família do doente com esquizofrenia podem ser “mais” problemáticas. Este estudo é um pequeno contributo para uma área ainda pouco estudada, uma vez que os estudos centram-se mais nos doentes e nos cuidadores e não tanto, no doente como integrado na família e com os descendentes a seu cargo, pelo que são necessários novos trabalhos que incluam estes sub-grupos e em que a família seja estudada como um todo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Psychiatric Association (2011). DSM-IV-TR: Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais (2ª reimpressão). Lisboa: Climepsi.
- Cardoso, C. (2002). Os caminhos da esquizofrenia. (1ª ed.). Lisboa: Climepsi.
- Carvalho, J. C. (2012a). Esquizofrenia e família: Repercussões nos filhos e cônjuge. (Tese de Doutoramento, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar - Universidade do Porto, 2012).
- Carvalho, J. C. (2012b). Diagnósticos e intervenções de enfermagem centradas no processo familiar, da pessoa com esquizofrenia. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (8), 52-57.
- Carvalho, J. C., Freitas, P. P., Leuschner, A., & Olson, D. H. (2014) Healthy functioning in families with a schizophrenic parent. *Journal of Family Psychotherapy*, 25(1), 1-11. doi: 10.1080/08975353.2014.881685
- Clarke, L. (2008). Child and youth mental health services - children of parents with mental illness (COPMI) - best practice guide (draft document). Acedido em 24 de março de 2009 em <http://www.parentalmentalillness.org/CYMH%20Best%20Practice%20Guide%20with%20COPMI-%20web%20version.pdf>
- Dalery, J., & D'amato, T. (2001). A esquizofrenia: Investigações actuais e perspectivas. Lisboa: Climepsi.
- Direcção Geral Saúde. Direcção de Serviços de Planeamento. Direcção de Serviços de Psiquiatria e Saúde Mental (2004). Rede de Referenciação de Psiquiatria e Saúde Mental. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Hanson, S. (2001). *Enfermagem de cuidados de saúde à família – teoria, prática e investigação* (2ª ed). Loures: Lusociência.
- Marques-Teixeira, J., Pereira, A., Silva, A., Marieiro, J., Humberto, M., & Guerreiro, J. (2006). Caracterização de doentes portugueses com esquizofrenia: Resultados da avaliação do estudo observacional SOHO no início do estudo. *Saúde Mental* (7), 13-21.
- Ministério da Saúde. Alto Comissariado da Saúde. Coordenação Nacional para a Saúde Mental (2008). *Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016: Resumo Executivo*. Lisboa: Coordenação Nacional para a Saúde Mental.
- Mueser, K., & McGurk, S. (2004). Schizophrenia. *Lancet*. 19(363), 2063-2072.
- Olson, D., Gorall, D., & Tiesel, J. (2006). *FACES IV Package Administration Manual*. Acedido em 24 de março de 2008 em <http://www.zvitoren.com/files/FACES%20IV%20%20the%20Circumplex%20Model%20-%20D%20OLSON%202006.pdf>
- Olson, D. (2011). FACES IV and the circumplex model: Validation study. *Journal of Marital & Family Therapy*, 3(1), 64-80.
- Sadock, B., & Sadock, V. (2008). *Manual conciso de psiquiatria clínica* (2.ª ed). Porto Alegre: Artmed.
- Silva, M., e Carvalho, J. C. (2011). Adesão ao regime terapêutico do doente esquizofrénico: Diagnóstico e intervenção de enfermagem, *Sinais Vitais*, 95, 41-45.
- Somers, V. (2007). Schizophrenia: The impact of parental illness on children. *British Journal of Social Work*, 37,1319-1334.
- Vaz-Serra, A., Palha, A., Teixeira, J., Bajouco, A., Bessa-Peixoto, A., Brissos, S.... Figueira, M. (2008). Conceito de remissão e definição de critérios operacionais em esquizofrenia. *Acta Psiquiátrica Portuguesa*, 54,1935-1950.
- World Health Organization (2001). *The World Health Report 2001 - Mental health: New understanding, new hope*. Geneva: WHO.
- Xavier, M., Caldas de Almeida, J., Martins, E., Barahona, B., e Kovess, V. (2002). Avaliação das necessidades de cuidados de indivíduos com esquizofrenia em Portugal: Estudo comparativo multicêntrico. *Saúde Mental*, 20, 5-17.