

JOSÉ CARLOS MARQUES DE CARVALHO

**ESQUIZOFRENIA E FAMÍLIA:
REPERCUSSÕES NOS FILHOS E CÔNJUGE**

Tese de Candidatura ao Grau de Doutor em Ciências de
Enfermagem, submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas
Abel Salazar da Universidade do Porto.

Orientadora:

Doutora Paula Maria Figueiredo Pinto de Freitas
Professora Auxiliar
Instituto de Ciências Biomédicas Abel
Salazar
Universidade do Porto

Coorientador:

Dr. António Alfredo de Sá Leuschner Fernandes
Professor Catedrático Convidado
Instituto de Ciências Biomédicas Abel
Salazar
Universidade do Porto

AGRADECIMENTOS

Às minhas Ana's

À Leonor, que nasceu já durante este processo de doutoramento e que muito do seu tempo foi utilizado, para estudar outras famílias e outras crianças.

À Beatriz, por partilhar comigo as suas alegrias e as suas descobertas e perceber os momentos em que o pai estava mais ausente.

À Nucha, por ser o pilar da minha família, por tudo.

Aos meus pais, pelos valores que me transmitiram.

A todos os doentes e familiares que participaram no estudo.

AGRADECIMENTOS

Este trabalho, só foi possível com a contribuição de muitas pessoas, pelo gostaria de expressar a minha gratidão.

Um agradecimento especial à Professora Doutora Paula Pinto Freitas, minha orientadora, pelos ensinamentos, confiança, disponibilidade e por todos os contributos fundamentais neste percurso.

Ao Dr. António Leuschener, meu Coorientador, um agradecimento pela forma como me encorajou e incentivou e por todos os seus ensinamentos.

À Professora Doutora Corália Vivente, pela disponibilidade e pelo incentivo.

Ao conselho de administração do Hospital Magalhães Lemos, em nome dos seus profissionais, pela colaboração, apoio incondicional e disponibilidade mostrada.

Ao Prof^o Doutor Pedro Dias, pelo incentivo e pela ajuda.

À Dr^a Alexandra Carneiro, pela ajuda e disponibilidade

Ao Doutor Gonçalves-Pereira, pelo incentivo e pela ajuda.

Aos autores dos instrumentos de avaliação, pela disponibilidade e pela partilha.

Aos colegas da consulta externa do HML, pelo apoio, incentivo e partilha de experiências.

Ao serviço de informática do HML e em especial ao Nuno.

Aos profissionais do Centro de Saúde, assim como aos professores e alunos envolvidos, na seleção do grupo de controlo.

Aos colegas da Escola Superior de Enfermagem do Porto, pelo incentivo.

Aos colegas do Núcleo de Investigação de Enfermagem de Família, pela partilha e incentivo.

À Prof^a. Manuela Martins, pelos ensinamentos, pela ajuda e pelo incentivo.

Ao Carlos Sequeira e ao Luis Sá, pela amizade, ajuda, apoio e incentivo.

Ao Prof. Paulo Teles, pela ajuda.

Ao Wilson e Teresa, pela ajuda e pelo apoio.

Ao Filipe, Francisco, Jorge, José António, Júlia, Natália, Patrícia, Paula, Paulo..., pela amizade, disponibilidade e incentivo.

À família, pela sua compreensão.

A todos aqueles, que embora não tendo sido mencionados, muito contribuíram para a realização deste trabalho.

ABREVIATURAS – GLOSSÁRIO

AGF	Avaliação Global de Funcionamento
APA	American Psychiatric Association
ASEBA	Achenbach System of Empirically Based Assessment
CBCL	Child Behaviour CheckList
CID	Classificação Internacional Doenças
CNP	Classificação Nacional das Profissões
COPMI	Children of Parents with a Mental Illness
CPCJ	Centro Proteção de Crianças e Jovens
DGS	Direção Geral da Saúde
DSM	Diagnósticos Saúde Mental
EAASL	Escala de Avaliação da Atividade Social e Laboral
EAGAR	Escala de Avaliação Global da Atividade Relacional
EE	Emoção Expressa
EUA	Estados Unidos da América
FACES	Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales
FRT	Family Relations Test
GC	Grupo de Controlo
GE	Grupo de Estudo
IF	Intervenções familiares
NPI	Neuro Psychiatric Inventory
OMS	Organização Mundial de Saúde
PFQP	Portuguese Family Problems Questionnaire
QV	Qualidade de vida
USF	Unidade de Saúde Familiar
WHO	World Health Organization
WHOQOL	World Health Organization of Quality of Life
YSR	Youth Self-Report

TRABALHOS PUBLICADOS:

- CARVALHO, JC; Leuschner, A. & Freitas, P. (2009) - Caracterização dos doentes com esquizofrenia e que têm filhos. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 2, dez, pp 51-56.
- CARVALHO, J.C & Freitas, P. (2008) - Repercussões da doença mental: instrumentos de avaliação e estratégias de intervenção nos filhos dos doentes psicóticos. In Sequeira, C.; Sá, L.; Carvalho, JC & Pinho, JA (coord.). *A Saúde Mental e o Equilíbrio Social*, Porto: SPESM, pp 133-140.

TRABALHOS ASENTADOS:

- CARVALHO, José Carlos; Leuschner, António & Freitas, Paula Pinto (2011). “Avaliação psicopatológica a um grupo de filhos de pacientes com esquizofrenia”. Seminário: “Avaliação da psicopatologia em crianças e adolescentes com a bateria ASEBA” com a presença de Thomas Achenbach e Leslie Rescorla, 22.06, na Universidade Católica Portuguesa – Porto – **Com. Oral**
- CARVALHO, J.C.; Leuschner, A. & Freitas, P. (2009). “A família e a esquizofrenia, uma outra perspectiva”. II Congresso de Investigação em Enfermagem Ibero Americano e de Países de Língua Oficial Portuguesa. Coimbra: UICISA-dE | ESEnfC – **Poster**
- CARVALHO, J.C. (2007). Estratégias de avaliação de “repercussões na família” no Congresso “Assistência ao doente Mental em Portugal: Novos desafios”, Porto: ESEP, 18.01. Com. Oral

RESUMO

Os filhos dos doentes com esquizofrenia têm sido vistos como um grupo de risco no que respeita à sua saúde mental em resultado da exposição à doença do progenitor e/ou do risco genético.

O desconhecimento de trabalhos portugueses sobre o tema e as variações na prevalência de psicopatologia destas crianças nos diferentes trabalhos publicados, levou-nos a avançar para este estudo.

A esquizofrenia sendo uma síndrome heterogénea, afeta a capacidade do doente a diferentes níveis, nomeadamente da linguagem, da perceção, do pensamento, do afeto e da vontade. É uma das entidades nosológicas de caráter crónico, que desperta grande preocupação, muito associada à sobrecarga evidente para a família e para a sociedade.

Para além das questões da hereditariedade, o relacionamento entre os pais com doença mental e as crianças pode ser complexo e influenciar o seu desenvolvimento. A vulnerabilidade nos filhos de pais com esquizofrenia, pode envolver diversos fatores, desde o risco de isolamento, rutura/conflitos familiares, atraso no desenvolvimento psicomotor, assim como a exposição a diferentes manifestações da doença e situações de pobreza.

Esta investigação teve como objetivo, o estudo das repercussões da esquizofrenia no(s) filho(s) com idades compreendidas entre os 6 e os 18 anos e com contacto regular com o progenitor doente, com base num estudo de natureza quantitativa, analítico e descritivo.

A amostra foi constituída por 38 famílias, compostas por 38 doentes com esquizofrenia, 25 cônjuges e 50 filhos, identificados num hospital psiquiátrico do Grande Porto. Seleccionamos como Controlo, um grupo de crianças (n=50) emparelhadas por idade e sexo, entre a população inscrita num Centro de Saúde do Grande Porto.

Para recolha de dados foi utilizado um questionário composto por duas partes, uma sociodemográfica e outra com as escalas de avaliação.

Foram respeitados os princípios da declaração de Helsínquia.

Os resultados evidenciam que apesar de algumas dificuldades decorrentes de ter um progenitor doente, as crianças do Grupo em Estudo (GE) estão expostas a um maior

número de fatores de vulnerabilidade e risco (reprovações, acompanhamento por Pedopsiquiatria, recurso a psicofarmacos), que o Grupo Controlo (GC), para além da esquizofrenia de um dos progenitores, apesar dos resultados não evidenciam diferenças estatisticamente significativas nas manifestações psicopatológicas.

O GE apresenta valores médios mais elevados que o GC, nos resultados de internalização, externalização e no *score* total do CBCL e YSR, ainda que sem resultados estatisticamente significativos.

Os doentes estudados, apresentam bons índices de funcionalidade, o que se compreende pela constituição, manutenção e funcionalidade das suas famílias. Revelam uma preocupação acrescida na proteção dos seus descendentes, no que diz respeito a os expor ao rótulo da doença mental e à guarda legal.

Os cônjuges centram a sua preocupação no bem-estar dos doentes e na manutenção da relação sendo uma nota importante a ter em conta, uma vez que valorizam muito a relação e a coesão familiar, sendo um bom suporte e alicerce familiar.

Estes dados permitem-nos afirmar que apesar de algumas dificuldades, como o baixo nível socioeconómico, baixa formação escolar/académica e consequentes dificuldades laborais ou de acesso ao mercado do trabalho, as famílias apresentam-se como funcionais (flexíveis e unidas na sua maioria).

Consideramos ser consensual a necessidade de abordagens integradas para a esquizofrenia, que incluam todos os elementos da família, dando especial ênfase aos descendentes de modo a prevenir eventuais repercussões do processo saúde doença, reforçando a importância de continuar a desenvolver investigação neste âmbito.

ABSTRACT

The children of patients with schizophrenia have been seen as a risk group regarding their mental health due to the exposure to their parent's illness and/or their genetic risk.

The reasons that led to this study were the lack of research works on the subject in Portugal as well as variations in the prevalence of psychopathology in these children reported on different published works.

Schizophrenia, as a heterogeneous syndrome, affects the patient's abilities at different levels, namely language, perception, thought, affection and willingness. It is one of the nosological entities of chronic nature that raises high concern related to the evident overload on families and society.

In addition to heredity issues, the relationship between parents with mental illness and children can be complex and impact on their development. The vulnerability in children of parents with schizophrenia can be influenced by several factors, such as risk of isolation, family rupture/conflicts, delay in psychomotor development as well as exposure to different manifestations of the disease and poverty conditions.

This research, which was based on quantitative, analytical and descriptive research methods, aimed to study the impact of schizophrenia on children aged between 6 and 18 years that maintain regular contact with their ill parent.

The sample consisted of 38 families comprising 38 patients with schizophrenia, 25 spouses and 50 children that were identified in a psychiatric hospital in the district of Oporto. The control group consisted of children (n=50) matched by age and gender selected among the population enrolled in a Health Centre in the same region.

For data collection it was used a questionnaire composed of two parts, one with sociodemographic data and another with evaluation scales.

We have respected the principles of the Declaration of Helsinki.

The results reveal that, despite some difficulties associated with the existence of an ill parent, the children of the Study Group (SG) are exposed to a higher number of vulnerability and risk factors (school failure, attendance of Paedopsychiatry services, use of psychiatric medications) than the Control Group (CG), besides the factor of parental

schizophrenia. However, these results do not show significant differences statistically in psychopathological manifestations.

The SG presents higher average values than the CG in the results of internalisation, externalisation and in the total score of CBCL and YSR, albeit not statistically significant.

The patients studied present good rates of functionality which is explained by the constitution, maintenance and functionality of their families. They also reveal a heightened concern in protecting their descendants as to the exposure to the label of mental illness and legal custody.

The spouses focus their concern on the welfare of the patients and on the maintenance of the relationship; this is an important aspect, provided that they value highly family relationship and cohesion, sources of a good family support.

These data allow us to affirm that despite some difficulties, such as low socioeconomic and education levels and consequent problems at work or to access the labour market, the families are functional (mostly flexible and united).

It is consensual the need for integrated approaches to schizophrenia that include all the elements of the family, giving special emphasis to the offspring, to prevent eventual repercussions of the health-illness process, reinforcing the importance of further developing the investigation in this area.

ÍNDICE GERAL

	Pág.
INTRODUÇÃO	1
 PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
1 ESQUIZOFRENIA	7
2 A FAMÍLIA	13
3 ESQUIZOFRENIA E FAMÍLIA	23
4 IMPACTO DA DOENÇA NOS FILHOS	37
5 MAPEAMENTO PRODUÇÃO CIENTÍFICA	51
 PARTE II – PARTICIPANTES E MÉTODOS	
1 OBJETIVOS DO ESTUDO	59
2 POPULAÇÃO	59
3 AMOSTRA	59
3.1 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	60
3.2 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	60
3.3 PROCEDIMENTOS DE AMOSTRAGEM	60
4 GRUPO DE CONTROLO	64
5 PROCEDIMENTOS DE RECOLHA	64
6 INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS	64
6.1 SELEÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO	65
6.2 INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS UTILIZADOS	65
7 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS	72
8 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	75

PARTE III - RESULTADOS

	Pág.
1 FASE DE SELEÇÃO DA AMOSTRA	79
2 ANÁLISE DAS PROPRIEDADES MÉTRICAS DOS INSTRUMENTOS	83
3 ESTUDO	99
3.1 DOENTE	99
3.2 CÔNJUGE	107
3.3 FILHO(S)	117
3.4 GRUPO DE CONTROLO	135
3.5 SÍNTESE	152
4 DISCUSSÃO	161
CONCLUSÕES	189
BIBLIOGRAFIA	193
ANEXOS	

ÍNDICE DE FIGURAS

		Pág.
Figura 1	Modelo Circumplexo e FACES IV	18
Figura 2	Estilos parentais e o FACES IV - Modelo Circumplexo	38
Figura 3	Processo de seleção da amostra	62
Figura 4	Instrumentos de colheita de dados utilizados no estudo	66
Figura 5	Modelo Circumplexo e FACES IV, com representação dos resultados dos doentes	106

ÍNDICE DE GRÁFICOS

		Pág.
Gráfico 1	Representação gráfica de 4 tipos de famílias - FACES IV, na percepção do doente	115
Gráfico 2	Representação gráfica de um casal, de acordo com o FACES IV	116
Gráfico 3	Representação de um casal – FACES IV	116
Gráfico 4	Sentimentos positivos enviados pela criança	130
Gráfico 5	Sentimentos negativos enviados pela criança	131
Gráfico 6	Sentimentos positivos recebidos pela criança	132
Gráfico 7	Sentimentos negativos recebidos pela criança	133
Gráfico 8	Sentimentos positivos provenientes da criança	146
Gráfico 9	FRT: Distribuição dos sentimentos <i>OUT</i> e <i>IN</i> distribuídos pelos membros do agregado familiar, no GE e GC, nas crianças mais novas	148
Gráfico 10	FRT: Distribuição dos sentimentos <i>OUT</i> e <i>IN</i> distribuídos pelos membros do agregado familiar, no GE e GC, nas crianças mais velhas	151

ÍNDICE DE TABELAS

	Pág.
Tabela 1 Número de registos por tópico de pesquisa	53
Tabela 2 Pontos de corte de <i>Angoff</i> , para as dimensões internalização, externalização e score total do CBCL / YSR	74
Tabela 3 Comparação entre população e os doentes selecionados com filhos	79
Tabela 4 Comparação das variáveis sexo e estado civil, entre a população e os doentes selecionados com filhos	80
Tabela 5 Caracterização dos filhos dos doentes referenciados para o estudo	81
Tabela 6 Matriz das correlações de <i>Pearson</i> - Escalas de funcionalidade segundo o DSM IV	83
Tabela 7 Matriz das correlações de <i>Pearson</i> do FACES IV na perspetiva do doente	85
Tabela 8 Matriz das correlações de <i>Pearson</i> do FACES IV na perspetiva do cônjuge	86
Tabela 9 Estrutura e alfa de <i>Cronbach</i> do WHOQOL – Bref	87
Tabela 10 Matriz das correlações de <i>Pearson</i> dos domínios do WHOQOL	88
Tabela 11 Estrutura do do PFQP	88
Tabela 12 Alfa de <i>Cronbach</i> das dimensões do PFQP	89
Tabela 13 Matriz das correlações de <i>Pearson</i> do PFQP	89
Tabela 14 Valores de α <i>Cronbach</i> do CBCL e YSR – GE	90
Tabela 15 Matriz das correlações de <i>Pearson</i> do CBCL – GE	92
Tabela 16 Matriz das correlações de <i>Pearson</i> do YSR – GE	94
Tabela 17 Valores de alfa de <i>Cronbach</i> no CBCL e YSR – GC	94
Tabela 18 Matriz das correlações de <i>Pearson</i> do CBCL – GC	96
Tabela 19 Matriz das correlações de <i>Pearson</i> do YSR – GC	97
Tabela 20 Resumo dos resultados das variáveis idade e tempo de doença	101
Tabela 21 Resumo das variáveis sócio demográficas e clínicas do doente	103
Tabela 22 Valores das médias e desvio padrão do FACES IV do doente	104
Tabela 23 Dimensões do FACES IV do doente	105
Tabela 24 Distribuição do doente por tipo de família segundo o FACES IV	105
Tabela 25 Resumo de algumas variáveis do cônjuge	106
Tabela 26 Resultados do Inventário Neuro Psiquiátrico (agrupado)	110
Tabela 27 Estatística descritiva do WHOQOL – Bref	111
Tabela 28 Estatística descritiva das dimensões do PFQP	111
Tabela 29 Valores das médias e desvio padrão do FACES IV no cônjuge	112
Tabela 30 Dimensões do FACES IV no cônjuge	112

	Pág.
Tabela 31 Distribuição por tipo de família no cônjuge	113
Tabela 32 Valores das médias e desvio padrão do FACES IV no doente e cônjuge e casal	113
Tabela 33 Distribuição por tipos de família	114
Tabela 34 Dimensões e médias do CBCL – GE	119
Tabela 35 Resultados do CBCL em função do sexo e idade da criança	121
Tabela 36 Dimensões e médias do YSR – GE	122
Tabela 37 Resultados do YSR em função do sexo do adolescente – GE	123
Tabela 38 Resultados agrupados das variáveis dos GE, ordenadas pela idade	124
Tabela 39 Valores mais elevados no CBCL/YSR e a presença de alguns indicadores	126
Tabela 40 Dimensões e médias do CBCL – GC	136
Tabela 41 Resultados do CBCL por sexo e idade – GC	137
Tabela 42 Valores das médias e desvio padrão do YSR – GC	138
Tabela 43 Resultados do YSR em função do gênero – GC	139
Tabela 44 Resultados de algumas variáveis dos filhos – GC	140
Tabela 45 Valores mais elevados do CBCL / YSR e a presença de indicadores – GC	141
Tabela 46 Comparação de valores do CBCL / YSR nos grupos de estudo e controle	143
Tabela 47 Resultados da internalização e externalização e total do CBCL, para as crianças/adolescentes que pontuam acima do ponto de corte de <i>Angoff</i>	144
Tabela 48 Resultados da internalização e externalização e total do YSR, para os adolescentes que pontuam acima do ponto de corte de <i>Angoff</i>	145
Tabela 49 Comparação de valores do CBCL e do YSR, nas dimensões internalização, externalização e score total de problemas, nos grupos de estudo e controle	157
Tabela 50 Resumo dos fatores de vulnerabilidades que estão expostas e resultados das variáveis – GE	158
Tabela 51 Valores de alfa de <i>Cronbach</i> em diferentes estudos com o WHOQOL	172
Tabela 52 Valores das médias e desvio padrão em diferentes estudos com o WHOQOL	172
Tabela 53 Alfa de <i>Cronbach</i> das dimensões do PFQP e dos estudos efetuados	173
Tabela 54 Médias e desvio padrão de algumas dimensões do PFQP, em diferentes estudos	173
Tabela 55 Valores das médias e desvio padrão do CBCL no GE e no GC e os valores de referência de <i>Achenbach</i> (2001)	176
Tabela 56 Valores das dimensões do CBCL em diferentes estudos e contextos	178
Tabela 57 Valores das médias e desvio padrão do YSR no GE e no GC e os valores de referência de <i>Achenbach</i> (2001)	179

INTRODUÇÃO

De acordo com o Plano Nacional de Saúde Mental (2008), os estudos epidemiológicos demonstram que as perturbações psiquiátricas e os problemas de saúde mental se tornaram a principal causa de incapacidade e uma das principais causas de morbilidade nas sociedades atuais.

No relatório para a saúde mental da OMS (2001), uma em cada quatro famílias tem pelo menos um elemento que sofre atualmente uma perturbação mental ou comportamental, sendo reforçada esta importância pela Academia Americana de Psiquiatria da Infância e da Adolescência e a OMS - Região Europeia, que referem, que “uma em cada cinco crianças apresenta problemas de saúde mental, alertando para o facto de esta situação tender a aumentar” (CNSM, 2008).

Esta tendência, deve-se em parte, pelo envelhecimento da população, pelo agravamento dos problemas sociais e económicos, assim como pela desinstitucionalização do doente e ao conseqüente aumento das dificuldades e da sobrecarga familiar.

A esquizofrenia, sendo uma entidade emblemática na Saúde Mental e na Psiquiatria, 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%.

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 nas clínicas psiquiátricas (Mueser e McGurk, 2004).

Estão sujeitas a uma significativa quantidade de diversidades e dificuldades, resultantes da doença e da pressão do meio ambiente. A perda de competências, os défices neurocognitivos, a terapêutica e os seus efeitos colaterais, a sintomatologia, o estigma..., tornou o doente com esquizofrenia mais dependente de terceiros.

As mudanças sociais, diminuíram o tradicional apoio proveniente de vizinhos e da família alargada, vendo-se estas famílias obrigadas não só a proporcionar o apoio físico e emocional, como a suportar o impacto negativo da estigmatização e discriminação a que estão sujeitos.

A família é a unidade suporte básico para a vida de qualquer pessoa, mas para estes doentes, possui uma especial importância, pela necessidade acompanhamento e de cuidados.

O Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016, numa análise à situação em Portugal, não pode deixar de fazer uma referência especial à:

- reduzida participação de utentes e familiares
- limitada resposta às necessidades de grupos vulneráveis
- quase total ausência de programas de promoção/prevenção
- escassa produção científica no setor da Psiquiatria e Saúde Mental (CNSM, 2008).

Neste sentido, sendo a família a entidade que devia preencher as necessidades emocionais e psicológicas de todos os seus elementos, assim como preparar os filhos para uma existência autónoma, alguns investigadores têm dedicado o seu estudo às questões da família: da sobrecarga da doença na família, nos cuidadores e no peso que ela representa para a sociedade.

Um grande corpo da investigação relacionada com a incidência de esquizofrenia em famílias, mas tem-se concentrado nos adultos com esquizofrenia que vivem no domicílio parental (Perring et al., 1990).

As crianças que são criadas em famílias em que um dos progenitores tem esquizofrenia, assim como os seus pontos de vista raramente têm sido estudados.

Somers (2007), defende que estas crianças devem ter a mesma “chance” de vida que as outras, preconizando a necessidade de programas educativos e de apoio a estas crianças.

Defende-se que as experiências e necessidades dos filhos dos doentes devem ser analisadas pelos serviços de saúde mental da infância e adolescência, através de uma ação integrada, quer ao nível nacional, regional ou mesmo local, pelo que se reconhece, pela primeira vez na política nacional de saúde mental, os filhos de pais com problemas de saúde mental (Ministério da Saúde e da Infância, 2006:29).

Aliado ao facto de não existir acompanhamento, por vezes, ainda existe alguma marginalização das necessidades destas crianças parte dos profissionais de saúde mental (Hetherington et al., 2002).

A realização deste estudo tem como finalidade, estudar os filhos e os cônjuges dos doentes com esquizofrenia e avaliar quais as repercussões que possam ter, pelo facto de um dos progenitores ter esquizofrenia.

Tivemos como objetivos, caraterizar as famílias dos doentes com o diagnóstico de esquizofrenia, que têm filhos e que mantêm contacto com eles, avaliar as possíveis repercussões nos filhos associadas à patologia, por comparação com um grupo de controlo, de crianças com pais não sofrendo de doença psiquiátrica e reunir informação que permita um melhor conhecimento das necessidades destas famílias e assim poder contribuir, para a definição de estratégias de intervenção na família.

A pertinência deste estudo, deve-se ao interesse pelo estudo da esquizofrenia e pela importância atribuída à família. O desconhecimento de trabalhos portugueses sobre este tema e a falta de consensos nos trabalhos que têm sido publicados, nomeadamente quanto à prevalência de psicopatologia nestas crianças, levou-nos a avançar para este estudo.

De acordo com Marques-Teixeira et al. (2006), 64,4% dos doentes portugueses com esquizofrenia vivem dependentes da família e em toda a Europa, encontram-se entre os mais dependentes da família.

Dos resultados disponíveis, em 2010, sobre a saúde mental portuguesa, um estudo epidemiológico¹ concluiu que 43% dos portugueses já sofreu perturbações mentais, dos quais, quase 23% dos portugueses tiveram uma doença mental nos 12 meses anteriores ao inquérito, valor elevado que coloca Portugal no topo entre os países europeus e próximo dos Estados Unidos (26,4%).

No processo de seleção da amostra, deparamo-nos com inúmeras dificuldades, que no resultado final do trabalho, quase não são perceptíveis. Estudar um grupo de doentes com esquizofrenia, reveste-se de algumas dificuldades, pelas características do doente e da própria doença, mas ao acrescentar a necessidade de estes doentes, terem filhos com idades bem definidas e de manterem contacto com eles, foram demasiadas condicionantes, o que tornou esta fase muito desgastante e morosa, ainda que muito gratificante sob o ponto de vista da aprendizagem das relações humanas.

O trabalho encontra-se estruturado em três partes, uma primeira parte, de enquadramento teórico, sem o ter o objetivo de aprofundar as temáticas da esquizofrenia

¹ Caldas de Almeida (FCM-UNL) em parceria com a OMS e a Universidade de Harvard.

e da família. A esquizofrenia e a família, são entidades profundamente estudadas, pelo que nos interessa apenas realçar os aspetos que estão intimamente relacionados com as implicações da doença.

Procuramos compreender qual o impacto da doença mental nos filhos e qual as evidências sobre esta temática.

Uma segunda parte, em que apresentamos os objetivos do estudo, assim como a metodologia utilizada.

Na terceira parte, apresentamos os resultados, a discussão dos resultados à luz do conhecimento nesta área e terminamos o nosso estudo com as conclusões possíveis e apresentamos a bibliografia, que nos serviu de suporte ao estudo.

Em anexo, incluímos um conjunto de resultados da investigação empírica, os instrumentos de recolha de dados e as autorizações do estudo.

Fazemos a opção de apresentar o texto, segundo o novo acordo ortográfico.

PARTE I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. ESQUIZOFRENIA

Desde *Emil Kraepelin* e *Eugen Bleuler*², muitos têm dedicado o seu estudo à esquizofrenia, que nunca deixou de suscitar interrogações e investigações, sendo considerada a doença mental mais incapacitante (Marques-Teixeira, 2006).

O conceito de esquizofrenia³, sofreu várias alterações ao longo dos tempos.

A maioria dos autores, descrevem-na sem no entanto arriscarem uma definição, pelo que não existe uma conceptualização unânime e universal da patologia.

Pode ser definida como “uma síndrome heterogénea caracterizada por perturbações da linguagem, da percepção, do pensamento, da atividade social, do afeto e da volição” (Braunwal et al., 2002:2713) ou como um “... grupo de doenças cuja etiologia é desconhecida, apresentando sintomas mentais característicos que levam à fragmentação da personalidade” (Cardoso, 2002:112).

Doença que se caracteriza por uma combinação de sinais e sintomas, com prejuízo no funcionamento social e/ou ocupacional e afeta as pessoas de todas as classes sociais e persiste por toda a vida.

A esquizofrenia, contínua envolta de grande subjetividade, apesar dos esforços para a sua objetivação, que a utilização de critérios de diagnóstico⁴ nos permite.

² *Kraepelin* traduziu a *démence précoce* de *Morel* como *dementia praecox*, com ênfase no processo cognitivo (*dementia*) e o seu início precoce (*praecox*).

Bleuler substituiu a *dementia praecox* por *esquizofrenia*, com o objectivo de expressar a presença de cisões entre o pensamento, a emoção e o comportamento (Kaplan & Sadock, 2008).

³ Esquizofrenia - do gr. *skhizen* + *phrén.*; *schizo* - significa fenda ou corte e *phrene* - mente.

⁴ ESQUIZOFRENIA (F20 – Critérios segundo o DSM IV-TR, APA 2011)

Doença heterogênea no que respeita às manifestações clínicas, ao curso e ao prognóstico, sendo responsável por uma parte importante da morbilidade psiquiátrica sendo considerada uma das dez principais causas de incapacidade mundial (OMS, 2001). Pode ser encontrada em todas as sociedades, em diferentes áreas geográficas, apresentando à escala mundial uma taxa de prevalência de cerca de 1% (Sadock & Sadock, 2008).

Manifesta-se geralmente, entre a fase final da adolescência e o início da idade adulta, no sexo masculino entre os 15-25 anos e mais tardiamente no sexo feminino entre os 25-30 anos de idade. O início da esquizofrenia antes dos 10 ou após os 50 anos é extremamente raro (Kaplan & Sadock, 2008).

Apesar de altamente incapacitante, ainda não se sabe com certeza, o que causa as perturbações do cérebro, que originam os diversos sintomas da esquizofrenia, contudo existe evidência científica que aponta para uma etiologia multifatorial da doença (Braunwald, et. al., 2002).

Não existe consenso, quanto aos fatores que influenciam ou causam o aparecimento da esquizofrenia.

Os fatores genéticos, demonstram que existe uma predisposição genética para a esquizofrenia (estudos de adoção e em gémeos), a probabilidade de uma qualquer pessoa desenvolver a doença é de 0,5 a 1%, mas esta aumenta quando há familiares com esquizofrenia (filho com um dos pais com esquizofrenia (12%), filho com ambos os pais afetados na ordem dos 40%) Dalery & Amato (2001), no entanto cerca de 81% dos doentes não têm qualquer familiar em primeiro grau (Gottesman, 1991 in Afonso, 2002).

Os fatores ambientais, tem menor influência em comparação com os fatores genéticos, no entanto, em 70% dos casos diagnosticados, o doente não tem parentes afetados.

A. Sintomas Característicos: dois ou mais dos seguintes, cada um presente por um período significativo de tempo durante um mês (ou menos, se tratados com sucesso):

- (1) ideias delirantes
- (2) alucinações
- (3) discurso desorganizado (ex., descarrilhamento ou incoerência frequente)
- (4) comportamento marcadamente desorganizado ou catatónico
- (5) sintomas negativos (embotamento afetivo, alogia ou abulia)

B. Disfunção Social/Ocupacional

C. Duração

D. Exclusão de perturbação esquizoafetiva ou do Humor

E. Exclusão de perturbações relacionadas com substâncias/estados físicos gerais

F. Relação com uma Perturbação Global do Desenvolvimento

A teoria neuroquímica ou hipótese dopaminérgica (Dopamina - neurotransmissor em grande quantidade no sistema nervoso central), a doença macroscópica cerebral e as teorias psicodinâmicas e sociais, em que existem fatores relevantes no desenvolvimento da esquizofrenia como: a personalidade, a dinâmica familiar e os acontecimentos de vida (Dalery & Amato, 2001; Afonso, 2002; Kaplan & Sadock, 2008).

Outras teorias responsabilizavam a família, sem no entanto haver grande consistência empírica (Yacuvian & Neto, 2001).

Como forma de simplificação e de abordagem à doença, foi introduzida uma classificação por diferentes tipos de sintomas, sendo que de acordo com a Classificação Internacional estatística de Doenças e problemas relacionados com a saúde (CID, 10⁵), a esquizofrenia pode ser classificada em nove subtipos: esquizofrenia paranoide, esquizofrenia hebefrénica, esquizofrenia catatónica, esquizofrenia indiferenciada, esquizofrenia depressão pós esquizofrénica, esquizofrenia residual, esquizofrenia simples, outras esquizofrenias e esquizofrenia não especificada.

Quando usada a classificação americana do DSM IV, está subdividida em cinco principais subtipos: paranoide, desorganizada, catatónica, indiferenciada e residual.

Doença em que a sua sintomatologia é característica e algo complexa, uma vez que envolve áreas do pensamento, nomeadamente quanto à forma e ao conteúdo e que levam a uma deterioração mental.

A classificação dos sintomas nem sempre foi muito clara, *Bleuler* defendia uma classificação entre sintomas primários ou fundamentais (os quatro A's de Bleuler: *associações; afetos; autismo, e ambivalência, que ainda estão na base da atual definição de esquizofrenia*) e os sintomas secundários ou acessórios (em alguns períodos da doença). *Kurt Schneider*, defendia os sintomas de primeira ordem (pensamentos, alucinações) e os de segunda ordem (embutamento, humor...), e a perspetiva dicotómica atual, centrada agora nos sintomas positivos e negativos (APA, 2002, Afonso, 2002; Cardoso, 2002; Kaplan & Sadock, 2008).

Os sintomas positivos incluem essencialmente ideias delirantes, alucinações, transtorno formal do pensamento, comportamento extravagante e desorganizado que refletem uma

⁵ No nosso estudo, utilizamos CID 9, uma vez que é esta versão que está instalada no sistema informático e consequentemente em vigor na Instituição Psiquiátrica, onde foi realizado o trabalho de campo.

distorção ou exagero das funções que estão normalmente presentes na fase aguda da doença.

Os sintomas cognitivos, comuns nos doentes com esquizofrenia, têm efeito ao nível da memória, com défices de atenção, concentração, compreensão e abstração.

Ao nível dos sintomas afetivos, verifica-se uma tendência para a depressão, para a desesperança, ideias de tristeza e de ruína.

O doente com esquizofrenia pode apresentar alterações em diferentes componentes que interferem na tomada de decisão (*insight*), o discernimento, a lógica, o planeamento, a capacidade de implementar as decisões e o pensamento abstrato.

Os transtornos de conteúdo do pensamento, refletem ideias, crenças e interpretações de estímulos feitos pelo doente, que se traduzem em delírios (persecutório, autorreferência, somático, religioso, grandeza...)

Os sintomas negativos da esquizofrenia, 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 (APA, 2002).

Enquanto os sintomas positivos da esquizofrenia são, muitas vezes, exuberantes e atraem a atenção, os sintomas negativos tendem a prejudicar a capacidade da pessoa de levar uma vida quotidiana normal, impedem-nos de manter relacionamentos familiares “normais”, a frequência na escola, de manter um emprego ou formem amizades e relacionamentos mais íntimos.

Não há sintomas patognomónicos, apenas um quadro prodrómico, que são em grande parte sintomas negativos (alteração do ciclo de sono/repouso, apatia; isolamento, descuido na higiene pessoal, comportamentos poucos habituais/ideias bizarras, dificuldades escolares e profissionais...)

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

A sintomatologia característica da esquizofrenia pode-se agrupar de outra forma, em função das áreas atingidas:

- Aparência e conduta

Estes doentes podem apresentar um aspeto descuidado, com um importante abandono da sua higiene pessoal.

- Transtornos perceptivos e sensoriais

O aparecimento das alucinações: auditivas (maior frequência), visuais, olfativas, gustativas e cinestésicas.

- Transtornos do pensamento:

- do conteúdo (delírios)
- do controlo (roubo do pensamento, controlo do pensamento, imposição do pensamento...)
- do curso (bloqueio do pensamento)
- da forma (desagregação do pensamento, pobreza do pensamento, tangencialidade...)

- Alterações do humor e da afetividade

O doente apresenta-se 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...

- Alterações cognitivas

A maioria dos doentes com esquizofrenia, só apresenta alguns sintomas num determinado momento. O tipo e a gravidade da sintomatologia variam consideravelmente no decurso da doença, como o aparecimento pode ser, de uma forma insidiosa e gradual ou de uma forma explosiva e instantânea.

A esquizofrenia nem sempre apresenta um curso deteriorante, e diversos fatores têm sido associados com um bom prognóstico (Sadock & Sadock, 2008).

O prognóstico da evolução da doença pode, em parte, ser previsto pela idade de início e pela natureza do primeiro episódio psicótico (Lewine, 1981 cit. por Afonso, 2002).

Os índices de recuperação variam de 10 a 60% e uma estimativa razoável é de que 20 a 30% dos doentes esquizofrênicos sejam capazes de levar uma vida razoavelmente normal, cerca de 20 a 30% continuam a experimentar sintomas moderados e 40 a 60% continuam significativamente prejudicados pelo seu transtorno, durante toda a vida (Sadock & Sadock, 2008).

Um processo contínuo de reabilitação que proporcione ao doente uma maior autonomia, uma maior qualidade de vida e consequente maior realização pessoal será um dos fatores importantes na reabilitação psicossocial.

2. A FAMÍLIA

A família é a principal unidade básica de desenvolvimento pessoal e onde se vivenciam um conjunto de experiências fundamentais para a formação da personalidade.

Sistema muito complexo, uma vez que não existem duas famílias iguais.

As transformações na sociedade portuguesa, implicaram mudanças significativas na organização e estrutura familiar, apresentando novas formas de famílias e de agregados, com um aumento da diversidade e das interações conjugais.

Gameiro (1992:187) definia a família como “uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos (...) a simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e a complexidade relacional desta estrutura”.

Figueiredo (2009), caracteriza-a essencialmente pelas “inter-relações estabelecidas entre os seus membros, num contexto específico de organização, estrutura e funcionalidade. Incorpora uma organização complexa, inserida num contexto social mais amplo, que tem uma história e cria história, numa rede múltipla de relações de intercontextualidade”.

O conceito de família tem-se alterado, acompanhando as mudanças da sociedade onde se insere, nomeadamente: económicas, culturais e religiosas, pelo que tem ultrapassado as questões da consanguinidade e da coabitação, dando maior destaque às dimensões psicológicas e sociológicas, caracterizando-se fundamentalmente pela criação de laços afetivos (Wright & Leahey, 2002; Figueiredo, 2009).

As diferentes definições têm por base diversos aspetos centrais, de acordo com o paradigma (Hanson, 2001), a conceção de família difere quando se caracteriza numa perspetiva biológica ou numa perspetiva ético-legal.

Em todas as definições são encontrados elementos que são comuns:

- a família é uma instituição com valores e características próprias
- é um grupo de pessoas ligadas por laços de parentesco
- é um sistema de relações interdependentes, com funções de manutenção, proteção e sobrevivência (Hanson, 2001; Wright & Leahey, 2002; Figueiredo, 2009).

A família pode ser encarada como um sistema, porque é constituída por objetos e respetivos atributos e relações, contém vários subsistemas, todos eles ligados de forma hierárquica e organizada com limites/fronteiras que a diferenciam do seu meio (Alarcão, 2006).

O sistema de valores desenvolvido pela família, expresso pelas crenças, valores éticos, culturais, sociais e por os comportamentos dos seus elementos, podem influenciar a forma como se desenvolvem os processos de saúde/doença (Duhamel, 1995).

Figueiredo (2009), salienta a importância crescente da família no “desenvolvimento da sua função afetiva, expressa nas relações pessoais e duradouras entre os seus membros”, assim como se situa, como “central no processo de construção da identidade do indivíduo, facilitando a sua autorrealização pessoal no sentido da promoção da maturidade” (Gimeno, 2003 cit. Figueiredo (2009).

Sendo a família a principal entidade de desenvolvimento pessoal, deverá possibilitar o crescimento e autonomização dos seus membros simultaneamente à criação de um sentimento de pertença (Relvas, 2003), uma vez que o comportamento de cada um dos membros é indissociável do comportamento dos restantes e aquilo que lhe acontece, afeta a família no seu conjunto (Alarcão, 2006).

A família representa um grupo de pessoas unidas com vista a alcançarem o objetivo comum de crescimento e desenvolvimento dos seus membros. Este objetivo consegue-se graças à concretização de um conjunto de funções como: a manutenção física, proteção, promoção da educação e socialização, a recreação, transmissão da herança cultural, assegurar o *status* social e garantir o afeto (Taylor, 1992).

Como refere Castells (1999 in Figueiredo, 2009), “a família passou a ser essencialmente um espaço de comunicação”, de companheirismo, tendo perdido algumas das suas funções instrumentais.

De salientar que, nenhuma das funções é específica e exclusiva da família como unidade social, apesar de ser muito diferente relativamente às outras unidades funcionais presentes na sociedade.

De uma outra forma, podemos afirmar que a família tem como funções:

- Gerar afetos
- Proporcionar a segurança e aceitação pessoal
- Proporcionar a satisfação e sentimento de utilidade
- Assegurar a continuidade das relações
- Proporcionar a estabilidade e a socialização
- Proteger a saúde dos seus membros

É consensual que uma das funções da família é a de promoção da educação e da integração social das crianças e dos seus membros, ainda que a unidade familiar pode ou não incluir crianças, e os seus membros podem viver ou não juntos (Stuart, 1991).

Existem limites para descrever o desenvolvimento familiar de modo preciso, absoluto e universal, no entanto, verifica-se que cada família é única e que, entre as várias famílias, diferem no que respeita à contextualização da própria família (Leahey & Wright, 2002).

FUNCIONALIDADE FAMILIAR

Ao longo do ciclo vital da família, ocorrem transições, que permitem à família criar espaços que favoreçam o desenvolvimento e crescimento pessoal e grupal.

As transições podem significar “crises” com que o núcleo familiar se confronta e conduzir a a família a novas aprendizagens, a novos desafios, a outras formas de lidar com o stress e a consequente adoção de novas estratégias de resolução de problemas. Estes momentos de crescimento exigem mudanças, adaptação e níveis de complexidade e de funcionalidade, que não tinham experienciado antes. O ultrapassar destas dificuldades vai tornar o sistema familiar mais forte e coeso.

A funcionalidade familiar pode ser descrita como o desenvolvimento, a afetividade e a capacidade de resolução da família junto aos seus membros. São as relações familiares que a família estabelece ao longo do seu percurso, da sua história.

O funcionamento da família deve ser definido em termos de interação e coesão do sistema familiar.

Dos modelos de avaliação do funcionamento familiar, o modelo da cultura organizacional da família, permite-nos analisar a dinâmica das interações e identificar situações de desequilíbrios, que facilmente conduzem à disfuncionalidade da família. É um modelo composto por dois eixos: na vertical, a flexibilidade - rigidez e na horizontal, interno - externo, em que apresentam:

- a cultura das relações interpessoais: as vertentes relacionais como a coesão/conflito, sentimento de pertença; afetividade, comunicação;
- a cultura da heurística: a capacidade de adaptação à mudança, criatividade;
- a cultura da hierarquia: as regras, os papéis, os limites;
- a cultura dos objetivos sociais: objetivos sociais, pressão social, competitividade (Nave & Jesus, 2005).

O **modelo circumplexo de Olson**⁶ ou modelo do sistema conjugal e familiar de Olson, é um dos modelos utilizados na investigação, sendo importante para o diagnóstico das relações familiares, uma vez que se centra em dimensões que são relevantes nos modelos de abordagem familiar e na terapia familiar.

Foca-se no sistema relacional e integra três dimensões: a coesão; a flexibilidade e a comunicação (Olson, 2000; Olson & Gorall, 2003), na versão atual, este modelo integra também a satisfação familiar (Gorall, Tiesel & Olson, 2004, 2006).

A coesão reflete “o grau de ligação emocional que os membros da família partilham uns com os outros” e a adaptabilidade, é definida 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, 2000; Olson & Gorall, 2003). Este modelo permite classificar as famílias relativamente à coesão: como desmembrada; separada; ligada; muito ligada e categorizar a adaptabilidade familiar, em rígida, estruturada, flexível e caótica.

A coesão e a flexibilidade/adaptabilidade são compostas por vários níveis, sendo que os níveis moderados, seriam os mais adequados para o funcionamento equilibrado

⁶ No nosso estudo, optamos pelo modelo Circumplexo de Olson, sem no entanto esquecer a existência de outros modelos familiares (The Process Model of Family Functioning - Skinner,H.; The Beavers Systems Model of Functioning - Beavers,R. & Hampson,R.; The McMaster Model of Family Functioning - Miller,I.; The Darlington Family Assessment System - Wilkinson,I.

enquanto, que os níveis mais extremos poderiam ser considerados como mais problemáticos (Olson, 2000).

As famílias que se encontram nos níveis centrais de coesão (separada e ligada), possuem um bom funcionamento familiar, estando os elementos da família aptos para serem simultaneamente independentes e ligados à família. Por sua vez, aquelas que se encontram nos níveis extremos (desmembrada e muito ligada) normalmente são vistas como problemáticas (Olson, 1988).

Quando os níveis de coesão estão muito altos (muito ligada), existe demasiado consenso dentro da família e muito pouca independência, que implica limites difusos entre os subsistemas, evidenciando-se o emaranhamento. No outro extremo (desmembrada), cada membro realiza as suas atividades com o mínimo de ligação e de compromisso para com a família, salientando-se a rigidez estrutural (Olson, 1988).

Tal como acontece na coesão, os níveis centrais de adaptabilidade (estruturada e flexível) produzem um melhor funcionamento familiar. Por sua vez, os níveis mais extremos de adaptabilidade (rígida e caótica) são os mais problemáticos para as famílias à medida que passam pelas diversas etapas do ciclo vital (Olson, 1988).

As famílias equilibradas possuem e utilizam melhor os seus canais de comunicação do que as famílias extremas. Capacidades comunicacionais positivas (empatia, escuta e apoio), permitem aos membros da família partilharem uns com os outros as suas necessidades e preferências, enquanto, as capacidades comunicacionais negativas (mensagens duplas e criticismo), minimizam a capacidade da família de partilhar os seus sentimentos (Olson, 1988).

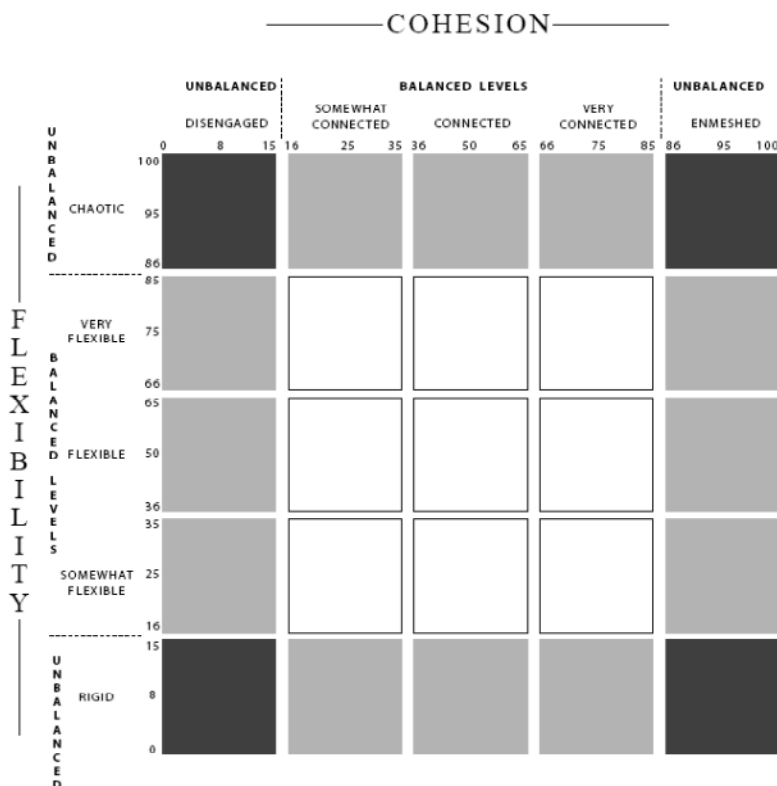
As famílias necessitam tanto de estabilidade, como de mudança, mantendo um equilíbrio dinâmico, pelo que os extremos são entendidos como disfuncionais, correspondendo a famílias disfuncionais ou desestruturadas.

A comunicação familiar e a satisfação familiar, têm como objetivo facilitar a relação entre as outras duas dimensões (Olson & Gorall, 2003).

O modelo circunplexo, permite fazer o estudo das famílias e categorizá-las. O cruzamento dos valores da coesão e da flexibilidade, permitem criar 16 tipos de família de acordo com 4 quadrantes (Figura 1). Os vários níveis familiares de cada dimensão (coesão e adaptabilidade) vão originar dezasseis tipos familiares, que são agrupados em quatro grandes tipos: equilibrado, moderadamente equilibrado, meio-termo e extremo.

Os quadrantes extremos com a cor cinza escuro e no sentido dos ponteiros do relógio, significam famílias: caóticas e desmembradas; caóticas e emaranhadas; rígidas e emaranhadas e rígidas e desmembradas⁷.

Figura 1 – Modelo Circumplexo e FACES IV



(Fonte: *FACES IV Package* - Olson, 2009:21)

Na figura 1, a cinza claro, aparecem as famílias ditas intermédias, que podem ser definidas como famílias: caóticas e unidas; flexíveis e emaranhadas; estruturadas e emaranhadas e rígidas e unidas.

No lado esquerdo do modelo, aparecem no sentido dos ponteiros do relógio, as famílias: rígidas e separadas, estruturadas e separadas; flexíveis e separadas e caóticas e separadas.

⁷ Para clarificação dos termos *Disengaged* e *Enmeshed*, utilizados na língua inglesa pelos autores, fazemos a tradução para **desmembrada** (em opção a despreendida) e por **emaranhada** (em opção a enredada).

Na zona central da figura, a branco, representando famílias ditas equilibradas aparecem 4 tipos de família: flexíveis e unidas; estruturadas e unidas; estruturadas, mas separadas; flexíveis, mas separadas.

A coesão, apresenta diferentes níveis sendo a família catalogada como: desmembrada (coesão extremamente baixa); separada (coesão baixa/moderada); ligada (coesão moderada/alta) e emaranhada (coesão extremamente alta).

Nos níveis considerados equilibrados (separado e ligado) há uma maior funcionalidade familiar entre os membros, o que sucede nos níveis mais extremos (desmembrado e emaranhado), considerados como desequilibrados (Olson, 2000).

Uma família considerada separada, apresenta alguma separação emocional (mas sem ser extrema), pelo que o tempo passado sem a família pode ser considerado importante, ao contrário de uma família ligada, com uma atribuição mais marcada ao tempo passado em família, pela uma maior proximidade emocional.

Nos níveis mais extremos, uma relação desligada caracteriza-se por uma separação emocional/pouco envolvimento dos seus membros, enquanto a família dita emaranhada é caracterizada por uma extrema ligação emocional e uma grande dependência, com pouca diferenciação do *self* (Olson, 2000).

Relativamente à flexibilidade, podemos considerar também diferentes níveis: rígida (adaptabilidade extremamente baixa); estruturada (adaptabilidade baixa/moderada); flexível (moderada/alta) e caótica (adaptabilidade extremamente alta) de acordo com Olson (2000).

Nos níveis mais funcionais (estruturado e flexível) há um equilíbrio entre a estabilidade/mudança, havendo a tendência para a família ser mais equilibrada ao longo do tempo. A funcionalidade das famílias, será diretamente proporcional ao equilíbrio dinâmico conseguido entre os quadrantes e entre os eixos, como exemplo nestes dois modelos anteriormente descritos, como se tratasse de uma rede elástica, esticando ou encolhendo, mas mantendo uma área central mais ou menos constante.

Na família funcional, a flexibilidade e a rigidez devem complementar-se em proporções mais ou menos simétricas. Algumas situações de possíveis desequilíbrios e de “disfuncionalidades”, ao longo do ciclo vital da família, podem provocar comportamentos “desviantes” - ameaças à funcionalidade familiar, das quais passam pela existência de um fator gerador de *stress*, como confronto de valores, crenças, estilos de vida, violência familiar ... ou pela existência de uma doença mental grave no seio da família.

“Normalidade” familiar é complexa pelo que será melhor falar em famílias que funcionam bem ou que tendem a funcionar bem, na maioria das circunstâncias, Bloch et al. (1994) tentaram sistematizar alguns elementos cruciais: a existência de papéis familiares bem definidos, de relações afetuosas onde impere o respeito, uma comunicação clara, aberta e direta, de regras explícitas de conduta, de capacidade de resolução de problemas e de adaptação a situações novas... in Gonçalves-Pereira, Xavier & Fadden, (2006).

FAMÍLIAS FUNCIONAIS VS DISFUNCIONAIS

Defende-se que é a através dos limites, das regras e da organização dos subsistemas familiares que podemos falar de famílias funcionais ou disfuncionais. Uma das formas de caracterizar as famílias que nem sempre, é muito fácil e clara.

Este conceito de funcional ou disfuncional, pode ser aplicado a uma e não a outra família. Em todas as famílias existem problemas para superar, apenas o que muda é a forma como lidar com eles.

Uma família é considerada funcional se suporta os períodos de tensão, de forma a preservar a identidade do sistema e a respeitar as diferenças individuais dos membros (Tribuna, 2000).

A família organiza-se em função do papel que cada elemento desempenha. Nas famílias funcionais, os papéis estão muito bem definidos e deveriam ser os modelos de educação para que a criança possa seguir o adulto, como sua referência. Na família funcional há problemas e os problemas são chamados e discutidos no momento certo. As regras familiares, devem ser negociadas sempre que possível.

Nas famílias disfuncionais, mais fechadas, os problemas não se discutem, existem, mas não são discutidos, as regras confundem-se com os mitos: ... "na minha família ninguém se zanga", "os homens não choram", "somos todos felizes"...

As famílias devem ser flexíveis e as regras têm de ser adaptadas ao desenvolvimento, ao crescimento e ao ciclo vital da família. No caso da existência de crianças no seio familiar, é primordial que elas saibam discernir o que é permitido e proibido.

Quando os especialistas querem perceber como se comporta a família em termos de funcionalidade, tentam perceber a existência de alianças e/ou coligações entre os membros da família.

Uma família estruturada, por norma, exprime uma liderança democrática em que inclui as crianças, com harmonia nos papéis e nas regras familiares. Na família flexível, a liderança é igualitária, com uma abordagem mais democrática entre os membros, onde são incluídas as crianças, com adequação das regras e dos papéis em função da idade. O mesmo já não se verifica nas famílias rígidas em que um dos membros controla a dinâmica familiar, impondo uma rigidez de papéis e uma inflexibilidade nas regras. Nas famílias caóticas, os papéis não estão bem definidos, com troca frequente de papéis entre os seus membros e o uso de alguma impulsividade nas tomadas de decisão (Olson, 2000).

3. ESQUIZOFRENIA E FAMÍLIA

A esquizofrenia, como doença do foro mental, tem algumas características específicas assim como a família possui determinadas regras de conduta e de funcionamento muito próprias, pelo que a junção das duas, não é apenas a soma das partes.

A presença de uma doença como a esquizofrenia no seio familiar vai alterar todo o percurso familiar e vai pôr em evidência algumas das dificuldades e fragilidades do doente e de toda a família.

Todas as famílias, de uma forma individual sofrem com a presença de uma doença mental, por desesperança, por impotência, por medo e ansiedade no futuro (Martens & Addington, 2001).

A doença crónica, é sempre motivo de preocupação, no entanto, quando a doença de um dos membros da família é do foro da saúde mental, é vivenciada pelos familiares de forma mais dramática, como se de um processo de “luto” se tratasse.

Quando diagnosticada numa fase precoce da vida, origina uma situação de crise que modifica a estrutura habitual da família e o movimento natural do ciclo de vida familiar.

Estes momentos de crise obrigam os membros da família a aprender e a lidar com uma série de problemas, que não tinham sido confrontados antes, nomeadamente a diminuição dos cuidados pessoais, a agressividade, os comportamentos inapropriados, a falta de adesão ao tratamento, o isolamento social, mudanças de humor, ansiedade, abuso de substâncias, comportamentos maníacos, comportamentos delirantes... e o risco de suicídio.

A tomada de consciência da existência de doença mental na família, processa-se ao longo dos anos, permitindo à família ter uma nova perceção relativa à doença, levando-a a reconhecer que, provavelmente, as perspectivas de cura já não existem (Oliveira, 2001).

Os comportamentos erráticos ou inapropriados de muitos doentes psiquiátricos, associados à falta de informação sobre a doença, são causas frequentes de *stress* e tornam a família mais suscetível aos casos de ansiedade, depressão e raiva (Mueser & Glynn, 1995 in Yacubian & Neto, 2001).

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

O convívio com o doente “produz” uma grande sobrecarga familiar, que pode comprometer a saúde. A vida social e económica, a relação com os outros, os períodos de lazer, as rotinas domésticas, o desempenho escolar e/ou profissional, podem alterar e afetar a estrutura e a dinâmica familiar.

Um aspeto importante, é o facto de a interação da família com os serviços de saúde ser também uma fonte de *stress*, uma vez que o contacto com os profissionais de saúde, torna-se por vezes uma experiência frustrante e confusa, por estes desconhecerem as vivências e significados das mesmas para a família, assim como os sentimentos, as dúvidas e as necessidades que apresentam (Oliveira, 2001).

Os (re) internamentos são também outro aspeto muito importante na vida familiar, uma vez que é um fator que condiciona negativamente a organização familiar, para além, de não se sentirem emocionalmente preparados para estas vivências.

Apesar de todas as dificuldades enunciadas, a relação entre a interação familiar e a doença mental tem evoluído nos últimos anos.

Halford (1992, in Yacubian & Neto, 2001), enunciou três hipóteses principais, que mantém entre si o vínculo evolutivo e conceptual:

- distúrbios na interação familiar são a causa da doença mental
- certos tipos de interação familiar são mediadores do curso da doença mental estabelecida
- as famílias são um importante recurso na reabilitação - ligação entre o doente e os serviços de saúde.

O estigma em torno das pessoas que sofrem de esquizofrenia ainda é muito grande, assim como o desconhecimento sobre a doença. Culturalmente o doente com esquizofrenia representa o estereótipo do “louco”, um indivíduo que produz grande estranheza social devido ao seu desprezo para com a realidade reconhecida.

Quando a esquizofrenia surge na família, os seus membros não sabem como agir, a quem recorrer, não compreendendo os comportamentos cada vez mais “diferentes”, “anormais”, ficando por isso mais sujeitos a grande pressão. Num primeiro momento tentam esconder o doente/doença por causa do preconceito social, no entanto essa preservação da imagem torna-se difícil, porque a sintomatologia não desaparece. A doença torna-se mais grave que o próprio preconceito.

É exatamente aqui que a família emerge como foco de atenção, uma vez que “...quando um dos membros da família adoece, todos os seus membros são afetados”, verificando-se “...uma alteração nas suas atividades sociais normais...” como consequência do cuidado ao doente (Teixeira, 2006:82).

A família vivencia emoções muito fortes, de tristeza, associadas a sentimentos de perda das perspectivas de futuro... em que todas as dificuldades têm de se superadas e exigente adaptação de toda a família. Por estes motivos, os estudos centrados na dinâmica familiar do doente mental e mais especificamente, do doente com esquizofrenia, têm vindo a aumentar.

Verifica-se gradualmente, um acréscimo do número de pessoas com psicoses, nomeadamente com esquizofrenia “que se mantêm integrados na família” (Campos, 2008). Esta situação, se por um lado, apresenta aspetos positivos, como a proximidade e possibilidade de cuidado dos doentes, por outro lado, é responsável por custos acrescidos nas famílias, designadamente monetários, de tempo e oportunidades perdidas, bem como, repercussões na saúde e na qualidade de vida destes últimos (Larrea, 2002, in Campos, 2008). Associadas a todas estas consequências, encontram-se as repercussões psicológicas, com o aparecimento de *stress* nas relações familiares, de episódios de violência familiar, de sentimentos de solidão e ausência de relações sociais, que podem conduzir a casos de depressão.

Como refere Larrea, “se a segunda metade do século XX trouxe o encerramento dos manicómios, as mudanças sócio demográficas e culturais juntamente com a sobrecarga a que se está a submeter as famílias, faz-nos temer que a primeira metade do século XXI traga o “encerramento” das famílias como cuidadoras dos doentes esquizofrénicos” (Larrea, 2002, in Campos, 2008).

Após o impacto inicial, a família inicia um processo de adaptação visando manter um equilíbrio nas relações familiares. As exigências da doença requerem a aquisição de competências de *coping* e uma consciência da patologia, da sua evolução, que é imprevisível, assim como uma nova forma de compreender o que é ser família.

Quando a família consegue compreender a doença e aceitar a ideia de vulnerabilidade do doente a episódios futuros, poderá manter um equilíbrio saudável e proporcionar um ambiente seguro.

ESQUIZOFRENIA

A esquizofrenia representa em Portugal a primeira entidade responsável pela doença mental, com 21,2% dos casos⁸, seguida da depressão com 14,9% dos casos, valores de referência que incluem os serviços de internamento, consultas e urgências do país, sendo a região Norte, a que apresenta os valores mais elevados... para a esquizofrenia e para as psicoses afetivas (3º Censo Psiquiátrico, 2001).

É uma das doenças com maior prevalência em Portugal afetando cerca de 60 mil a 100 mil pessoas, a maioria (60-70%) dos doentes não se casa, assim como mantém contactos sociais muito limitados.

O diagnóstico de esquizofrenia é o responsável pelo aumento do número médio de dias de internamento nos serviços de Psiquiatria (Departamentos e Serviços de Psiquiatria), com uma média de 35,4 dias vs 20,0, dias, no internamento geral de Psiquiatria. No que se reporta ao internamento, a esquizofrenia foi a principal causa de procura de cuidados (36,5%) e nas consultas externas foi o 3º motivo de procura de consulta médica com 12,4% (DGS, 2004).

Num estudo realizado com doentes portugueses com esquizofrenia, verificou-se que 64,4% dos doentes vivem dependentes da família, apenas 18,6% referem ter uma relação com um cônjuge ou companheiro, a maioria está desempregada (35%) ou em situação de reforma (33,7%) e 41,5% dos doentes referiram não ter atividades sociais com os amigos ou familiares.

No que se refere à qualidade de vida, concluíram que 70,5% dos doentes, sente dificuldade em executar as suas atividades diárias, 76,5% apresentam comorbilidade de ansiedade e 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).

O estudo SOHO (*Schizophrenia Outpatient Health Outcomes*), um estudo prospetivo, de carater observacional, com 175 doentes com esquizofrenia de 11 centros de investigação europeus e que incluiu Portugal, verificou-se que, no que respeita às condições de vida, os doentes com esquizofrenia portugueses estão entre os mais dependentes da família, em toda a Europa.

⁸ Em que 65,1% são do sexo masculino e 34,9% do sexo feminino.

Os familiares mais próximos à pessoa com esquizofrenia, são os primeiros a perceberem diferenças na personalidade e/ou nos comportamentos desse membro da família, que se processam ao nível das alterações: do apetite, do padrão de sono/repouso, do desempenho escolar ou profissional, dos comportamentos sociais, do desinteresse por atividades e passatempos que gostava... assim como alguns particularidades da doença que têm grande impacto na estabilidade familiar, como a negligência no autocuidado; a desconfiança; a 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.

Esta falta de interesse manifesta-se também pelo isolamento socialmente, 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).

Por todos estes motivos, o doente torna-se muito dependente dos seus familiares, a vários níveis: físico, emocional, social e financeiro.

A doença apresenta uma evolução contínua, podendo ocorrer uma deterioração gradual das capacidades do indivíduo. A pessoa pode ficar com deficit após a ocorrência do primeiro surto, mas estas capacidades de adaptação e adequação ao meio podem ser recuperadas pelo menos na sua parcialidade após tratamento e uma estimulação progressiva e adequada.

As relações familiares “anormais” já não são consideradas como um fator causal da doença, são pelo contrário muitas vezes consideradas como uma consequência da doença. Alguns estudos têm demonstrado que as pessoas que dispõem de um sistema de apoio familiar efetivo suportam melhor as crises da vida, assim como o impacto do stress é muito menor nas pessoas que têm este tipo de apoio disponível (Martí, Lluch & Lopez de Vergara, 2000). A família é considerada a maior fonte de apoio social e pessoal de que se pode dispor, tanto em períodos de dependência (doença, desemprego), como nos de independência (estabilidade laboral, pessoal e profissional).

Wynne et al. (1963 in Yacubian & Neto, 2001), comparou famílias de doentes com esquizofrenia e famílias de doentes psiquiátricos sem esquizofrenia e verificou mais alterações na comunicação e na organização intrafamiliar nas famílias dos doentes com esquizofrenia.

SOBRECARGA FAMILIAR

Com o movimento de desinstitucionalização dos doentes mentais, observou-se que estes passaram a viver com a família, nas suas próprias casas, mudando-se o “locus de cuidados do hospital para a comunidade aumentando-se as oportunidades de incluir as famílias e outros cuidadores informais, como sendo aqueles que lidam com a esquizofrenia” (Laidlaw, Coverdale, Fallon & Kydd, 2002:303).

Aliado à desinstitucionalização do doente mental, os períodos de internamentos tornaram-se gradualmente mais curtos, pelo que as famílias, têm sido mais solicitadas, a participar como cuidadores e ao mesmo tempo verifica-se uma maior consciencialização e valorização da importância do papel exercido pelas famílias (Bandeira & Barroso, 2005).

Esta crescente valorização da família e do seu papel como cuidadora, fomentou também o crescimento da investigação relativa à família da pessoa com doença mental grave, e ao com o tempo foi-se alterando a perspetiva de olhar para a família, passou do “papel da família como agente etiopatogénico, para a temática da sobrecarga familiar” (Xavier et al., 2002).

As consequências adversas dos distúrbios psiquiátricos têm sido estudadas desde os anos 50, quando as instituições entregaram os doentes à comunidade... Treudley em 1946, falava de “sobrecarga para a família” (*burden on the family*).

O conceito de sobrecarga “*burden*” tem sido objeto de grande interesse por parte da comunidade científica. Os termos “*burden*” e “*caragiver burden*” (Schene et al., 1994, 1998), têm sido usados para designar a sobrecarga, quer da família, quer do cuidador.

Esta “sobrecarga” ou “fardo” (como também aparece na literatura), é assim designada pelo facto da família passar a colocar as suas próprias necessidades e desejos em segundo plano (Maurin, Boyd, 1990) assim como na adoção de um papel suplementar (Martens & Addington, 2001).

Datam dos anos 60, os primeiros instrumentos de avaliação da *sobrecarga familiar* para aos cuidadores dos doentes mentais (Grad & Sainsbury, 1963 e Hoenig & Hamilton, 1966 in Reine et al, 2003).

Mas, para perceber a sobrecarga familiar, muita investigação centrou-se na origem da doença e no papel dos progenitores, enquanto causadores das alterações de comportamento e do aparecimento da doença.

A primeira hipótese, sobre as relações entre a família e a esquizofrenia é atribuída a *Fromm-Reichmann* (1948) o termo “mãe esquizofrenizante, ”em que os estilos das relações familiares disfuncionais poderiam causar esquizofrenia, no qual estava implícita a responsabilidade da relação mãe e filho no desenvolvimento da esquizofrenia.

Posteriormente, *Batenson* et al. (1956), desenvolvem a teoria do duplo vínculo (*Double Bind*), em que defendem que este tipo de relação entre duas ou mais pessoas, desde a infância poderia levar ao desenvolvimento de uma fragilidade psíquica com o desencadeamento de doenças mentais e *Lidz et al.* (1957), defendem a ideia de “cisma conjugal” na qual a identificação das crianças com um dos cônjuges é atacada e hostilizada pelo outro, levando a uma divisão familiar (*Yacuvian & Neto*, 2001).

Nos anos 60 e 70 do século passado, vários investigadores debruçaram-se sobre a forma como a “atmosfera familiar” pode influenciar o curso da doença na esquizofrenia.

Com o envolvimento da família, assistiu-se a um progressivo aumento do número de pessoas com perturbações psicóticas de evolução crónica (esquizofrenia) que se mantêm integrados na família, utilizando os serviços hospitalares apenas nas situações de descompensação aguda (*Xavier et al.* 2002; *Campos*, 2008).

O impacto da doença mental atinge um amplo espectro de dimensões da vida familiar, em que estas se vêm agora confrontadas, com problemas que não tinham, com dificuldades que encontram no seu desempenho, enquanto cuidadoras (*Tessler & Gamache*, 2000).

A perceção dos próprios doentes foi favorável, no estudo de *Perreault et al.* (1999), a um maior contacto dos seus familiares com os serviços de saúde mental e a uma maior participação da família no seu tratamento. Ficou evidenciado que a participação da família constitui uma dimensão importante da satisfação dos doentes com os serviços de saúde mental. Considerando-se que a satisfação dos doentes pode contribuir para uma melhor adesão ao regime terapêutico e favorecer um impacto mais positivo dos serviços de saúde mental, o envolvimento dos familiares, torna-se ainda muito mais pertinente.

Esta preocupação crescente com a família, contribuiu também para uma mudança positiva de atitude em relação às famílias, com a diminuição do estigma a que estiveram sujeitos durante muitos anos e o conseqüentemente distanciamento dos profissionais de saúde mental, que no passado, foram influenciados pelas “teorias culpabilizantes” das famílias (*Maurin & Boyd*, 1990; *Jungbauer et al.*, 2003).

Esta sobrecarga, foi acentuada pela falta de apoio dos serviços de saúde mental e dos profissionais, uma vez que as famílias foram incluídas no processo de “cuidadores” destes doentes, sem no entanto, terem o conhecimento e a preparação necessários para

esse papel (Loukissa, 1995). A estas famílias, não foram oferecidas informações suficientes sobre a doença, tratamento, prognóstico..., orientações sobre as estratégias mais adequadas para lidar com estes doentes no dia a dia, assim como em momentos de crise ou descompensação (Maurin & Boyd, 1990).

As repercussões da doença mental na família, apontam para duas dimensões:

- objetiva – que engloba os sintomas e comportamentos do doente no seu meio social e as suas consequências (encargos financeiros, perturbação das práticas diárias/rotinas da família; perturbação dos tempos livres/lazer e atividade escolar/profissional; existência de tensões intrafamiliares; diminuição do apoio e suporte social...).
- subjetiva – que se relaciona com as consequências psicológicas para a família, para a saúde mental de cada um dos membros e elementos subjetivos de “disfunção” familiar (Xavier et al., 2002; O’Brien, 2005).

Estes elementos subjetivos que concorrem para a disfunção familiar, englobam a ausência de partilha de sentimentos positivos no dia a dia, a falta de reciprocidade entre os elementos da família, que no caso do cônjuge, pode levar a uma deteoração da relação e à ocorrência de separações ou divórcios (Bandeira & Barroso, 2005).

Um outro aspeto importante, que acentua a sobrecarga sentida pelos familiares, é a a doença acontecer num momento inesperado, sem sincronia com o ciclo da vida familiar, que atinge o doente, ainda jovem, revertendo a ordem das etapas do ciclo familiar, criando uma função adicional que não era esperada naquele momento do ciclo familiar. Esses aspetos são considerados estímulos *stressores* para os familiares (Tessler & Gamache, 2000; Bandeira & Barroso, 2005).

IMPACTO DA SOBRECARGA NA SAÚDE MENTAL DOS FAMILIARES

A presença de um doente mental na família resulta numa considerável sobrecarga psicológica (Loukissa, 1995; Rose, 1996; Magliano *et al.*, 1998a; Maurin, Boyd, 1990; Martens & Addington, 2001; Lauber *et al.*, 2003; Jungbauer *et al.*, 2003; Campos, 2008).

Tendo em vista a natureza crónica da esquizofrenia, a família é submetida ao efeito prolongado dos acontecimentos stressores no dia a dia, o que poderá afetar a sua própria saúde mental, coletiva e individual (Martens & Addington, 2001).

Esta sobrecarga psicológica, tem sido comprovada, as famílias que possuem maiores níveis de sobrecarga apresentaram os mais elevados graus de sintomatologia depressiva (Song *et al.*, 1997), os cuidadores femininos apresentam maior sobrecarga, a presença de transtornos psicológicos nas mães de doentes psicóticos foi duas vezes maior do que na população geral (St. Onge & Lavoie, 1997).

A deterioração na saúde mental dos familiares, pode contribuir para uma maior frequência de situações conflituosas ou stressantes com os doentes, o que afeta o tratamento e/ou os cuidados prestados, uma vez que eles reagem com dificuldade a acontecimentos interpessoais stressantes (Martens & Addington, 2001).

O efeito negativo da sobrecarga na saúde mental dos familiares geralmente é avaliado por meio de medidas de ansiedade e depressão, mas podem ser usadas medidas mais globais de bem-estar psicológico (Martens & Addington, 2001; Rammohan *et al.*, 2002).

Existem evidências de que a sobrecarga sentida pelos familiares de doentes mentais pode resultar em consequências negativas para a sua saúde mental, pela diminuição da sua qualidade de vida.

Rommohan *et al.* (2002), destacam que um nível mais baixo de bem-estar psicológico dos familiares foi significativamente correlacionado com níveis elevados de sobrecarga, enquanto para Martens e Addington (2001), o impacto no bem-estar psicológico foi relacionado a aspetos mais diferenciados do cuidar do doente, tais como o estigma associado à doença mental, os comportamentos inadequados do doente, os problemas no convívio familiar, a dependência do doente e o sentimento de perda por parte do familiar cuidador. O desconforto emocional (*distress*) foi maior nos familiares de doentes que vivenciaram o primeiro “surto” psicótico.

FATORES ASSOCIADOS À SOBRECARGA

Maurin e Boyd (1990), destacam como fatores associados à sobrecarga sentida pelos familiares, os comportamentos perturbadores ou problemáticos dos doentes, os efeitos negativos da doença e as dificuldades dos doentes no desempenho de papéis.

A sintomatologia negativa leva o doente a maior passividade nas atividades de vida diária e a uma maior necessidade de intervenção para a execução dessas atividades.

Loukissa (1995), enuncia como principais fatores relacionados com maior sobrecarga: os comportamentos problemáticos do doente (hostilidade, ameaçadores ou embaraçosos), a sintomatologia do doente (alucinações, delírios, confusão, incapacidade de cuidar de si mesmo) e o baixo nível de funcionamento do doente (necessidade supervisão constante). Esta autora destaca ainda outros aspetos, como o fator financeiro, a influência negativas na dimensão emocional, a falta de suporte social e o nível de educação e informação dos familiares.

Outros fatores que se associam a um maior grau de sobrecarga subjetiva dos familiares, são a severidade da sintomatologia do doente e a interpretação ou perceção dos familiares em relação ao nível de controlo do doente (Bandeira & Barroso, 2005) e o comportamento intencional ou manipulador do doente.

Um dos fatores que é salientado, apesar de não aparecer mencionado na maioria dos estudos, é que a presença de crianças a viver com a família que foi associado com uma maior sobrecarga na família (Maurin e Boyd, 1990).

Magliano *et al.* (1998) observaram altos níveis de sobrecarga (tanto objetiva quanto subjetiva), especialmente em três aspetos específicos, comuns a todos os locais do estudo multicêntrico (que incluiu Portugal): redução da vida social dos familiares, efeitos negativos na rotina e sentimentos de perda e de tristeza. Os fatores que correlacionaram, na maioria dos locais, com um maior grau de sobrecarga foram a redução da vida social dos familiares, o evitamento do contacto com o doente e a falta de ajuda concreta de terceiros. A sobrecarga foi maior para os familiares do sexo feminino e para os mais jovens. A importância do suporte social sobre o nível de sobrecarga também foi destacada no estudo de Song *et al.* (1997), como o fator mais preditivo da sobrecarga e da depressão nas famílias.

Diferentes diagnósticos psiquiátricos, evidenciam diferenças qualitativas na sobrecarga sentida pelos familiares (Maurin & Boyd, 1990), a esquizofrenia provoca mais medo aos familiares em relação aos comportamentos e um maior estigma social (Bandeira & Barroso, 2005).

Níveis de sobrecarga objetiva mais elevados estavam associados à procura de informações, falta de suporte social e dificuldades na comunicação com o doente de forma positiva

O efeito da sobrecarga na saúde mental dos familiares pode no entanto, ser atenuado por fatores mediadores, como a capacidade de lidar com os problemas e o suporte social que o familiar possuiu (Maurin Boyd, 1990), assim como pela participação em programas de ensino de estratégias e de troca de informação sobre a doença (Loukissa, 1995).

A escolha das estratégias para lidar com o problema, utilizadas pelos familiares pode variar segundo o contexto sócio cultural. No estudo multicêntrico europeu, os países mediterrânicos, destacaram que os familiares mostraram resignação, procura de ajuda espiritual, diminuição de suas atividades sociais, além de possuírem menos suporte emocional da sua rede social, enquanto nos países do norte da Europa, estas estratégias não foram encontradas e os familiares possuíam uma rede social maior e melhor qualidade de suporte social (menor grau de estigma) Magliano *et al.* (1998)

O bem-estar psicológico pode ser influenciado de um conjunto de fatores: menor sobrecarga percebida, maior força das crenças religiosas, menos uso de estratégias de negação e mais uso da estratégia de resolução de problemas.

Rammohan *et al.* (2002) na Índia destaca a solução de problema, distrações positivas e menor uso da negação como fatores importantes para enfrentar o problema. Os dados indicam não haver correlações significativas entre a força das crenças ou as práticas religiosas com a sobrecarga ou com o bem-estar psicológico, ainda que 30% dos familiares o tenham relatado. Os familiares dos doentes com os níveis mais baixos de funcionamento, usavam mais práticas religiosas como estratégia.

Os fatores que contribuem para uma maior sobrecarga dos familiares cuidadores de doentes psiquiátricos foram-se modificando ao longo dos anos.

Maurin e Boyd (1990) desenvolveram um modelo teórico visando compreender a sobrecarga subjetiva sentida pelos familiares, que foi concebida como consequência da ação conjunta de três tipos de fatores:

- Variáveis antecedentes – variáveis que definem a situação da doença mental, tais como o diagnóstico, os tipos e a severidade dos sintomas que apresentam, o grau de funcionalidade ou de autonomia, tipo de tratamento ao qual está submetido (hospitalar ou ambulatório) ...
- Sobrecarga objetiva – resulta da frequência e da severidade dos comportamentos problemáticos observáveis, das dificuldades de desempenho de papéis, dos efeitos adversos nos familiares e no funcionamento em casa, dos custos financeiros que acarretam para a família e do grau de suporte de que o doente necessita.
- Fatores mediadores – como a qualidade da relação familiar, o suporte social para a família, a capacidade de enfrentamento (*coping*) que o familiar possui em relação à experiência ou à situação de cuidar do doente, o *status* socioeconômico da família e a presença de acontecimentos de vida que podem facilitar ou agravar a sobrecarga subjetiva.

Quando os fatores mediadores são favoráveis, eles podem atenuar a sobrecarga subjetiva sentida pelas famílias e modular o efeito da sobrecarga objetiva e das variáveis antecedentes na determinação do grau de sobrecarga subjetiva sentido pela família.

INTERVENÇÃO FAMILIAR NA ESQUIZOFRENIA

A integração da família no processo terapêutico é sempre um passo fundamental na recuperação do indivíduo com esquizofrenia, pela que a intervenção familiar deverá ser um dos recursos a considerar no tratamento.

A família passou a ser vista como um fator de grande relevância na evolução clínica do quadro esquizofrênico (Hanson, 2001) assim como a existência e atribuição da importância de uma relação bidirecional entre o indivíduo doente e a família.

O envolvimento da família torna-se ainda mais preponderante pelos estudos de *Murray Bowen*, nos anos 70, sobre a emoção expressa (EE), que mostraram uma clara associação entre um nível elevado EE pelos familiares e um aumento do número de recaídas dos doentes, em que os comentários, as críticas, a hostilidade, a rejeição e o envolvimento funcionavam como fatores de *stress* para estas famílias.

Na presença de uma doença como a esquizofrenia, não é apenas o indivíduo que sofre, mas também toda a sua família, o que vai originar um anormal funcionamento familiar e ao mesmo tempo, potenciar o aparecimento de sintomatologia em um ou mais dos seus membros (HANSON, 2001), pelo que a importância do envolvimento familiar no processo terapêutico, revela-se fundamental no processo de recuperação do doente.

De acordo com a WHO (2006), a aproximação e integração do indivíduo com esquizofrenia no sistema familiar, contribuiu para a diminuição do número de hospitalizações e recaídas, para o aumento da adesão às diferentes opções de tratamento, na diminuição da taxa de criminalidade entre os doentes com esquizofrenia e na diminuição dos gastos governamentais na área da saúde mental.

A escassa implementação em Portugal das intervenções familiares na esquizofrenia contrasta com aceitação quase universal dos princípios da sua utilização. Os motivos invocados pela não utilização, passam pela falta de conhecimentos teóricos/práticos das intervenções e da sua implementação; pela ausência de motivação na prática clínica assim como pelas dificuldades no treino destas competências (Gonçalves-Pereira et al. 2006, 2010).

A intervenção familiar (IF), pode definir-se como um conjunto de abordagens para ajudar os doentes e os seus familiares a aprender o que precisam sobre a doença assim como aprender novas formas de lidar com a doença e com os problemas do dia a dia, reduzindo os níveis de *stress* familiar ao mesmo que providenciam suporte social e encorajamento (Gonçalves-Pereira et al., 2006, 2010).

Os benefícios das IF, têm sido documentados e a família contínua geralmente presente como rede de suporte natural (muitos doentes vivem com pelo menos um familiar direto pelo que seria de esperar) pelo que o sistema familiar estivesse incluído, nos planos de tratamento e reabilitação (Pereira et al. 2006, 2010).

Salientamos alguns estudos, que relatam trabalhos de intervenção familiar nos doentes com esquizofrenia (Rodrigues & Silva, 2006):

- melhorar a comunicação da família e diminuir a sua emoção expressa (EE) e contribuir para a prevenção de recaídas (Anderson et al. 1980).
- melhorar a resolução de problemas e as habilidades de comunicação entre os familiares (Vaughan et al. 1992).
- testar as IF num grupo de autoajuda para familiares de doentes com esquizofrenia (Mönking, 1994).

- fazer o aconselhamento familiar, com dois componentes principais: educativo e ajuda aos familiares no desenvolvimento de “estratégias para lidar com as dificuldades, como “terapia de habilidades para lidar com dificuldades” (Szmukler et al. 1996).
- promover a educação sobre a doença (diagnóstico, prognóstico, sintomas, medicação; tratamento psicossocial; stress e primeiros sinais de recaída) e sobre as possibilidades de atuação junto do doente e família (Merinder et al. 1999).

Gonçalves-Pereira et al., (2006), referem um aspeto importante, assumindo que a terapia familiar deverá ter “abordagens específicas para as famílias de crianças que apresentam problemas de conduta”.

4. IMPACTO NOS FILHOS

Dado o impacto da doença mental na maioria dos aspetos do comportamento e funcionamento, não é surpreendente que a parentalidade, sendo uma das mais complexas e exigentes funções humanas, esteja muitas vezes profundamente afetada com efeitos sobre a criança a curto e longo prazo (Mann & Gregoire, 2003). No ciclo de vida, a parentalidade é o evento que traz as mais profundas e complexas mudanças, considerada como a “tarefa mais desafiante e complexa da idade adulta” e constitui uma das influências mais cruciais na vida dos filhos (Zigler, 1995:11 in Cruz, 2005:14).

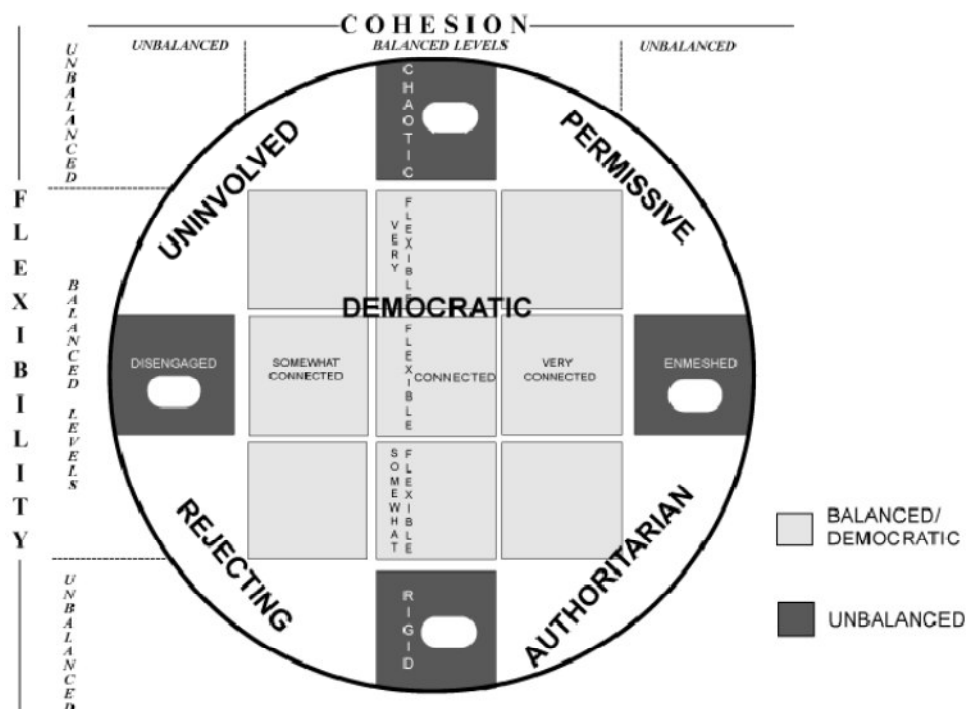
O exercício da parentalidade implica um dos mais importantes e gratificantes papéis que o indivíduo tem que desempenhar durante o seu percurso de vida, constituído por transições que geram períodos de instabilidade, que requerem mudanças contínuas nos comportamentos e conhecimentos. Os pais são as pessoas que exercem maior influência na criança e da sua competência no exercício da parentalidade dependem as atitudes, os hábitos e o sentido de vida da criança (Sousa & Sousa, 2007).

A Convenção Internacional dos Direitos da Criança (ONU, 1989), salienta a vulnerabilidade e a necessidade de cuidados especiais da criança, dando ênfase às responsabilidades da família na sua proteção e nos cuidados primários. Estes cuidados e práticas parentais desempenham um papel decisivo no desenvolvimento afetivo, social e cognitivo da criança (Ramos, 2004).

Dois aspetos fundamentais do comportamento dos pais que os investigadores têm frequentemente estudado, são o suporte e controle parental (Amato & Booth, 1997 in Olson & Gorall, 2006), sendo o suporte definido como a quantidade de proximidade carinho e afeto (semelhante à coesão, avaliada no modelo circunplexo) e o controlo definido como o grau de flexibilidade que os pais usam para impor regras e disciplina à criança (semelhante à flexibilidade no modelo circunplexo). Amato e Booth (1997) descobriram que existe uma relação curvilínea entre os pais e o controle de resultados positivos nas crianças. Se os pais eram muito indulgentes (sistema caótico) ou muito rígidos (sistema rígido), a criança tinha mais problemas psicológicos, o que apoia a hipótese *curvilinearity* do modelo circunplexo, que as crianças com problemas, surgem mais a partir de sistemas desequilibrados.

Baumrind (1995 in Olson & Gorall, 2006), identificou quatro estilos de pais: democrático, autoritário, permissivo e rejeitante, que depois de analisar as descrições de cada estilo, colocou os quatro estilos parentais⁹ sobre o modelo circunplexo. Um dos quadrantes (superior esquerdo), não apresentava um estilo parental, tendo acrescentado o estilo não envolvido (*uninvolved*), com valores altos em termos de flexibilidade (caótica) e extremamente baixos em matéria de coesão (Figura 2).

Figura 2 – Estilos parentais e o FACES IV - Modelo Circunplexo



(Fonte: FACES IV and The Circumplex Model – Olson & Gorall, 2006:16)

Na última metade do século XX, existiu a consciência que a doença mental dos pais estava associada a distúrbios psiquiátricos nos filhos (Rutter, 1966 in Rutter & Quinton, 1984). Os primeiros relatórios clínicos surgem com Janet's em 1925.

⁹ Fazemos a opção, por não abordar mais modelos, visto não ser o nosso objecto do estudo, no entanto salientamos a existência de outros modelos para o estudo dos estilos parentais, nomeadamente o dos Determinantes Parentais de Belsky (1984), de Stress Parental de Abidin (1992) ...

A associação entre as desordens psiquiátricas nos pais e filhos “foi claramente demonstrada nos estudos epidemiológicos com a população geral (Buck & Laughton, 1959; Hare & Shaw, 1965; Kellner, 1963; Richman et al. 1982; Rutter et al. 1975, 1976) e nos estudos com caso controle de pais com filhos com distúrbios psiquiátricos (Rutter, 1966) e em comparação com filhos em que os pais têm distúrbios mentais” (Beardslee, 1984, Cytryn et al. 1984; Watt et al. 1984 in Rutter & Quinton, 1984).

Estas “desordens mentais” dos filhos, poderão estar associadas à doença mental crônica dos pais (Rutter, 1966), com a morte parental (Garmezy, 1983) e com a criminalidade parental (Rutter & Giller, 1983 in Rutter & Quinton, 1984).

Rutter & Quinton (1984), referem que os filhos de pais com doença mental grave, têm um risco aumentado de poder vir a ter doença mental quando chegar a vida adulta, o exemplo mais óbvio, é a constituição do embrião, que parece ter alguma influência na maioria das perturbações psiquiátricas e com profunda influência no caso da esquizofrenia (Mann & Gregoire, 2003).

A doença mental parental tem efeitos diretos e indiretos sobre a prole, logo a partir do momento da concepção, através de vida fetal e para além dela. A desvantagem para os filhos de pais com esquizofrenia, começa provavelmente durante a vida fetal.

As mulheres com esquizofrenia experienciam um aumento das complicações durante a gravidez/parto, assim como têm crianças com baixo peso ao nascer. A associação com baixo peso ao nascer na descendência pode ser relevante para a transmissão intergeracional da doença. O baixo peso ao nascer, parece ser um preditor de mau funcionamento pré-mórbido nos adultos com esquizofrenia (Dalery & Amato, 2001), no entanto, será importante não esquecer as influências do meio no desenvolvimento fetal.

Após o parto, pode haver uma influência direta sobre as crianças, através comportamento perturbado dos pais e uma influência indireta pode resultar das múltiplas alterações demográficas e dos fatores socioeconómicos associados com a doença mental.

De acordo com Rutter & Quinton, 1984 (dos primeiros investigadores a estudar os efeitos da doença mental nos filhos), o relacionamento entre os pais com transtornos mentais e as crianças, é complexo e influencia o desenvolvimento da criança por interação de múltiplos fatores.

Embora algumas generalizações possam ser feitas sobre os efeitos da doença mental parental e os transtornos mentais como um todo, exige-se uma detalhada compreensão de cada patologia, que deve ter em conta a natureza e gravidade da doença parental, a duração da doença, bem como os fatores sociais, económicos e culturais que podem

estar associados, como referem Mann & Gregoire (2003). A literatura, apenas dá uma parcial compreensão sobre estas questões complexas.

Mann & Gregoire (2003) salientam alguns fatores, que estão associados à doença mental parental e que podem estar na origem de uma preocupação especial, para com os filhos destes doentes:

- passado com história de negligência / abuso / lesões graves / sadismo e tortura premeditada
- criança envolvida na doença dos pais
- baixa funcionalidade parental
- conflito parental, envolvendo a criança
- falta de compreensão das dificuldades/motivação para superá-lo
- negação dos problemas/recusa do tratamento
- dificuldades na aprendizagem
- graves transtornos da personalidade
- abuso substâncias
- *Munchausen “by proxy”* (por procuração)
- atrasos de crescimento

Estas preocupações acentuam-se quando existem algumas alterações, tais como:

- perturbação do deficit de atenção, em que se tem constatado uma série de deficiências em determinadas áreas do desenvolvimento.
- desenvolvimento social anormal, tem sido observado nestas crianças, com tendência para o isolamento social e que apresentam mais problemas comportamentais. Estas alterações são mais prevalentes nos descendentes que eventualmente desenvolvam uma doença psicótica na vida adulta.

Uma precoce deterioração no funcionamento social parece estar associada com a ocorrência do primeiro surto e a níveis elevados de sintomatologia negativa.

- Fatores ambientais que não devem ser ignorados e que são muito importantes, as crianças que convivem com a doença dos pais, apresentam maiores dificuldades ao nível emocional, assim como têm uma relação menos “calorosa” com o progenitor doente.

Nos pais com esquizofrenia, têm sido documentadas: limitações da intimidade e do afeto, restrição da estimulação física e cognitiva, exposição das crianças ao isolamento social, a comportamentos bizarros e a acontecimentos aterradores. A participação da criança nos sintomas psicóticos do progenitor doente, vaticina um mau prognóstico para a criança.

Efeitos tardios, como o risco aumentado de desenvolver um espectro de distúrbios de esquizofrenia, que aumenta conforme a carga genética.

Rutter & Quinton (1984), defendem como fatores causais de possíveis problemas nos descendentes, as circunstâncias familiares, os problemas conjugais, os distúrbios psiquiátricos no cônjuge, a interação familiar pais-filhos e claro o curso da doença psiquiátrica. Estes jovens têm uma alta frequência de problemas de comportamento e alterações emocionais, mais frequentes do que a população em geral e que são tão evidentes, tanto na escola como em casa.

Defendem ainda que embora a doença dos pais constitua um importante indicador de risco psiquiátrico para as crianças, o padrão geral dos resultados mostrou, que na maioria dos casos os principais riscos não decorrem da própria doença dos pais. O principal risco para estas crianças, não se encontra numa situação temporária de reação específica ao *stress*, mas na prevalência dos distúrbios e nas situações persistentes ao longo do tempo.

As vulnerabilidades surgem, em parte devido ao impacto da doença mental parental sobre a capacidade dos pais, especialmente se os sintomas da doença podem interferir na qualidade das relações, na capacidade de reconhecer e responder às necessidades emocionais da criança no seu desenvolvimento.

Clarke (2009), refere que estas vulnerabilidades surgem como consequência de fatores psicossociais da doença mental, que incluem o impacto do estigma, a pobreza, o isolamento social, o que leva a reduzir as oportunidades de participação em atividades significativas como a educação e o acesso ao emprego.

As crianças que têm um progenitor doente¹⁰ com uma doença mental grave estão em risco de apresentar: dificuldades emocionais e comportamentais, atrasos no desenvolvimento e na realização dos problemas escolares, défices no funcionamento social e no abuso de substâncias (drogas e álcool).

¹⁰ Pretendemos distinguir o pai ou mãe com esquizofrenia, do outro progenitor. A literatura por vezes adopta a designação de pai doente/mãe doente, no entanto este estudo contempla ambos os pais, pelo que para se tornar menos ambígua a leitura, consideramos mais correcto a terminologia **progenitor** (aquele que procria, aquele que deu início ou origem).

De acordo com Clarke, (2009) a *Children of Parents with a Mental Illness* (COPMI), os filhos de pais com doença mental, têm risco elevado de desenvolverem problemas de saúde mental (ansiedade, depressão e alterações comportamentais graves) assim como para o desenvolvimento de uma doença psicótica.

Por princípio, todos os pais, mesmo as pessoas com doença mental querem o melhor para seus filhos. Embora não seja intenção, causar danos ou negligenciar as necessidades dos seus descendentes, o facto é que a doença pode ter um impacto potencialmente grave na criança, pelo que estas famílias necessitam do apoio de terceiros, seja do prestador de cuidados, seja serviços de saúde mental.

A doença pode afetar a capacidade para prestar os cuidados básicos e pode resultar em repetidas separações mãe-filho ou pai-filho o que poderá ser gerador de instabilidade familiar.

Um facto importante é que a presença do estigma e o medo de perder a guarda judicial dos seus filhos, que pode inibir ou mesmo impedir a procura de ajuda especializada, que necessitam.

Os pais são muitas vezes motivados para a adesão ao tratamento quando a sua recuperação/reabilitação em curso, está fortemente ligada ao relacionamento com o seu descendente.

Gostaríamos de referir a existência de múltiplos fatores que podem afetar a capacidade de adaptação da criança à doença do progenitor, tais como: o diagnóstico, a comorbilidade com transtorno de personalidade ou abuso de substâncias; a cronicidade; a idade da criança no início da doença e o *insight* parental, considerados como fatores relacionados com os pais.

A cronicidade da doença, o grau e frequência dos sintomas e o impacto na criança, os sintomas específicos e comportamentos manifestos e o ajustamento emocional, como sintomas e comportamentos apresentados pelo progenitor doente.

Os estilos parentais, podem ser um fator importante a ter em conta, os pais ansiosos tornam-se super protetores, com maior dificuldade para uma separação psicológica, a idade para fazer escolhas adequadas, características fundamentais para o desenvolvimento da autoestima e das competências da criança. Os pais deprimidos apresentam dificuldades em responder às necessidades emocionais e desenvolvimentais da criança e os pais com comportamento inadequado, podem contribuir para a alteração do modelo parental (comportamento imitativo da criança) e na perda da individualização e da autoestima.

Os fatores de vulnerabilidade dos filhos de pais com uma doença mental podem incluir:

- pobreza
- isolamento
- medo dos serviços de apoio e de saúde
- ansiedade da separação
- rutura familiar
- conflitos matrimoniais
- dificuldades da escola, abandono escolar
- atraso geral do desenvolvimento
- emoções negativas não resolvidas
- *stress* pós traumático
- problemas relacionados com a doença: estigma, a falta de informação sobre a doença mental, participação no sistema delirante dos pais, a segurança física, assumir o papel de cuidador por parte da criança, entregue a terceiros (Pietsch & Cuff, 1995 in Clarke, 2009).

Enumeramos as vulnerabilidades para as crianças, pelo que consideramos importante referir alguns fatores de alto risco associadas às crianças com pais com doença mental.

As crianças estão em risco quando os pais apresentam doença crónica (com depressão grave), recaídas psicóticas, a falta de perceção e ausência de *insight*, alucinações graves e/ou pensamentos bizarros, a falta de atenção às necessidades da criança e o envolvimento da criança na atividade delirante (Clarke, 2009; COPMI).

Estes riscos, tendem a aumentar em consequência da doença mental parental, quando existe: deteriorização do funcionamento e do papel de progenitor (maior negligência), depressão incapacitante (falta de volição e maior apatia), isolamento da criança com o familiar doente (pouca socialização), negligência (da segurança e das necessidades emocionais), humor severamente comprometido (diminuição da tolerância para o *stress*, maior irritabilidade, hostilidade...), disciplina, ansiedade (restrição na exploração e experimentação da criança), imprevisibilidade e violência (vítima de abuso e/ou testemunhar violência doméstica).

Este impacto nos filhos pela doença, de um dos progenitores leva à existência de problemas que passam por uma ansiedade marcada/ansiedade de separação; sentimentos de culpa; medo do futuro pelo facto de o progenitor poder nunca ficar bem; ambivalência em relação ao outro progenitor; constrangimento acerca do comportamento

do progenitor doente; preocupação com a própria para a saúde mental e pela possível inversão de papéis (Clarke, 2009).

A associação australiana das crianças e jovens de pais com doença mental (Australian Infant Child Adolescent and Family Mental Health Association) salienta alguns dos pensamentos, comportamentos e sentimentos, mais comuns das crianças:

- sentirem-se ansiosas e com medo (o progenitor doente nunca vai ficar bom) ou estarem condenados a ficar como ele
- têm medo de falar sobre... e esconder todos os sentimentos
- apresentam raiva por não terem as necessidades satisfeitas - geram comportamentos agressivos
- acreditam nos delírios do seu progenitor ou acreditam na visão de mundo paranoíco ou delirante
- culpabilização da terapêutica e dos técnicos de saúde mental
- evitar estar em casa e também não se sentirem seguros na “rua”
- sentirem vergonha de contar aos amigos
- sentirem-se constrangidos quando o comportamento do progenitor doente que chama a atenção dos outros
- sentir vergonha de ser visto em público com o seu progenitor doente, que poderá agir ou comportar-se de forma estranha/bizarra (... gritar, falar alto, de forma contínua, comportamento hostil ou ameaçador com estranhos, roupas pouco convencionais)
- medo de ir para uma instituição e não ver a família e os amigos
- assumir o papel de cuidador

Cada estadio de desenvolvimento, apresenta necessidades e vulnerabilidades próprias.

As crianças com idade entre os **0-5 anos**, são particularmente vulneráveis, independentemente da natureza da doença mental dos pais, pela diminuição da estimulação sensorial e motora, por um ambiente menos estável e menos afetoso, risco de depressão, negligência e/ou abuso (Lancaster, 1999; Pietsch e Cuff, 1995 in Clarke, 2009).

As competências parentais devem ser reforçadas, para que o progenitor possa atender às necessidades do seu descendente e consiga uma identificação e intervenção precoce das suas necessidades.

As crianças com idade entre os **5-12** anos, podem apresentar dificuldades educacionais devido ao atraso do desenvolvimento normativo, à falta de perspectivas, uma grande labilidade emocional assim como apresentar défices de atenção e/ou dificuldades comportamentais.

Necessitam de uma intervenção para a continuidade da sua formação e da sua escolarização, assim como uma intervenção precoce para as dificuldades de aprendizagem e de comportamento, onde podem ser úteis programas recreativos, com outras crianças, famílias de acolhimento, apoio domiciliário e intervenções onde se possam minimizar as responsabilidades atribuídas a estas crianças

Na adolescência, as características dos jovens são diferentes, pelo que as suas necessidades também o são. É vital que os **adolescentes** sejam capazes de prosseguir o desenvolvimento da separação dos pais, em conformidade com os seus pares, para assumir riscos e fazer experiências de modo a desenvolverem um sentido de identidade e de pertença (Ross, 1996 in Clarke, 2009).

Como principais desafios para os adolescentes, salientamos a: incoerência e os limites ou fronteiras pouco claras; a sensação de isolamento - socialmente inapto; inversão de papéis - papel de cuidador e sensação de ser negligenciado emocionalmente; pseudo maturidade (maestria exagerada e necessidade de "controlo"); medo de correr riscos; medo do adoecer mental; desejo de "parecer normal" ou em conformidade com os pares, comportamento estranho ou alterações motoras perceptíveis, progenitor em "*acting out*" - comportamento agressivo, com comunicação verbal abusiva ou socialmente inadequada.

Na maioridade, existe a referência aos filhos adultos, mas que cresceram com um progenitor doente e que descrevem algumas das suas preocupações, como: o ressentimento na perda da infância, alterações da intimidade e dificuldades ao nível da confiança e autoconfiança (escolha de parceiros), medo e vulnerabilidade para a doença mental, uso de substâncias (em particular o álcool e outras drogas), aumento da sensibilidade às pessoas com doença mental e a assumpção do papel de cuidador (Miller, 1993 in Clarke, 2009).

Os serviços de Psiquiatria da infância e da adolescência salientam que todos, os que trabalham com filhos de pais com doença mental, devem ter um conhecimento abrangente dos fatores de risco complexos e muitas vezes graves, assim como o conhecimento das experiências típicas. Um conhecimento aprofundado destas questões, ajudam os técnicos a avaliar as necessidades de tratamento, a direção e os objetivos de forma a assegurar o apoio psicossocial e a diminuir as necessidades educacionais...,

bem como na família. Este conhecimento e melhor compreensão da criança e dos pontos fortes da família e do seu historial, poderá contribuir para uma melhor intervenção e consequente melhoria nas práticas.

Por definição, estas crianças, têm necessidades semelhantes a todas as crianças, no entanto, podem precisar de estratégias ou apoios específicos, de forma a garantir que essas necessidades possam ser satisfeitas.

EVIDÊNCIA

A doença mental e a esquizofrenia em particular, têm sido objeto de inúmeros estudos, mais centrados na família, nos cuidadores, na sobrecarga familiar, no entanto ainda que os descendentes também sejam alvo de investigação, mas em muita menor quantidade. Desde Janet's, Rutter & Quinton, muitos se têm questionado sobre o impacto da doença mental nos descendentes.

Os achados frequentemente relatados na investigação, são que as crianças cujos pais têm problemas de saúde mental têm um risco substancialmente maior de desenvolver problemas de saúde mental na idade adulta (Weissman et al, 1997; Shiner & Mormenstein, 1998; Andrews et al, 1990; Farrell et al, 1999; Rutter & Quinton, 1984; Cytryn et al. 1984; Watt et al, 1984; Beardslee et al, 1998; Zubrick et al, 1995 in Huntsman, L. 2008).

Grande parte da investigação sobre os filhos de pais com doença mental, incide apenas sobre os fatores de risco.

De acordo com Clarke (2009), uma "miríade de dificuldades", pode ser muitas vezes ampliada, quando ambos os pais têm problemas de saúde mental.

Os estudos de adoção demonstram que o peso dos fatores genéticos, aumenta o risco não apenas para esquizofrenia, mas também para alguns transtornos psicóticos associados (Fatemi, & Folsom, 2009).

De uma forma consistente, verifica-se uma taxa mais elevada de alterações de comportamento e desenvolvimento em filhos de pais com doença mental, em comparação com a população geral (Beardslee et al, 1998 in Huntsman, 2008). Maybery et al. (2005), refere que 25-50% destas crianças, experienciam algum nível de desordem mental, em comparação com 10-20% com as crianças em que os pais não têm doença mental.

Keogh, (1997), salienta a forte interação dos fatores ambientais, como a pobreza e todos os encargos acrescidos da doença, vivenciada pelas famílias.

No estudo de Grad e Sainsbury's (1968) sobre os encargos familiares, 64% das crianças foram afetados, 12 % foram separadas dos pais e 27 % foram consideradas perturbadas (in Sommers, 2007).

A doença mental pode afetar adversamente os pais e expor a criança a uma parentalidade deficiente ou insuficiente.

Rodnick & Goldstein, (1974), referem que a doença mental interfere com as funções parentais, verificado nos estudos de mães com esquizofrenia.

Berg-Nielsen et al. (2002) afirmam que as dimensões mais significativas da parentalidade em relação à criança, podem ser o comportamento negativo e a ausência ou práticas severas de disciplina. Por sua vez Smith (2004) salienta que as interrupções de parentalidade têm um impacto negativo sobre as crianças e esse impacto pode ser profundo e persistente.

A doença mental pode variar em função da sua frequência, duração, gravidade, extensão do episódio e recorrência. Weintraub (1987) concluiu que é o *stress* crónico que tem uma influência constante e duradoura na vida da criança. Sameroff et al. (1984) sugere que a disfunção no comportamento infantil pode estar relacionada com a cronicidade da doença mental grave e não com os episódios da doença, o que é corroborado por Rutter e Quinton (1984), que defendem que a doença psiquiátrica parental não conduz a distúrbio psiquiátrico na infância, desde que não exista uma maior tensão em casa.

A doença mental também pode levar à rutura familiar. Rice et al. (1971) falam da disrupção familiar severa, com as crianças, a serem colocadas em instituições ou fora de casa. A discórdia e hostilidade familiar constituem-se como variáveis mediadoras na associação entre transtorno mental parental e distúrbios psiquiátricos em crianças.

Muitas crianças referem a perda de vida familiar “normal” (Worsham et al. 1997) e Blanch et al. (1994) salientaram que as crianças sofrem de medo, raiva, abandono, isolamento, culpa e vergonha.

Somers (2007), refere que a maioria das crianças que tinham um progenitor com esquizofrenia, tinham perfis similares aos filhos de pais sem doença nas áreas de saúde física, sentimentos, amizades, *hobbies* e tarefas domésticas, mas foram encontradas diferenças: mais distúrbios psiquiátricos, mais problemas relacionados com a escola,

menos contato com familiares, maior absentismo na escola e assim como constataram que estas crianças tinham pouco acesso aos serviços de saúde.

Huntsman, L. (2008), salienta os principais problemas a que uma criança pode estar sujeita pelo facto de ter um progenitor com esquizofrenia, como a doença mental parental pode efectar o seu desenvolvimento. Sugere diversos fatores, que interagem entre si e que isolados ou em associação provocam novas reações até a um resultado não adaptativo do desenvolvimento infantil e o retorno aos problemas iniciais, como se de um ciclo se tratasse. Entre estes fatores estão o ambiente familiar, a transmissão genética e o risco da saúde mental, uma parentalidade deficiente e os níveis de stress dos progenitores. A existência destes fatores associados a uma baixa autoestima e/ou a um baixo funcionamento interpessoal e às primeiras experiências adversas, podem desencadear ou originar episódios de hostilidade e conflitos no relacionamento familiar.

Gibbons et al. (1984) relatam que 63 % das crianças de pais com esquizofrenia, evidenciam problemas de saúde física ou emocional. Wang e Goldschmidt (1994), num estudo na Dinamarca, constataram que 27% dos filhos de doentes psiquiátricos apresentavam problemas/alterações emocionais, assim como num estudo, Christoffersen et al., (2003), verificaram que as tentativas de suicídio nos jovens com a idade de 14 a 27 anos, foram associados ao facto dos pais terem um distúrbio psiquiátrico (in Huntsman, 2008).

Webster (1992) estudaram vinte e oito famílias em que a mãe tinha esquizofrenia; dezasseis das famílias foram descritas como “disfuncionais” e em que as mães eram sintomáticas.

As crianças evidenciaram problemas de saúde física e emocional, tendo sido expostas a comportamentos perturbadores e a conflitos domésticos, com pouco apoio e ajuda profissional.

Estes riscos são potenciados se as crianças forem incorporadas nos delírios paranoicos ou ameaçadores, ou se forem negligenciados por razões patológicas (Mander, 1987). Goodman (1987), refere mesmo a crença de que a criança estava em risco de abuso físico, pelo facto de a mãe ter problemas de saúde mental.

Caton et al. (1998), nos EUA, entrevistaram mães com o diagnóstico de esquizofrenia e que tinham filhos adultos. Eles descreveram a forma como as suas mães se comportavam, de uma forma assustadora, com comportamento embaraçoso e com uma postura passiva e desocupadas durante o dia.

Nos EUA, os filhos de mães com esquizofrenia são mais suscetíveis de ser retirados da guarda dos seus pais, do que no caso das mães com depressão.

Apesar da hospitalização, ser um trauma acrescido para estas crianças, nos períodos em que houve separação por internamento, as crianças visitam regularmente o progenitor doente.

Jovens cuidadores, que assumem a responsabilidade de cuidar de seu progenitor doente e muitas vezes dos irmãos mais novos, uma espécie de reverso da parentalidade (parentificação), em que são chamadas muitas vezes de “crianças invisíveis”. Estas crianças podem vir a sofrer de depressão/ansiedade e tornarem-se adultos deprimidos e com necessidades de tratamento aumentadas de acordo Aldridge & Becker, 2003 in Huntsman (2008).

Os profissionais são muitas vezes divididos por dilemas decorrentes do cuidado e proteção dessas crianças. Frailberg (1978) reforçava esta ideia ao referir que a assistência psiquiátrica tende a negligenciar o efeito da parentalidade da criança com pais doentes.

Mann & Gregoire (2003), salientam que existe uma melhor identificação dos filhos de doentes nos serviços de saúde mental, estima-se que no Reino Unido cerca de um quarto dos utilizadores do serviço de saúde mental têm filhos dependentes com idade inferior a 5 anos. Defendem ainda, que os serviços de adultos, não estão muito atentos a este grupo de risco das crianças. Profissionais, cuidadores e doentes precisam de ter mais consciência do possível impacto da doença sobre a saúde das crianças e sobre o seu funcionamento (Mann & Gregoire, 2003).

Os países escandinavos tendem a intervir mais cedo que no Reino Unido, no entanto a literatura refere a Austrália, com um interesse crescente nesta área e o aparecimento de grupos de estudo de crianças em risco.

No Reino Unido, Cleaver et al. (1998) referem dos dados disponíveis nos serviços de proteção infantil, que 13 % das crianças tinham um progenitor com um problema de saúde mental. Este número aumentou para 42 % das crianças sujeitas a cuidados técnicos, pelo que estes dados sugerem que há uma subnotificação dos problemas de saúde mental.

A Austrália tem estudado e acompanhado de perto as dificuldades dos filhos dos doentes com doença mental. Uma em cada cinco pessoas, tem uma experiência séria de disrupção da sua saúde mental, e mais de um milhão apresenta alterações psiquiátricas (Maybery et al. 2005).

Os pais com doença mental estão frequentemente interessados em garantir uma vida normal aos seus filhos (Basset et al., 1999), sendo corroborado por Stallard et al. (2004), que salientam o desejo de proteção dos pais e das crianças de diferentes perigos e reforçam a falta de colaboração entre os serviços.

Dobbs et al. (2001), referem a existência de um programa psicoeducativo concebido para educar e apoiar as crianças que tenham um progenitor com doença mental.

A oferta de programas educacionais e de apoio para crianças é preconizado na literatura (Stormont et al., 1997), apesar da evidência dos seus benefícios.

5. MAPEAMENTO DA PRODUÇÃO CIENTÍFICA

ESQUIZOFRENIA E FAMÍLIA

Os dados analisados foram recolhidos na base de dados referencial *Scopus*, nas categorias temáticas:

Scopus database – Subject Areas: Life Sciences; Health Sciences; Physical Sciences; Social Sciences and Humanities.

A pesquisa efetuada teve por base os campos referenciais: *Title*, *Abstract* e *Keywords*, quer seja *Author*, *Keywords*, *Indexterms*, *Tradename* ou *Chemname* (Elsevier B. V., 2009).

Para a pesquisa, foram utilizados termos relacionados com a esquizofrenia e a família, por estarem intimamente relacionados.

Para o conjunto de resultados, foi utilizada linguagem booleana para o cruzamento de termos relacionados à área em estudo, recuperando-se resultados na base de dados referencial *Scopus*, com os seguintes limites:

- "schizophren*" and "family"
- "schizophren*" and "offspring"
- "schizophren*" and "spouse"
- "schizophren*" and "parents with mental illness"
- "schizophren*" and "parents with mental health"

MAPEAMENTO DA PRODUÇÃO CIENTÍFICA

A ideia de mapear a produção científica sobre as temáticas em estudo no trabalho: esquizofrenia e família, surge da necessidade de revisão sistemática da literatura relacionada que, numa análise superficial refletiu parca produção científica nesta área.

Pretendemos aferir do conhecimento científico referenciado em esquizofrenia e família, tendo por base a principal base de dados referencial, com maior cobertura de registos

científicos, a que as ciências da saúde não foge à regra (note-se a cobertura 100% da *Medline*), pelo que recuperamos 12.133 registos científicos (até 2010) e 11.480 (<2009).

ANÁLISE

A análise da cronologia de produção reporta-se aos anos de 1927 a 2008.

Para a análise do comportamento científico, foram excluídos os anos de 2009 e 2010 pela ainda parca consistência dos registos científicos indexados para estes anos, ainda em aberto no que se refere à indexação.

De facto, se o âmbito apresenta grande abrangência cronológica, a produção científica na área em análise apresenta dados consistentes a partir de 1990 (>200 registos/ano), altura em que houve um crescimento exponencial no número de artigos produzidos sobre “esquizofrenia e a família”.

No período de 2003 a 2008, o número de registos aumenta consideravelmente (>500 registos/ano), denotando-se prolífera produção científica para anos mais recentes.

De realçar que os anos de 2003 a 2008, representam 32,4% do total de artigos produzidos, com especial destaque para o ano de 2008 (647 artigos produzidos), representativo de 5,9% do total de artigos produzidos e que importará, em estudos posteriores, justificar tal incremento.

Para os resultados contribui o aumento exponencial que a investigação científica tem sofrido nos anos recentes, mas também o facto de, atualmente, a produção científica apresentar-se em suporte digital, sendo por isso mais fácil a sua inclusão em bases de dados referenciais.

Relativamente à autoria dos registos, 126 autores produziram mais de 20 registos científicos cada, considerando-se que estes serão, os que no universo da esquizofrenia & família (E&F), publicaram de forma mais regular.

De realçar que apenas 4 autores produziram mais de 100 registos nesta área, numa tabela liderada por Tsuang, M.T., com 139 registos publicados, seguido por Kendler, K.S. (129); Maier, W. (106) e Murray, R.M. (101).

Tabela 1 – Número de registros por tópico de pesquisa

SEARCH AT SCOPUS TITLE-ABS-KEY		
TOPIC	TOTAL	TOTAL (<2009)
(schizophren*)	116754	110441
(family)	937330	879443
(family) AND (schizophren*)	11041	10484
(offspring*)	52754	49052
("schizophren*" AND "offspring*")	875	797
(spouse)	22139	20875
(spouse AND schizophren*)	212	195
("parents with mental illness")	46	35
("parents with mental illness" AND schizophren*)	5	4
("parents with mental health")	17	15
("parents with mental health" AND schizophren*)	0	0

Pela análise da tabela 1, recuperamos 11.484 registros, até 2008, tendo por base os termos acima referenciados. Por outro lado, se limitarmos a pesquisa aos termos "*parents with mental illness*" AND "*schizophren**", intimamente relacionados com os descendentes dos doentes com esquizofrenia, estes valores descem de forma abrupta para os 4 registros (< 2009):

- Fraser, E. & Pakenham, K. (2008). Evaluation of a resilience-based intervention for children of parents with mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, Volume 42, Issue 12, 1041-1050.
- Mason, C. & Subedi, S. (2006). Helping parents with mental illnesses and their children: A call for family-focused mental health care. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, Volume 44, Issue 7, July, 36-41.
- Cowling, V., Luk, E., Mileshekin, C. & Birlison, P. (2004). Children of adults with severe mental illness: Mental health, help seeking and service use. *Psychiatric Bulletin*. Volume 28, Issue 2, February, 43-46.
- Ahern, K. (2003). At-risk children: a demographic analysis of the children of clients attending mental health community clinics. *International journal of mental health nursing*. Volume 12, Issue 3, September, 223-228.

Relativamente à afiliação da produção científica, esta reflete o peso científico dos EUA à semelhança do que acontece no âmbito económico, salientando as afiliações com mais de 200 registros: King's College Institute of Psychiatry (329); VA Medical Center (266) e National Institute of Mental Health (203).

ESTADO DA ARTE EM PORTUGAL

A investigação centrada na esquizofrenia em Portugal tem sido escassa.

Os estudos desenvolvidos no âmbito da BIOMED (Magliano et al., 1998, 2000, 2005), em que colaboraram investigadores portugueses (Caldas de Almeida, Xavier, Gonçalves Pereira) devem ser salientados. Estes autores têm dado um importante contributo para a investigação desenvolvida neste país nesta área do conhecimento.

Não existem dados concretos relativos ao número de pessoas com esquizofrenia a viver com a família, embora os resultados parcelares de algumas investigações (Caldas Almeida & Xavier, 1996), apontem para percentagens substancialmente mais elevadas que nos países do Norte da Europa (Xavier et al. 2002; Marques-Teixeira, 2006).

Gonçalves-Pereira (1999), apresenta um estudo pioneiro em Portugal, centrado nas repercussões da doença mental na família.

Contributo importante, foi o desenvolvimento da versão Portuguesa do Questionário de Problemas Familiares (FPQ – Morosini et al. 1991), por Xavier, Gonçalves-Pereira, Corrêa e Caldas de Almeida (2002).

Em 2006, Gonçalves-Pereira, Xavier, Neves, Barahona-Correa e Fadden, publicaram um artigo de revisão sobre as intervenções familiares na esquizofrenia.

Brito, tem trabalhado as intervenções psicoeducativas para as famílias de pessoas com esquizofrenia.

Campos (2008), estudou os caminhos das experiências positivas e negativas na prestação de cuidados informais na esquizofrenia e publicou em livro (2009) os principais estudos na área da prestação de cuidados na esquizofrenia.

Gonçalves-Pereira (2010), apresenta a tese sobre as famílias de pessoas com síndromes psicóticas, uma análise dimensional e avaliação da efetividade de uma intervenção em grupos para familiares.

Existe a referência a algumas dissertações de mestrado, algumas apresentações de trabalhos parcelares em reuniões científicas, mas de uma forma incipiente.

Podemos constatar a reduzida produção e a pouca atenção que tem tido a prestação de cuidados aos doentes com esquizofrenia e à sua família.

Como refere Campos (2008:165), impõe-se a realização de trabalhos de caracterização dos prestadores de cuidados informais, da sua experiência na prestação de cuidados e de avaliação das suas necessidades.

Campos (2008), salienta ainda a necessidade de serem envolvidos outros elementos da família nas intervenções familiares. Os estudos, devem realçar as especificidades e as formas de viver e experimentar a prestação de cuidados dos cônjuges, dos filhos... devendo por isso ser sempre avaliados estes subgrupos.

É nesta perspetiva que foi pensado e desenvolvido este estudo.

Pela pesquisa que efetuamos, não conseguimos verificar nenhum registo de estudos realizados sobre os filhos dos doentes com esquizofrenia.

Das dificuldades, falaremos mais à frente, no entanto, não existe uma caracterização da família do doente com esquizofrenia, muito menos a preocupação com a família nuclear.

PARTE II

PARTICIPANTES E MÉTODOS

Ao longo deste capítulo, apresentamos os procedimentos efetuados ao longo das diferentes etapas do estudo, desde a seleção da amostra, o protocolo da colheita de dados, os instrumentos utilizados, os procedimentos éticos, de análise de dados, apresentamos os fundamentos que estiveram na base das nossas decisões metodológicas.

Dada a escassez de trabalhos realizados nesta área específica em Portugal, optá-mos pela realização de um estudo transversal, descritivo de natureza exploratória, em que pretendemos estudar as implicações e as repercussões da doença no seio familiar, nomeadamente nos filhos e cônjuge e identificar as características da família do doente com esquizofrenia.

Foi efetuado um grupo de controlo para os filhos dos doentes com esquizofrenia.

É um estudo descritivo e exploratório, que de acordo com Ribeiro (1999), o investigador não tem à partida um conjunto de assumpções, bem desenvolvidas para formular as hipóteses.

Trata-se de um desenho de investigação com um carácter predominantemente quantitativo, do tipo analítico, mas com uma componente qualitativa, uma vez que na abordagem das famílias, existem questões difíceis de objetivar e quantificar e que traduzem aspetos fulcrais no seu desenvolvimento.

1 OBJETIVOS DO ESTUDO

O principal objetivo da investigação, centra-se no estudo das repercussões da esquizofrenia no(s) filho(s) e no cônjuge.

Explicitamos os objetivos específicos, que pretendemos atingir:

- Caracterização da família do doente com esquizofrenia
- Avaliar o impacto nos filhos associado à doença psicótica do(s) progenitor(es).
- Comparar os filhos dos doentes com esquizofrenia com um grupo de controlo.
- Reunir informação que possa ser útil para um melhor conhecimento das características da família com esquizofrenia, das suas necessidades e suas implicações, assim como contribuir para a definição de estratégias de intervenção no doente e na família.

2 POPULAÇÃO

A população em estudo foi constituída pelos doentes com o diagnóstico de esquizofrenia, seguidos num hospital Psiquiátrico do norte do país.

Para identificação de todos os doentes com o diagnóstico de esquizofrenia (CID9: 295), recorreu-se à base de dados de uma instituição psiquiátrica (registos dos serviços da consulta e do internamento). Foram identificados 3056 doentes com o diagnóstico de esquizofrenia.

3 AMOSTRA

Foi constituída por todos os doentes da população que cumpriram os seguintes requisitos:

3.1 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

- Indivíduos adultos de ambos os sexos, com o diagnóstico de esquizofrenia [diagnosticados pelos clínicos responsáveis, como casos de esquizofrenia (código: 295 de acordo com o *CID 9*)] e com filhos.
- O doente a viver ou ter contacto frequente com o(s) filho(s).
- A existência de filhos biológicos
- A idade dos filhos situar-se entre os 6-18 anos, devido à validade dos instrumentos de avaliação utilizados.
- Saber ler e escrever por parte do doente e cônjuge.
- Aceitar participar voluntariamente no estudo e assinar o documento de consentimento informado.

3.2 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- Encontrarem-se numa fase da doença que inviabilize as respostas.
- Contacto com os filhos ausente ou demasiado distante.
- Idade dos filhos que não permitam participar no estudo.

3.3 PROCEDIMENTOS DE AMOSTRAGEM

Para a seleção da amostra foram utilizadas estratégias com a finalidade de obter o máximo de doentes referenciados.

1. Foi solicitado o apoio ao pessoal de Enfermagem da consulta externa, que ajudou a referenciar o maior número de doentes (melhor conhecimento dos doentes) com filhos.
2. Foi solicitada, colaboração a outros aos profissionais de saúde mental (psiquiatras, psicólogos, assistentes sociais), pelo conhecimento que podiam ter dos doentes e famílias.
3. Foram consultados os processos clínicos no arquivo da instituição, para deteção de referências à existência de filhos. Esta consulta revelou-se pouco eficaz pela dificuldade em encontrar referências explícitas, relativamente aos descendentes.
4. Depois desta 2ª etapa, foram contactados os doentes e familiares, para validar e completar informações relativas ao agregado familiar: situação conjugal do doente identificado, conferir a existência de filhos, número, sexo, idades, com quem viviam os filhos (ambos os progenitores, progenitores não doente ou progenitores doente).

Este primeiro contacto foi realizado, pessoalmente, no espaço da consulta externa e pelo telefone. Aos doentes/familiares, eram explicados os objetivos e a finalidade do estudo e solicitada a participação para a etapa seguinte de recolha de dados.

Pelo método de seleção da amostra, conseguimos referenciar 213 (6,9%) doentes com o diagnóstico de esquizofrenia e que tinham filhos.

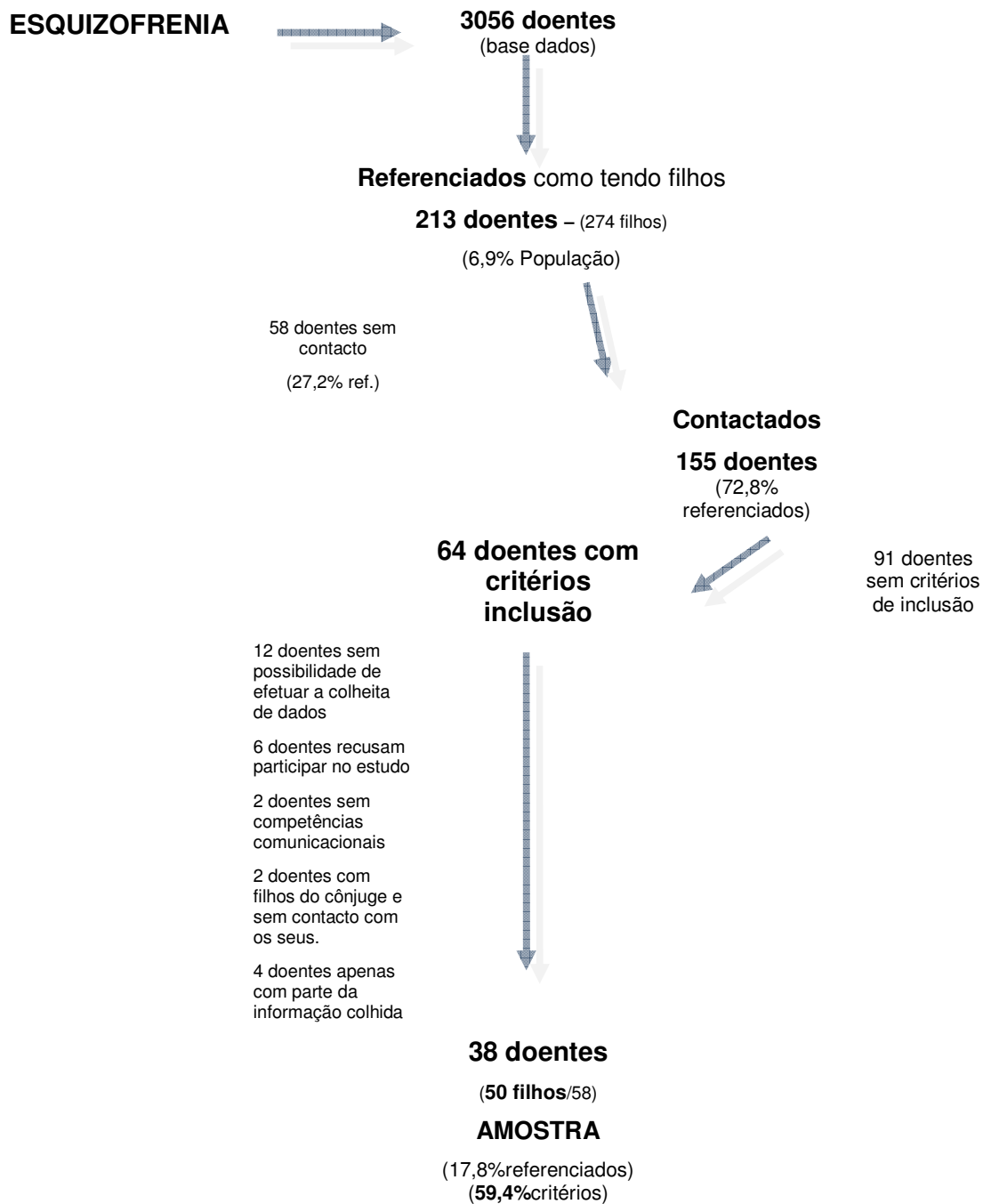
Dos doentes referenciados, foi possível contactar 155 famílias (72,8%) e temos a informação da existência de 274 filhos.

O processo de seleção dos doentes que reuniam os critérios para integrar a amostra do estudo passou por várias etapas (Figura 3).

Dos 58 doentes em que não foi possível estabelecer contacto, deveu-se ao facto de falta de informação atualizada.

Foram excluídos no processo de seleção da amostra 91 doentes, devido a vários fatores, essencialmente por não cumprirem os critérios de inclusão na amostra, como doentes a viver fora do país, doentes sem contacto directo com os filhos, doentes com idades avançadas, filhos já adultos e sem contacto com os pais... e dois doentes faleceram durante o período previsto para a recolha de dados.

Figura 3 – Processo de seleção da amostra



Dos 64 doentes que reuniam as condições para participar no estudo, 26 doentes foram excluídos pelos seguintes motivos:

- 12 em que não foi possível efetuar a recolha de dados.
- 6 recusaram a participação, para evitar que os filhos tivessem conhecimento da doença dos pais.
- 2 por se encontrarem muito deteriorados mentalmente e sem competências comunicacionais.
- 2 que apesar de terem sido referenciados como progenitores, efetivamente não eram pais biológicos.
- 4 em que o casal parental estava separado e embora o doente tenha aceite participar no estudo, o progenitor com a guarda dos filhos, recusou a participação.

No final deste processo de seleção, conseguimos identificar como participantes no estudo 38 famílias de doentes, com o diagnóstico de esquizofrenia e que têm filhos.

Sendo a amostra constituída por três grupos:

- 38 doentes com o diagnóstico de esquizofrenia e que têm filhos
- 25 cônjuges dos doentes
- 50 filhos dos doentes com idades compreendidas entre os 6 e os 18 anos.

4 GRUPO DE CONTROLO

Foi constituído um grupo de controlo de crianças com idades compreendidas entre os 6 e os 18 anos, em que os progenitores não possuíam doença mental.

O critério que presidiu a esta seleção, foi o emparelhamento das idades e do sexo dos filhos dos doentes com esquizofrenia.

Este grupo de controlo, foi selecionado através das consultas de saúde infantil de Unidades de Saúde Familiar (USF) do grande Porto e de escolas abrangidas pela saúde escolar nestas unidades.

Para a concretização da seleção e colheita de dados do grupo de controlo, tivemos a colaboração de vários técnicos (enfermeiros, médicos e secretariado) das USF e dos professores dos projetos da área da saúde, nas escolas.

5 PROCEDIMENTOS DE RECOLHA

A colheita de dados decorreu de março de 2008 a dezembro de 2009, no domicílio dos doentes selecionados e que aceitaram participar no estudo.

Quando fizemos a primeira abordagem à família, verificamos a dificuldade de juntar todos os membros para a entrevista/colheita de dados. As crianças frequentavam a escola com horários alargados, pelo que as horas disponíveis, eram sempre depois das 17,30 horas e aos fins de semana.

A colheita de dados no grupo de controlo, foi efetuada de julho a dezembro de 2010.

Os dados são apresentados com a frequência e percentagem de ocorrências.

6 INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

O protocolo de colheita de dados incluía os instrumentos de avaliação e um guião de uma entrevista estruturada, tendo como principal objetivo, avaliar o doente, o cônjuge e os filhos.

Os instrumentos de colheita de dados utilizados continham uma nota introdutória, onde estavam identificados os autores, o tipo e a finalidade de estudo, assim como a garantia aos participantes do anonimato e da confidencialidade da informação fornecida.

6.1 Seleção dos Instrumentos de avaliação

Qualquer constructo ao ser definido, pode e deve ser mensurado. Tivemos esta máxima como desígnio para a seleção dos instrumentos.

Existe uma grande variedade de instrumentos, com várias especificidades, no entanto tivemos como critérios a sua aplicabilidade aos grupos em estudo, a sua validade e a sua adaptação à população portuguesa, assim como a utilização das versões mais recentes.

A escolha de um instrumento, como o “melhor instrumento” será sempre difícil de atingir, porque a grande variedade, pressupõe que não existe apenas um, que reúna o consenso como sendo o mais adequado e mais adaptado à população que quer avaliar. A grande dificuldade na escolha, prendeu-se com o facto de que as vantagens de uns não invalidarem por completo as desvantagens dos outros.

6.2 Instrumentos de colheita de dados utilizados

Pretendemos fazer uma breve descrição dos instrumentos que utilizamos para a avaliação da família e dos filhos dos doentes com esquizofrenia (Figura 4).

Figura 4 – Instrumentos de colheita de dados utilizados no estudo

DOENTE	CÔNJUGE	FILHO(S)
Entrevista estruturada	Entrevista estruturada	CBCL 6-18
Quest. Sócio demográfico	Quest. Sócio demográfico	YSR 11-18
FACES IV	FACES IV	FRT versão longa/curta
	Graffar	
	Inventário neuropsiquiátrico	
	WHOQOL-Bref	
	Questionário Problemas Familiares (PFPQ)	

Na colheita de dados, necessitamos de informações que podem ser obtidas através de uma entrevista estruturada, sobre os dados sócio demográficos e os dados clínicos (doença, tempo de doença, duração da sintomatologia ou evolução da doença, história de vida...).

A **caracterização social da família** de *Graffar*, traduzida e adaptada para a investigação por Figueiredo, 1997. Esta caracterização avalia 5 aspetos importantes em termos sociais: profissão, instrução, fontes de rendimento familiar, conforto do alojamento e os aspetos da habitação/bairro. A cotação refere-se ao nível mais elevado obtido por qualquer um dos membros do casal, em cada um dos indicadores. Permite-nos caracterizar as famílias segundo uma classe social, com uma pontuação entre 5 e 25, em que a classe I (5 a 9 pontos); classe II (10-13 pontos); classe III (14-17 pontos); classe IV (18-21 pontos) e a classe V (22-25 pontos). A classe mais baixa (I) revela melhor índice social da família.

O **Inventário Neuropsiquiátrico** – Neuro Psychiatric Inventory (NPI) de *Cummings et al.* (1994), que nos permitiu avaliar em que medida a família teve contacto com alguma da sintomatologia psiquiátrica do doente, comportamentos que surgiram pela primeira vez desde o início da doença ou comportamentos que se mantiveram por algum período de tempo.

O NPI abrange dez secções do comportamento e duas neuro vegetativas (delírios, alucinações, agitação psicomotora, depressão, ansiedade, euforia, apatia, desinibição,

irritabilidade, alterações comportamento motor, comportamentos noturnos/alterações do sono e alterações alimentares/apetite).

As respostas do NPI, foram dadas pelo cônjuge, com uma escala de *Likert* de 5 pontos (nunca aconteceu a aconteceu sempre).

A avaliação da funcionalidade do doente (DSM IV – APA, 1996) através das subescalas: de avaliação do funcionamento (AGF); de avaliação global da atividade relacional (EAGAR) e de avaliação da atividade social e laboral (EAASL).

Pontuam de 0-100, com intervalos pré-definidos, sendo a resposta alocada em função do intervalo que se considera mais pertinente.

O Questionário de Problemas Familiares – Portuguese Family Problems Questionnaire (PFPQ) de *Morosini* et al. (1991), na versão portuguesa de Xavier & Caldas Almeida, 2002). Este instrumento foi desenvolvido de acordo com a patologia em estudo.

Os problemas familiares derivados da doença e/ou da presença de um doente no seu seio, foram aspetos centrais neste trabalho pelo que se impunha a utilização de um instrumento que pudesse de alguma forma avaliar o impacto, a sobrecarga para o cônjuge, ou para os familiares diretos. Este questionário tem por objetivo investigar as situações vividas por si e pela sua família em relação à doença.

O PFQP foi desenvolvido a partir de uma listagem de itens retirados da “*Camberwell Family Interview*” e da entrevista estruturada elaborada no Institute of Psychiatry (Londres), destinada a avaliar as atitudes da família reactivamente ao doente à luz da teoria das emoções expressas, a que se associou um conjunto de questões referentes ao sofrimento emocional dos familiares de indivíduos com perturbações graves (Xavier et al., 2002).

Instrumento de autopreenchimento constituído por 29 itens obrigatórios, que abrangem as áreas das repercussões da doença na família: interação familiar; rotina familiar; trabalho; saúde mental; saúde física e a rede social, assim como a necessidade de supervisão, apoio de técnicos, preocupação, estigma e sentimentos de culpa.

Composto por cinco fatores principais (sobrecarga objetiva; sobrecarga subjetiva; apoio recebido; atitudes positivas e criticismo) e por secções adicionais onde se destacam a sobrecarga para os filhos e as implicações económicas diretas e indiretas. Cada item é cotado segundo uma escala de *Likert* (Xavier et al., 2002).

O **World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-Bref)**, da OMS, na versão portuguesa de Canavarro et al. 2006.

Instrumento de medida genérico, multidimensional e multicultural, que permite a avaliação subjetiva da qualidade de vida (QV), podendo ser usado num vasto conjunto de patologias.

A perceção que o cônjuge do doente tem da sua saúde e da sua qualidade de vida, assim como a ausência de sintomatologia psiquiátrica são aspetos importantes para a saúde física e mental do cônjuge e por consequência para a família.

Na versão portuguesa, apresenta boas propriedades psicométricas e é constituído por 26 questões (2 relativas à perceção geral da QV e 24 questões que representam os 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e ambiente).

Os valores de cada domínio são transformados em valores percentuais, que nos permitem validar, como se comporta a amostra.

O **Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (FACES IV)**, de *Gorall, Tiesel & Olson*, (2004, 2006), e na versão portuguesa de Rolim, Rodrigues & Lopes (2005, 2006).

O FACES IV é um questionário individual de autoavaliação do funcionamento familiar. A versão original foi desenvolvida em 1978 por Olson et al. (1985), tendo as primeiras três versões (FACES I, FACES II, FACES III) sido utilizadas em diversos estudos, comprovando as relações entre as dimensões coesão, flexibilidade e a satisfação familiar e tem como objetivo, avaliar a validade do “modelo circumplexo”, modelo de avaliação familiar que relaciona a prática clínica, a teoria e a investigação (Olson & Gorall, 2003). A versão IV, composta por 62 questões, 52 sobre em que medida está de acordo com as afirmações e 10 questões sobre o grau de satisfação que apresenta relativamente à sua família (Olson, 2006).

As duas dimensões centrais são: a coesão e a adaptabilidade/flexibilidade da família.

Permite caraterizar as famílias quanto aos níveis de coesão e de flexibilidade/adaptabilidade, assim como os níveis de satisfação e de comunicação familiar na perspetiva do doente, do cônjuge e dos filhos. Estes níveis estão divididos em cinco categorias (entre muito baixo, baixo, moderado, alto e muito alto) para a maioria das dimensões e em três categorias para o nível de coesão (pouco unida, unida e muito unida), assim como para a adaptabilidade (pouco flexível, flexível e muito flexível).

Esta percepção permite também ter o valor médio e o desvio padrão dos membros do casal e permite ainda distinguir os níveis de desmembramento, emaranhamento, rigidez ou caos das famílias e que são importantes para a determinação do tipo de família, segundo Olson (1991; 2006; 2011). Da combinação dos níveis de coesão com os níveis da adaptabilidade, obtém-se uma tabela de dezasseis tipos de sistemas familiares (Figura 1).

O **Child Behaviour Checklist (CBCL 6-18)** de *Achenbach & Rescorla* (2001), Inventário do comportamento da criança para pais (ICCP) na versão portuguesa – Gonçalves, Dias & Machado.

Faz parte da Bateria ASEBA (Achenbach System of Empirically Based Assessment), em conjunto com outros instrumentos de avaliação dos comportamentos e que utilizam um modelo de avaliação multiaxial, que enfatiza a utilização de diferentes fontes de dados relevantes para a avaliação dos problemas e competências comportamentais e emocionais das crianças e adolescentes, uma vez que o comportamento observável pode diferir de um contexto para outro ou ser percebido de forma distinta pelos diversos informadores.

Constituído em duas partes, uma parte da CBCL é composta por oito escalas diferentes, totalizando 118 perguntas objetivas sobre sintomatologia emocional e comportamental, respondidas pelos pais com três alternativas de respostas. Uma segunda parte, permite registar as competências e os comportamentos da criança ou adolescente com base na informação fornecida pelos pais, estas perguntas exigem que os pais comparem os comportamentos dos seus filhos com os de outras crianças da mesma idade, definindo-os como abaixo, acima ou dentro da média.

Estes questionários têm sido utilizados para identificar crianças com: ansiedade; isolamento social; depressão; dificuldades de comunicação; hiperatividade; episódios de agressão e de queixas somáticas.

Os itens a que se referem estes comportamentos, podem agregar-se em 8 dimensões centrais: ansiedade e depressão; isolamento; queixas somáticas; problemas sociais problemas de pensamento; problemas de atenção; comportamento delinquente e comportamento agressivo. *Achenbach*, efetuou uma distinção entre problemas de externalização e internalização, agrupando os três primeiros que pertencem à internalização e os dois últimos que pertencem à externalização.

O CBCL oferece várias possibilidades de interpretação dos itens que compõem o questionário: resultados parcelares das escalas de atividades, social e escolar, resultados obtidos em cada uma das dimensões identificadas, assim como um resultado global, constituído pela soma dos valores obtidos em cada item, com uma pontuação de “internalização” e de “externalização” (Mendonça, 2000).

A adaptação para a língua e para a população portuguesa, foi efetuada em 1992, traduzida e adaptada, passando a denominar-se de "Inventário de Competências Sociais e de Problemas de Comportamento em Crianças e Adolescentes" (ICCP), tendo seguido de perto a versão americana, introduzindo apenas as modificações consideradas indispensáveis à facilitação da sua compreensão nomeadamente de ordem cultural: os resultados no ICCP podem estar mais relacionados com os limiares de tolerância dos pais em relação a certos comportamentos dos filhos do que com a gravidade desses mesmos comportamentos (Fonseca et al., 1994). No que respeita à validade e fidelidade, o CBCL, tem revelado com boas qualidades psicométricas, tanto nas versões anteriores (Fonseca et al., 1994), como nas mais recentes (Ivanova et al. 2007; 2010).

O **Youth Self-Report (YSR 11-18)** de Achenbach & Rescorla (2001), Questionário de Autoavaliação para Jovens, na versão portuguesa - Gonçalves, Dias & Machado.

Faz parte também da bateria ASEBA, composto por uma estrutura igual ao CBCL, apenas difere na abordagem das questões, agora para preenchimento pelos jovens às mesmas questões formuladas aos pais.

Este instrumento tem como alvo crianças entre os 11 e os 18 anos, sendo composto por uma descrição simples de comportamentos problemáticos da criança.

Os itens a que se referem estes comportamentos podem agregar-se em 8 dimensões: evitamento social; queixas somáticas; ansiedade e depressão; problemas sociais, problemas de atenção; problemas de pensamento; comportamento agressivo e comportamento delinquente.

Para além dos comportamentos problemáticos, este instrumento contém ainda um grupo de itens relativos a um conjunto de competências – escolares e atividades sociais.

O **Family Relations Test (FRT)** de Bene & Anthony (1957) - Teste das Relações Familiares, é um tester projetivo, que consiste em convidar a criança a reproduzir a sua família real, incluindo-se a si mesma, através de figuras de cartão com uma silhueta ambígua e a introduzir pequenas mensagens... as mensagens exploram as relações afetivas intrafamiliares (Malpique, 1998).

Segundo os autores “é um suplemento a técnicas projetivas e visa indicar de modo objetivo, seguro e rápido, a direção e intensidade dos sentimentos da criança relativamente aos diferentes membros da família e avaliar ainda o modo como os outros a veem” (Bene & Anthony, 1957:11).

A versão infantil do FRT tem duas formas: para crianças mais pequenas (entre os 6 e os 8 anos) e para crianças mais velhas (crianças e adolescentes com idades superiores a 8 anos).

Constituído por itens (mensagens) que traduzem afetos positivos (ternos ou erotizados), negativos (hostis ou agressivos) e de dependência.

As mensagens que exprimem sentimentos fortes de amor ou de ódio, sentimentos menos intensos de ternura, rejeição ou de ciúme que partem da criança e se dirigem aos outros ou a si mesma (*outcoming +* e *outcoming -*), assim como mensagens que exprimem sentimentos recebidos pela criança, ou seja, como ela julga ou deseja que lhe sejam dirigidos (*incoming +* e *incoming -*) e por último, avaliar o grau de dependência, ou como vê ou deseja a distribuição dos afectos pelos seus progenitores (Malpique, 1998).

O teste, é constituído por 21 caixas de correio nas quais a criança atribui mensagens (itens) já definidas e escritas em pequenas cartas. Cada caixa do correio, tem por sua vez, uma figura que representam, pessoas de ambos sexos, com diversas idades, tamanhos e aparências. Estas figuras desenhadas de modo estereotipado, permitem cobrir todos os membros de qualquer família, bem como, pela sua ambiguidade, adaptarem-se a qualquer família específica. É um teste lúdico e de fácil aplicação.

A avaliação dos resultados baseia-se na análise das somas totais e parciais dos itens atribuídos a cada pessoa. O número total de itens atribuído a cada pessoa, indica-nos o envolvimento emocional da criança com essa pessoa, que pode ser positivo ou negativo se a soma de cada um exceder 2/3 do total.

Segundo Bene e Anthny (1985) a importância psicológica relativa dos vários membros da família é analisada pela distribuição de itens atribuídos a cada um. O FRT propõe-se como um auxiliar na expressão emocional das crianças, ao manifestar dificuldades em verbaliza-las. A validade da FRT foi investigada pelos seus autores, segundo diversos pontos de vista, o que justifica a sua confiança (Bene, E & Anthony, J., 1957; Malpique, C., 1998).

7 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DOS DADOS

As bases de dados, foram construídas no Microsoft Excel e no Statistical Package for the Social Sciences (IBM SPSS Statistics 19).

Todos os dados foram recolhidos e editados pelo investigador principal.

A edição dos dados pessoais que identificam os doentes e família foram editados e codificados de forma a garantir a confidencialidade e o anonimato.

Os dados recolhidos são analisados segundo a metodologia descritiva usual, após a sua informatização.

As variáveis quantitativas contínuas (escalares) foram analisadas através das medidas de tendência central (média) e de dispersão (desvio padrão). As variáveis do tipo nominal foram analisadas de acordo com as frequências relativas e absolutas.

Sempre que necessária a análise do cruzamento das variáveis, recorreremos à apresentação da informação em tabelas, destacamos a negro os valores mais significativos.

Os valores das percentagens, são apresentados arredondados até às décimas.

Os valores das médias e desvio padrão são apresentados até à décima.

Para a análise da fidelidade dos instrumentos, recorreremos à análise de consistência interna das escalas (Polit & Hunger, 1997), recorreremos ao quociente de *Alpha de Cronbach* que varia de 0 e 1 e considera-se muito boa com valores de *alpha* superiores a 0,9; boa com *alpha* entre 0,8 e 0,9; razoável com *alpha* entre 0,7 e 0,8; fraca com *alpha* entre 0,6 e 0,7 (Pestana & Gageiro, 2005). Os valores de *alpha* são arredondados e apresentados à décima.

A força de associação entre variáveis escalares, foi analisada com recurso ao teste de correlação de *Pearson*. O *r* de *Pearson* é uma medida de associação linear entre duas variáveis. O valor e o sinal indicam-nos a força e a direção com que duas medidas variam uma em função da outra. A associação pode ser negativa, se os valores de uma variável variam inversamente aos da segunda e pode ser positiva se os valores das duas variáveis variam no mesmo sentido, podendo os coeficientes da correlação variar entre zero e menos um (-1) e entre zero e um (1) respetivamente.

Para Pestana e Gageiro (2005), nas ciências exatas, sugere-se que um valor de correlação menor que 0,2 indica uma associação muito baixa; entre 0,2 e 0,39 baixa; entre 0,4 e 0,69 moderada; entre 0,7 e 0,89 alta e entre 0,9 e 1, muito alta.

Os valores das correlações entre dimensões, são apresentados à centésima, destacando a negro, os valores com $r \geq ,50$.

Foi realizada uma análise exploratória de todas as variáveis que se consideraram importantes, seguidas de estudo inferencial em que foram utilizados testes de hipóteses paramétricos (*t de student*) e não paramétricos (*Mann-Whitney*), dependendo do tipo de dados obtidos e da sua aplicabilidade. Estes testes foram abandonados, por não se conseguir obter conclusões válidas.

Foram exploradas as distribuições dos valores das médias e dos quartis, nas dimensões do CBCL e do YSR, nos grupos de estudo e de controlo.

Para a análise dos *scores* totais e dos *scores* de internalização e externalização para o CBCL e para o YSR, fizemos a opção pela utilização dos pontos de corte de *Angoff*¹¹, uma vez que não existem valores nacionais padronizados. Está em fase de conclusão, um estudo de validação para a população portuguesa (idade dos 6-18 anos), processo já concluído na idade do pré-escolar (Ivanova et al. 2010).

Este valor é calculado com os resultados da amostra e da população normativa¹². Permite categorizar a amostra em não clínica, dita normalizada e uma amostra que por apresentar valores acima dos pontos de corte, poder ser considerada de clínica e em risco psicopatológico.

Os pontos de corte, foram calculados com os resultados do estudo e com recurso ao programa de cotação ADM (*Assessment Data Manager*, 2010)¹³.

Os valores de ponto de corte de *Angoff* (Tabela 2) foram calculados para os dois instrumentos, em função do sexo e idade da criança/adolescente, para o *score* total de problemas e para as dimensões de internalização e externalização.

¹¹ *Angoff*, W.H. (1971). Scales, norms and equivalents scores In R.L. Thorndike, *Educational Measurement*. Washington DC: *American Council on Education*, p.508-600.

¹² Ponto de corte de *Angoff*. Divisão do somatório da soma da média e do desvio padrão da população clínica com a subtração do desvio padrão à média da população normativa, por dois – [(média população clínica + desvio padrão população clínica)+(média população normativa – desvio padrão população normativa)]/2.

¹³ Resultados calculados com a colaboração da Faculdade de Psicologia da Univerdidade Católica – Centro Regional do Porto

Tabela 2 – Pontos de corte de Angoff para as dimensões internalização, externalização e score total do CBCL / YSR

	Idade	CBCL Internalização	CBCL externalização	CBCL TOTAL	YSR Internalização	YSR externalização	YSR TOTAL
Rapazes	6/11	12,10	18,35	53,85			
	12/18	12,15	18,20	50,35			
Raparigas	6/11	6,05	16,80	49,40			
	12/18	7,00	17,15	50,60			
Rapazes	11/18				13,25	15,25	48,85
Raparigas	11/18				16,45	14,70	52,15

Foram calculados os perfis (cotação das provas), que nos permitem saber qual a pontuação de cada sujeito, relativamente à internalização, à externalização e ao *score* total, bem como às escalas orientadas do DSM IV, a todos os participantes do grupo de estudo e de controlo. A cotação dos questionários, foi efetuada com recurso ao programa de cotação ADM (*Assessment Data Manager*; 2010) – *CBCL/6-18 - síndrome scale for boys/girls 6-11/12-18 e YSR síndrome scale for boys/girls 11-18, using T scores for Portugal*.

8 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Quanto aos pressupostos éticos que devem nortear qualquer investigação, foram respeitados todos os princípios de acordo com o protocolo de Helsínquia.

Foi solicitado a autorização e o consentimento expresso da Comissão de Ética dos hospitais e casas de saúde mental da região norte, assim como dos hospitais gerais com departamento de Psiquiatria e Saúde Mental.

Foram solicitadas aos autores dos instrumentos de avaliação, as respectivas autorizações.

Todos os participantes foram informados sobre os objetivos e finalidades do estudo a desenvolver, assim como da possibilidade de desistência sem prejuízo para o próprio ou para os outros membros da família, acesso aos resultados e garantia de confidencialidade.

Para a realização do grupo de controlo, foi pedida autorização à comissão de ética da instituição envolvida e aos conselhos diretivos das escolas participantes. Todos os alunos que participaram no estudo, tiveram autorização prévia dos encarregados de educação.

PARTE III

RESULTADOS E DISCUSSÃO

RESULTADOS

De modo a tornar mais compreensível os resultados, organizamos a sua apresentação em três partes, na primeira apresentamos os resultados da fase de seleção da amostra, na segunda parte, salientamos os resultados da validade e consistência interna dos instrumentos de colheita de dados utilizados e por fim, a análise das variáveis em estudo de forma descritiva, dos grupos que compõem a amostra, com uma síntese final dos resultados.

A apresentação terá como sequência:

- caracterização do doente
- caracterização do cônjuge
- caracterização do grupo de estudo
- caracterização do grupo de controlo

1. FASE I - SELEÇÃO DA AMOSTRA

Apresentamos os resultados, relativos à fase de seleção da amostra, comparamos os dados disponíveis da população com os do grupo dos doentes com esquizofrenia e com filhos.

- A esquizofrenia é mais prevalente no sexo masculino (60,97%), mas no grupo com filhos, estes valores são praticamente iguais nos dois sexos.
- No grupo de doentes com filhos 51,6% são mulheres enquanto, na população, só 39,0% são mulheres.

A média da idade (em anos), oscila entre os 45 e os 49 anos (Tabela 3).

Existe uma amplitude muito grande na idade. Estudo realizado em serviço de adultos, em que a idade mínima de atendimento de doentes é 18 anos. Os doentes apresentam um historial longo de doença, o doente mais velho a ser acompanhado em consulta tem 96 anos.

Tabela 3 – Comparação entre população e os doentes seleccionados com filhos

Idade	População		Doentes com filhos	
Média	45,4*		49,5*	
Max/Min	96	18	85	20

* Média em anos

Sexo e estado civil (Tabela 4):

- O estado civil - solteiro, constitui 59% da população total com esquizofrenia, já nos doentes com filhos, este valor situa-se pelos 20%.
- O grupo de doentes com filhos são maioritariamente casados (58%).
- Relativamente aos doentes divorciados e apesar de o *n* ser pequeno, constatamos que a percentagem de doentes divorciados e com filhos é praticamente o dobro da percentagem de divorciados no grupo total de doentes.

Tabela 4 – Comparação das variáveis sexo e estado civil, entre a população e os doentes selecionados com filhos

	População				Doente com Filhos		
Sexo	Masc	Fem	Total		Masc	Fem	Total
	1863 (61,0%)	1193 (39,0%)	3056 (100%)		103 (48,4%)	110 (51,6%)	213 (100%)
Estado civil							
Solteiro	1291	514	1805 (59,1%)		21	22	43 (20,2%)
Casado	444	500	944 (30,9%)		60	63	123 (57,7%)
Divorciado	106	110	216 (7,1%)		16	14	30 (14,1%)
Separado	5	5	10 (0,3%)		1	-	1 (0,5%)
Viúvo	13	64	77 (2,6%)		4	11	15 (7,0%)

O número médio de filhos por doente, situou-se em 1,77 com uma amplitude [1-7].

Verificamos que relativamente ao tempo de doença (em anos), existe uma amplitude bastante grande, entre [1-46] na base de dados da população e entre [1-40] no grupo de doentes com filhos.

Relativamente aos filhos, tivemos a informação da existência de 274 filhos dos 213 doentes com esquizofrenia, com idades compreendidas entre 1 e 50 anos.

Fazendo uma diferenciação por idade (anos), verificamos que com a idade:

- inferior a 6 - 27 crianças
- entre os 6-18 - 94 crianças/adolescentes
- superior a 18 - 143 filhos adultos

Dos 155 doentes contactados e com os dados disponíveis, foi possível fazer a caracterização dos filhos, relativamente ao sexo e perceber com qual dos progenitores coabitavam (Tabela 5).

Inquiridos sobre com quem vivem os filhos, 119 (63,3%) responderam que vivem com o progenitor doente (quer seja mãe ou o pai).

Nas situações em que os filhos vivem apenas com um dos progenitores, é a mãe que representa este papel no maior número de vezes, em relação ao pai.

A viver com outros familiares (avós, tios, padrinhos) existem 14 filhos, com uma média de idade de 12,5 anos.

A existência de filhos que estão institucionalizados/tutela do tribunal de menores, em 8 casos, com uma média de idade de 11,2 anos [7-17]. Verifica-se que é nestas duas situações, que a média de idade dos filhos é mais baixa.

Tabela 5 – Caracterização dos filhos dos doentes referenciados para o estudo

Filhos dos doentes com esquizofrenia		
SEXO (n=260)	Frequência	%
Masculino	146	56,2%
Feminino	114	43,8%
VIVER com (n=188)		
Ambos *	79	42,0%
Apenas mãe - doente	29	15,4%
Apenas pai - doente	11	5,9%
Apenas mãe - não doente	42	22,3%
Apenas pai - não doente	5	2,7%
Familiares	14	7,4%
Instituição	8	4,3

*os progenitores - doentes (45 sexo feminino / 34 sexo masculino)

Das famílias referenciadas como tendo filhos, verificamos que um número considerável de filhos adultos, já constituiu família e que vivem maritalmente.

Tivemos ainda referência a 13 filhos já adultos, que emigraram com os pais.

2. ANÁLISE DAS PROPRIEDADES MÉTRICAS DOS INSTRUMENTOS

Apresentamos os resultados de validade e consistência interna dos instrumentos utilizados em separado, por consideramos ser pertinente serem abordados todos da mesma forma. Análisamos o *alpha de Cronbach* e a associação entre as dimensões que compõem os instrumentos (intracorrelações). Foram realizadas as comunalidades associadas a cada dimensão dos instrumentos, na análise fatorial realizada.

Para melhor leitura serão apresentados, sequencialmente por grupo: doente, cônjuge e filhos.

DOENTE

Pela análise das correlações de *Pearson*, podemos verificar que as **escalas de funcionalidade segundo o DSM IV**, apresentam uma alta associação entre elas, no mesmo sentido, sendo que a AGF associa-se com a EAASL ($r=.73$; $p=0.001$) e com a EAGAR ($r=.81$; $p=0.001$), assim como a EAASL com a EAGAR ($r=.82$; $p=0.001$), conforme a tabela 6.

As escalas de avaliação da funcionalidade de acordo com o DSM IV, apresentam valores da comunalidade de ,83 para o AGF, de ,84 para o EAASL e de ,90 para a EAGAR, valores que revelam boa qualidade da análise fatorial (Tabela no anexo I).

Tabela 6 – Matriz das correlações de Pearson - Escalas de funcionalidade segundo o DSM IV

	AGF	EAASL
AGF		
EAASL	,73**	
EAGAR	,81**	,82**

Nota: ** Correlação significativa para um nível de significância de 0.01.

Legenda:

AGF	Escala Avaliação Global Funcionamento
EAASL	Escala Avaliação Atividade Social e Laboral
EAGAR	Escala Avaliação Global da Atividade Relacional

Na aplicação do **FACES IV** ao doente, obtivemos um valor de alfa de *Cronbach* de 0,23, valor considerado baixo. Este facto pode ser explicado pela dificuldade de interpretação das questões, por parte do doente... a incapacidade para raciocinar de uma forma consistente, pode afetar as respostas, uma vez que algumas perguntas são formuladas em sentido inverso, o que pode confundir o doente.

Pela análise das correlações do FACES IV, na perspetiva do doente, podemos verificar que as dimensões da escala, apresentam associações estatisticamente significativas.

A coesão associa-se moderadamente com a “flexibilidade” ($r=.55$; $p=0.001$), com a “satisfação familiar” ($r=.54$; $p=0.001$), assim como com o total da escala ($r=.46$; $p=0.001$).

Esta dimensão apresenta associações moderadas com as dimensões “emaranhada” ($r=-.54$; $p=0.001$), “desmembrada” ($r=-.43$; $p=0.005$) e “caótica” ($r=-.42$; $p=0.005$), mas no sentido negativo.

Já a flexibilidade, associa-se moderadamente com a “satisfação familiar” ($r=.46$; $p=0.005$), de forma positiva enquanto as dimensões “emaranhada” ($r=-.67$; $p=0.001$), “desmembrada” ($r=-.51$; $p=0.001$) associam-se de forma moderada e a “caótica” ($r=-.378$; $p=0.005$) com uma associação baixa, mas no sentido negativo.

A dimensão “emaranhada”, correlaciona-se de forma positiva e estatisticamente significativa com as dimensões desmembrada ($r=-.62$; $p=0.001$) e caótica ($r=-.55$; $p=0.001$), enquanto apresenta uma correlação negativa com a satisfação familiar ($r=-.55$; $p=0.001$); e também com o valor total do instrumento, ainda que uma associação muito baixa ($r=-.06$; $p=0.001$)

A dimensão “desmembrada”, associa-se de forma moderada, no sentido negativo com a satisfação familiar ($r=-.50$; $p=0.001$).

O *score* total do FACES IV, associa-se de forma positiva e moderada com a “comunicação familiar” para ($r=.67$; $p=0.001$). Todos os valores da matriz da correlação de *Pearson*, na tabela 7.

Tabela 7 – Matriz das correlações de Pearson do FACES IV na perspectiva do doente

	Coesão	Flexib	Emar	Desm	Rígida	Caótica	Comun	Satisf
Coesão								
Flexib.	,55**							
Emar	-,54**	-,67**						
Desm	-,43*	-,51**	,61**					
Rígida	,14	,26	-,02	,16				
Caótica	-,42*	-,38*	,55**	,40*	,00			
Comun	,27	,22	-,26	-,27	-,16	-,09		
Satisf	,54**	,46*	-,55**	-,50**	-,13	-,40*	,17	
TOTAL	,46*	,36	-,06**	-,02**	,23	,20	,67**	,39*

Nota: ** Correlação significativa para um nível de significância de 0.01.

* Correlação significativa para um nível de significância de 0.05.

Legenda: Flexib - Flexibilidade; Emar - Emaranhada; Desm - Desmembrada; Comun - Comunicação familiar; Satisf - Satisfação familiar

CÔNJUGE

Para o estudo da família na perspectiva do cônjuge, utilizamos também o **FACES IV**, com um valor do alfa de *Cronbach* foi de 0,78, valor que nos permite ter confiança e credibilidade nos resultados.

Pela análise das correlações do FACES IV, podemos verificar que as dimensões da escala apresentam associações estatisticamente significativas.

O “total” apresenta uma alta associação com as dimensões “coesão” ($r=.737$; $p=0.001$); “flexibilidade” ($r=.72$; $p=0.001$) com a “satisfação” ($r=.83$; $p=0.001$) e muito alta com “comunicação” familiar ($r=.91$; $p=0.001$)

A “coesão” correlaciona-se positivamente e com significado estatístico com a “flexibilidade” ($r=.71$; $p=0.001$), com a “comunicação” ($r=.68$; $p=0.001$), com a “satisfação familiar” ($r=.78$; $p=0.001$). Apresenta uma associação moderada com a dimensão “emaranhada” mas no sentido negativo ($r=-.57$; $p=0.001$).

A dimensão “flexibilidade”, associa-se moderadamente com a “comunicação” ($r=.61$; $p=0.001$) e com uma alta associação com a “satisfação familiar” ($r=.78$; $p=0.001$), de

forma positiva. No sentido inverso, apresenta uma associação moderada com a dimensão “caótica” ($r=-.52$; $p=0.001$).

A dimensão “caótica” correlaciona-se de forma negativa com a dimensão “comunicação familiar” ($r=-.55$; $p=0.001$).

Corroborando a associação entre os níveis de comunicação familiar e o grau de “satisfação familiar”, estas dimensões apresentam uma alta associação entre elas ($r=.77$; $p=0.001$). Todos os valores da matriz da correlação de *Pearson*, do FACES IV na perspectiva do cônjuge (Tabela 8).

Tabela 8 – Matriz das correlações de Pearson do FACES IV na perspectiva do cônjuge

	Coes	Flexib	Emar	Desm	Rígida	Caóti	Comun	Satisf
Coes								
Flexib	,71**							
Emar	-,57**	-,32						
Desm	-,11	,02	,27					
Rígida	,40	,52*	-,18	,29				
Caótic	-,29	-,52*	,31	-,02	-,34			
Comun	,68**	,61**	-,40	-,03	,34	-,55**		
Satisf	,78**	,78**	-,31	-,03	,28	-,48*	,77**	
TOTAL	,74**	,72**	-,18	,16	,48*	-,40	,91**	,83**

Nota: ** Correlação significativa para um nível de significância de 0.01.

* Correlação significativa para um nível de significância de 0.05.

Legenda: Coes - Coesão; Flexib - Flexibilidade; Emar - Emaranhada; Desm - Desmembrada; Caótic - Caótica; Comun - Comunicação familiar; Satisf - Satisfação familiar

O **WHOQOL**, sendo um instrumento de qualidade de vida, revelou-se adequado para a avaliação do cônjuge, com valores elevados de alfa, apresentando um valor total de 0,89.

O **WHOQOL**, apresenta valores da comunalidade globalmente elevados, com os valores a oscilar entre ,67 para as relações sociais e ,83 para a saúde física - qualidade de vida, o que revela boa e muito boa qualidade da análise fatorial (Tabela no anexo I).

Na tabela 9, apresentamos a estrutura da escala, assim como os valores de alfa em cada domínio. Os valores de alfa das diferentes dimensões, permitem-nos referir que está adaptada à amostra que pretendemos avaliar.

Tabela 9 – Estrutura e alfa de Cronbach do WHOQOL – Bref

Domínio	Itens	Alfa Cronbach
Físico	3,4,10,15,16,17,18	,86
Psicológico	5,6,7,11,19,26	,86
Relações Sociais	20,21,22	,75
Meio Ambiente	8,9,12,13,14,23,24,25	,65
Geral	1,2	,52
		,89

Pela análise das correlações dos domínios que compõem o instrumento, podemos verificar que existe uma relação estatisticamente significativa entre os valores totais e todas as subescalas que o compõem e sempre no mesmo sentido.

Apresenta uma associação moderada com o domínio “físico” ($r=.63$; $p=0.001$) e uma alta associação, todas no sentido positivo com os domínios “psicológico” ($r=.76$; $p=0.001$), das “relações sociais” ($r=.75$; $p=0.001$), com o “meio ambiente” ($r=.72$; $p=0.001$) e com o “geral” ($r=.76$; $p=0.001$).

As dimensões “física” e “psicológica” apresentam uma associação moderada ($r=.54$; $p=0.001$), o mesmo se verifica com os domínios das “relações sociais” que se associa moderadamente com o “meio ambiente” ($r=.54$; $p=0.001$) e com o “geral” ($r=.57$; $p=0.001$) e com o “total” ($r=.75$; $p=0.001$).

O “meio ambiente” apresenta uma correlação positiva com significado estatístico com a dimensão “geral” ($r=.64$; $p=0.001$) e com o “total” da escala ($r=.72$; $p=0.001$).

A dimensão “geral” associa-se de forma estatisticamente significativa apenas com as “relações sociais” e com o “meio ambiente”, com valores de $r=.57$ e $r=.64$ respectivamente, para $p=0.001$.

O total da escala, apresenta uma moderada/alta associação com todas as dimensões, com valores de r entre $r=.63$ e $r=.76$, para $p=0.001$ (Tabela 10).

Tabela 10 – Matriz das correlações de Pearson dos domínios do WHOQOL

	Físico	Psico	Relações Sociais	Meio Ambiente	Geral
Físico					
Psicológico	,54**				
Relações Sociais	,24	,45*			
Meio Ambiente	,20	,33	,54**		
Geral	,19	,38	,57**	,64**	
TOTAL	,63**	,76**	,75**	,72**	,76**

Nota: ** Correlação significativa para um nível de significância de 0.01.

* Correlação significativa para um nível de significância de 0.05.

Relativamente ao Questionário de **Problemas Familiares**, destacamos a estrutura do questionário na tabela 11.

Tabela 11 – Estrutura do do PFQP

Fator	Dimensão	Itens
1	Sobrecarga objetiva	7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14
2	Sobrecarga subjetiva	15, 16, 17, 18, 19, 20, 21
3	Apoio recebido	1, 2, 3, 4, 5, 6, 25
4	Atitudes positivas	22, 24, 26, 27
5	Criticismo	23, 28, 29
Secções adicionais	Sobrecarga nos outros filhos	54, 55
	Custos diretos	30, 38, 46
	Custos indiretos	56, 57

Na tabela 12, apresentam-se os valores de alfa de *Crowbach*, obtidos em cada dimensão do Questionário de Problemas Familiares. Os valores de alfa, globalmente não se revelaram elevados, destacando-se os alfas das dimensões “sobrecarga objetiva” e “sobrecarga nas crianças”, apesar do número reduzido de questões que compõem este fator.

Tabela 12 – Alfa de Cronbach das dimensões do PFQP

PFQP (n=24)	Sobrecarga Objetiva	Sobrecarga Subjetiva	Ajuda Recebida	Atitudes Positivas	Criticismo	Sobrecarga nas crianças	Custos Indiretos
α Cronbach	,82	,60	,55	,64	,31	,87	-

Pela análise das correlações de *Pearson*, verificamos uma associação moderada e positiva entre a “sobrecarga subjetiva” e a “sobrecarga objetiva” com ($r=.66$; $p=0.001$), assim como uma sobrecarga nas crianças ($r=.62$; $p=0.001$).

A “sobrecarga nas crianças”, apresenta também uma associação moderada com a “sobrecarga objetiva” ($r=.49$; $p=0.005$).

Sendo este instrumento, específico para a doença em estudo, na avaliação dos problemas familiares do doente com esquizofrenia, constatamos que de uma forma global e com esta amostra, que não se verificaram resultados de associação estatisticamente significativos entre as dimensões que compõem o instrumento, como se pode verificar na tabela 13, pelos valores das correlações.

Tabela 13 – Matriz das correlações de Pearson do PFQP

	SobSuj	SobObj	AtitPos	Crit	AjuRec	SobCri
SobSuj						
SobObj	,66**					
AtitPos	-,11	-,07				
Crit	,16	,12	,30			
AjuRec	-,23	,09	,22	-,03		
SobCri	,62**	,49*	-,38	-,21	-,28	
CustInd	,35	-,10	-,34	,07	-,33	,49

Nota: ** Correlação significativa para um nível de significância de 0.01.

* Correlação significativa para um nível de significância de 0.05.

Legenda: SobSuj - Sobrecarga Subjetiva; SobObj - Sobrecarga Objetiva; AtitPos - Atitudes Positivas; Crit -Criticismo; AjuRec - Ajuda Recebida; SobCri - Sobrecarga nas crianças; CustInd - Custos Indiretos

FILHOS DE PAIS COM ESQUIZOFRENIA (GRUPO DE ESTUDO)

O Child Behaviour Checklist - CBCL (6-18) e o Youth Self-Report (YSR 11-18), revelaram-se instrumentos com uma boa ou muito boa fidelidade, pela análise do alfa de *Cronbach*, para o GE.

Tabela 14 – Valores de α Cronbach do CBCL e YSR – grupo de estudo

α Cronbach	CBCL	YSR
Grupo de Estudo	.94	.88

O CBCL no GE, apresenta valores de comunalidade globalmente elevados, com os valores a oscilar entre ,59 para os problemas de atenção e ,97 para a internalização, revelando boa e muito boa qualidade da análise fatorial (Tabela no anexo I).

O YSR no GE, apresenta valores de comunalidade globalmente elevados, com os valores a oscilar entre ,54 para os problemas de atenção e ,99 para o score total, revelando boa e muito boa qualidade da análise fatorial (Tabela no anexo I).

Procedemos à análise das correlações das dimensões que compõem o CBCL e verificamos que globalmente, todas as dimensões, apresentam valores de associação estatisticamente significativos e sempre no mesmo sentido:

A “ansiedade/depressão” está associada moderadamente com o “isolamento” ($r=.40$; $p=0.001$), com os “problemas sociais” ($r=.48$; $p=0.001$) e com os “problemas do pensamento” ($r=.48$; $p=0.001$). Com as “quebras regras de comportamento” ($r=.54$; $p=0.001$) e com o “comportamento agressivo” ($r=.62$; $p=0.001$) esta associação é mais elevada ao contrário das “queixas somáticas” ($r=.32$; $p=0.001$) e dos “problemas de atenção” ($r=.32$; $p=0.005$).

O “isolamento” apresenta uma associação baixa com as “quebras das regras de comportamento” ($r=.34$; $p=0.005$).

As “queixas somáticas” apresentam uma correlação estatisticamente significativa e moderada, com os “problemas sociais” e com os “problemas do pensamento” ($r=.43$; $p=0.001$).

Os “problemas sociais” apresentam uma associação muito alta com os “problemas do pensamento” ($r=1.00$; $p=0.001$); e uma associação moderada com as dimensões dos “problemas de atenção” ($r=.51$; $p=0.001$); com as “quebras das regras do comportamento” ($r=.515$; $p=0.001$); com os “comportamentos agressivos” ($r=.62$; $p=0.001$) e com os “outros problemas” ($r=.56$; $p=0.001$).

Quanto aos “problemas do pensamento”, constatamos que se associa moderadamente com os “problemas de atenção” ($r=.51$; $p=0.001$); com as “quebras das regras do comportamento” ($r=.52$; $p=0.001$); com os “comportamentos agressivos” ($r=.62$; $p=0.001$) assim como, com os “outros problemas” ($r=.56$; $p=0.001$).

Já os “problemas de atenção” associam-se de forma moderada com as “quebras das regras do comportamento” ($r=.48$; $p=0.001$); com os “comportamentos agressivos” ($r=.65$; $p=0.001$) e com os “outros problemas” ($r=.63$; $p=0.001$).

As “quebras das regras do comportamento” apresentam, correlações estatisticamente significativas, com os “comportamentos agressivos” ($r=.75$; $p=0.001$) e com os “outros problemas” ($r=.72$; $p=0.001$).

A dimensão “comportamento agressivo” apresenta uma alta associação com a dimensão “outros problemas” ($r=.84$; $p=0.001$). Esta dimensão reúne os valores mais elevados de associação em quase todas as dimensões.

A “internalização” apresenta uma associação moderada com os “problemas sociais” ($r=.54$; $p=0.001$), com os problemas do pensamento ($r=.54$; $p=0.001$), com a “quebra das regras de comportamento” ($r=.52$; $p=0.001$) e com o “comportamento agressivo” ($r=.52$; $p=0.001$).

A “externalização” apresenta uma correlação muito alta com os “outros problemas” ($r=.85$; $p=0.001$), uma associação moderada com a “ansiedade/depressão” ($r=.63$; $p=0.001$), com os “problemas sociais” ($r=.62$; $p=0.001$), com os “problemas do pensamento” ($r=.62$; $p=0.001$) e com os “problemas de atenção” ($r=.63$; $p=0.001$).

O “total”, associa-se de forma positiva com todas as dimensões da escala, com uma associação muito alta com a “externalização” ($r=.94$; $p=0.001$) e uma associação alta para a dimensão “internalização” ($r=.71$; $p=0.001$).

Verifica-se uma associação muito alta com os “comportamentos agressivos” ($r=.92$; $p=0.001$); associações altas com os “outros problemas” ($r=.83$; $p=0.001$), com as “quebras das regras de comportamento” ($r=.81$; $p=0.001$), com os “problemas sociais” ($r=.78$; $p=0.001$), “problemas de pensamento” ($r=.78$; $p=0.001$), “problemas de atenção” ($r=.74$; $p=0.001$) e a “ansiedade/depressão” ($r=.72$; $p=0.001$). Apresentamos a matriz das correlações de *Pearson* na tabela 15.

Tabela 15 – Matriz das correlações de Pearson do CBCL – grupo de estudo

	A/D	Isol	QS	PS	PP	PA	QRC	CA	OP	Int	Ext
A/D											
Isol	,40**										
QS	,32**	,09									
PS	,48**	,22	,43**								
PP	,48**	,22	,43**	1,**							
PA	,32*	,17	,17	,51**	,51**						
QRC	,54**	,34*	,164	,52**	,52**	,48**					
CA	,62**	,19	,146	,62**	,62**	,65**	,75**				
OP	,46**	,06	,12	,56**	,56**	,63**	,72**	,84**			
Int.	a)	a)	a)	,54**	,54**	,32*	,52**	,52**	,36*		
Ext	,63**	,25	,16	,62**	,62**	,63**	b)	b)	,85**	,55**	
TOT	,72**	,35*	,35*	,78**	,78**	,74**	,81**	,92**	,83**	,71**	,94**

Nota: ** Correlação significativa para um nível de significância de 0.01.

* Correlação significativa para um nível de significância de 0.05.

- a) As correlações entre a A/D; Isol. e QS e Internalização não foram calculadas, uma vez que internalização é composta a partir das três primeiras.
- b) As correlações entre QRC e CA e a Externalização não foram calculadas, uma vez que a externalização é composta a partir das duas primeiras.

Legenda: A/D - Ansiedade e Depressão; Isol - Isolamento; QS - Queixas Somáticas; PS - Problemas Sociais; PP - Problemas Pensamento; PA - Problemas Atenção; QRC - Quebra Regras Comportamento; CA - Comportamento Agressivo; OP - Outros Problemas; Int - Internalização; Ext - Externalização; Tot - Total.

Procedemos da mesma forma à análise das correlações das dimensões que compõem o questionário autoavaliação para jovens (YSR) e verificamos que globalmente as dimensões, apresentam valores de associação estatisticamente significativos:

A “ansiedade/depressão” está associada moderadamente com o isolamento ($r=.48$; $p=0.001$), com os problemas sociais ($r=.55$; $p=0.001$); com os problemas do pensamento ($r=.56$; $p=0.001$); com as quebras regras de comportamento ($r=.42$; $p=0.005$) e com o comportamento agressivo ($r=.45$; $p=0.005$), apresentando uma associação baixa com os problemas de atenção ($r=.38$; $p=0.005$).

O “isolamento” apresenta uma associação moderada com os “problemas sociais” ($r=.59$; $p=0.001$).

As “queixas somáticas” apresentam uma correlação estatisticamente significativa e moderada com os “problemas do pensamento” ($r=.61$; $p=0.001$).

Os “problemas pensamento” associam-se moderadamente com os “problemas de atenção” ($r=.55$; $p=0.001$).

No que se refere aos “problemas da atenção”, constatamos que estes se associam moderadamente com as “quebras das regras do comportamento” ($r=.54$; $p=0.001$).

As “quebras das regras do comportamento”, apresentam correlações estatisticamente significativas, com os “comportamentos agressivos” ($r=.76$; $p=0.001$).

A “internalização” apresenta associações moderadas, para os “problemas sociais” com ($r=.65$; $p=0.001$) e para os “problemas de pensamento” com, ($r=.66$; $p=0.001$).

A dimensão “total”, associa-se de forma positiva com todas as dimensões do questionário, com valores estatisticamente significativos e apresenta valores altos de associação com as dimensões “internalização” ($r=.81$; $p=0.001$) e “externalização” ($r=.76$; $p=0.001$). O “total” apresenta valores de associação mais elevados na dimensão “ansiedade/depressão” com ($r=.81$; $p=0.001$) e uma baixa associação com as “queixas somáticas” ($r=.37$; $p=0.005$). Na tabela 16, a matriz das correlações do YSR - GE.

Tabela 16 – Matriz das correlações de Pearson do YSR – grupo de estudo

	A/D	Isol	QS	PS	PP	PA	QRC	CA	Int	Ext
A/D										
Isol	,48**									
QS	,22	,30								
PS	,55**	,59**	,294							
PP	,56**	,28	,61**	,48						
PA	,38*	,00	,02	,29	,55**					
QRC	,42*	,11	-,17	,10	,25	,54**				
CA	,45*	,09	,10	,23	,33	,39*	,76**			
Int	a)	a)	a)	,65**	,66**	,28	,26	,36		
Ext	,47*	,11	,01	,20	,32	,47**	b)	b)	,34	
TOT	,81**	,50**	,37*	,63**	,74**	,64**	,66**	,75**	,81**	,76**

Nota: ** Correlação significativa para um nível de significância de 0.01.

* Correlação significativa para um nível de significância de 0.05.

a) As correlações entre a A/D; Isol. e QS e Internalização não foram calculadas, uma vez que internalização é composta a partir das três primeiras.

b) As correlações entre QRC e CA e a Externalização não foram calculadas, uma vez que a externalização é composta a partir das duas primeiras.

Legenda: A/D - Ansiedade e Depressão; Isol - Isolamento; QS - Queixas Somáticas; PS - Problemas Sociais; PP - Problemas Pensamento; PA - Problemas Atenção; QRC - Quebra Regras Comportamento; CA - Comportamento Agressivo; OP - Outros Problemas; Int - Internalização; Ext - Externalização; Tot - Total.

FILHOS DE PAIS SEM DOENÇA MENTAL (GRUPO DE CONTROLO)

No grupo de controlo, verificamos valores de alfa elevados, que nos validam a consistência interna dos instrumentos utilizados (Tabela 17).

Tabela 17 – Valores de alfa de Cronbach no CBCL e YSR – grupo de controlo

<i>α Cronbach</i>	<i>CBCL</i>	<i>YSR</i>
Grupo de Controlo	.91	.91

O CBCL no GC, apresenta valores de comunalidade globalmente elevados, com os valores a oscilar entre ,50 para os problemas sociais e de ,99 para a internalização e de ,98 para o score total, revelando boa e muito boa qualidade da análise fatorial (Tabela no anexo I).

O YSR no GC, apresenta valores de comunalidade geralmente elevados, com os valores a oscilar entre ,38 para as queixas somáticas e de de ,99 para o score total, revelando boa e muito boa qualidade da análise fatorial (Tabela no anexo I).

No grupo de controlo, uma vez que foram usados os mesmos instrumentos de avaliação, que no GE, procedemos à análise dos instrumentos seguindo o mesmo critério.

Pela análise das correlações do CBCL, podemos verificar que existe uma boa associação em termos globais, estatisticamente significativa, pelo que vamos destacar os valores com maior relevância para o estudo para $p=0.001$ ou $p=0.005$.

A dimensão “internalização” apresenta uma associação com todas as dimensões.

A “externalização” apresenta uma associação muito alta com os “problemas de atenção” ($r=.71$; $p=0.001$).

O score “total”, associa-se de forma positiva com todas as dimensões da escala, revela associações altas com as dimensões agrupadas da “internalização” ($r=.82$; $p=0.001$) e da “externalização” ($r=.89$; $p=0.001$) e verifica-se ainda uma alta associação com o “comportamento agressivo” ($r=.82$; $p=0.001$), com os “problemas de atenção” ($r=.77$; $p=0.001$) e com os “problemas de pensamento” ($r=.73$; $p=0.001$).

As “queixas somáticas” ($r=.70$; $p=0.001$), a “ansiedade/depressão” ($r=.68$; $p=0.001$), o “isolamento” ($r=.67$; $p=0.001$), as “quebras das regras de comportamento” ($r=.66$; $p=0.001$) e os “problemas sociais” ($r=.61$; $p=0.001$) apresentam uma moderada associação. Apresentamos na tabela 18, a matriz das correlações do CBCL - GC.

Tabela 18 – Matriz das correlações de Pearson do CBCL – grupo de controlo

	A/D	Isol	QS	PS	PP	PA	QRC	CA	OP	Int	Ext
A/D											
Isol	,47**										
QS	,51**	,66**									
PS	,40**	,17	,29*								
PP	,45**	,32*	,50**	,52,**							
PA	,29*	,40**	,44**	,52**	,41**						
QRC	,32*	,44**	,39**	,39**	,49**	,50**					
CA	,43**	,50**	,43**	,44**	,52**	,68**	45**				
OP	,30*	,21	,23	,28	,55**	,44**	,28	,51**			
Int.	a)	a)	a)	,36*	,50**	,43*	,45**	,54**	,30*		
Ext	,45**	,55**	,48**	,492**	,59**	,71**	b)	b)	,49**	,59**	
TOT	,68**	,67**	,70**	,61**	,73**	,77**	,66**	,82**	,60**	,82**	,89**

Nota: ** Correlação significativa para um nível de significância de 0.01.

* Correlação significativa para um nível de significância de 0.05.

- a) As correlações entre a A/D; Isol. e QS e Internalização não foram calculadas, uma vez que internalização é composta a partir das três primeiras.
- b) As correlações entre QRC e CA e a Externalização não foram calculadas, uma vez que a externalização é composta a partir das duas primeiras.

Legenda: A/D - Ansiedade e Depressão; Isol - Isolamento; QS - Queixas Somáticas; PS - Problemas Sociais; PP - Problemas Pensamento; PA - Problemas Atenção; QRC - Quebra Regras Comportamento; CA - Comportamento Agressivo; OP - Outros Problemas; Int - Internalização; Ext - Externalização; Tot - Total.

Procedemos à análise das correlações de acordo com *Pearson*, das dimensões que compõem o YSR no GC e podemos verificar que globalmente as dimensões se associam entre elas, com uma associação moderada e com significado estatístico para $p=0.001$ ou $p=0.005$.

O *score* “total”, associa-se de forma positiva com todas as dimensões da escala e apresenta valores altos de associação com as dimensões “internalização” ($r=.88$; $p=0.001$), com a “externalização” ($r=.80$; $p=0.001$), assim como com as dimensões “isolamento” ($r=.78$; $p=0.001$), “problemas atenção” ($r=.78$; $p=0.001$), “problemas pensamento” ($r=.77$; $p=0.001$), “problemas sociais” ($r=.76$; $p=0.001$) e a “ansiedade/depressão” ($r=.74$; $p=0.001$).

Apresenta ainda uma associação moderada, com o “comportamento agressivo” ($r=.68$; $p=0.001$) e com “quebras das regras do comportamento” ($r=.51$; $p=0.001$) e com “queixas somáticas” ($r=.49$; $p=0.001$). Matriz das correlações do YSR – GC, na tabela 19.

Tabela 19 – Matriz das correlações de Pearson do YSR – grupo de controle

	A/D	Isol	QS	PS	PP	PA	QRC	CA	Int	Ext
A/D										
Isol	,70**									
QS	,11	,33								
PS	,50**	,42*	,24							
PP	,65**	,67**	,38*	,54**						
PA	,35	,54**	,46*	,64**	,43*					
QRC	,26	,17	,16	,58**	,37	,44*				
CA	,42*	,43*	,28	,40*	,303	,49**	,15			
Int	a)	a)	a)	,52**	,75**	,56**	,25	,49**		
Ext	,46*	,43*	,30	,59**	,41*	,60**	b)	b)	,52**	
TOT	,74**	,78**	,49**	,76**	,77**	,78**	,51**	,68**	,88**	,80**

Nota: ** Correlação significativa para um nível de significância de 0.01.

* Correlação significativa para um nível de significância de 0.05.

- a) As correlações entre a A/D; Isol. e QS e Internalização não foram calculadas, uma vez que internalização é composta a partir das três primeiras.
- b) As correlações entre QRC e CA e a Externalização não foram calculadas, uma vez que a externalização é composta a partir das duas primeiras.

Legenda: A/D - Ansiedade e Depressão; Isol - Isolamento; QS. - Queixas Somáticas; PS - Problemas Sociais; PP - Problemas Pensamento; PA - Problemas Atenção; QRC – Quebra Regras Comportamento; CA - Comportamento Agressivo; OP - Outros Problemas; Int – Internalização; Ext – Externalização; Tot - Total.

3. ESTUDO

3.1 DOENTE COM ESQUIZOFRENIA

Variáveis sociodemográficas

A amostra é constituída por 38 indivíduos, dos quais 20 doentes (52,6%) do sexo feminino e 18 (47,4%) do sexo masculino.

As idades estão compreendidas entre os 31 e os 51 anos com uma média de idade de 40,87 ($\pm 4,82$).

Na variável estado civil, consideramos cinco categorias em que os casados representam 23 (60,5%), os solteiros com 6 (15,8%) assim como os divorciados com igual número. Os doentes em união de facto são representados por 2 (5,3%) casos e por um doente que se encontra viúvo.

No que concerne às habilitações literárias, os anos de escolaridade foram agrupados pelos ciclos de ensino e verifica-se que os doentes apresentam uma baixa escolaridade, sendo que o 1º ciclo representa 16 (42,1 %) doentes, seguindo-se o 2º ciclo com 10 (26,3%) e o 3º ciclo com 6 (15,8%). O ensino secundário representa 4 (10,5%) e 2 (5,3%) doentes possuem o ensino superior.

No que respeita à situação profissional e laboral, 18 (47,4%) doentes mantêm-se no ativo, 13 (34,2%) estão na situação de reforma e 7 (18,4%) na situação de desempregados. Esta situação de desemprego, na maioria das situações é considerada de longa duração e estes doentes ficam abrangidos pelos subsídios do rendimento de reinserção social.

As profissões dos doentes, na sua larga maioria, correspondem a profissão classificadas segundo a classificação nacional de profissões (CNP), no grupo dos operários, artífices e trabalhadores similares, assim como consideradas, profissões não qualificadas.

Existem vários tipos de agregado familiar, o número de pessoas que coabitam com o doente situou-se entre as 2 e as 6 pessoas. Quando são apenas 2 pessoas, o que se verifica em 9 (23,7%) situações, o doente vive apenas com o filho(a).

Quando são 3 pessoas, em 16 (42,1%) casos, compreende os cônjuges e o filho(a) e em um caso, o agregado é constituído por a doente, o filho e o avô da criança.

A maioria dos casos (65,8%) verifica-se nos agregados com 2 ou 3 elementos por agregado familiar.

Nos agregados com 4 pessoas, o que se verifica em 9 (23,7%) casos, os agregados familiares são diferentes, sendo constituídos pelos cônjuges e dois filhos, ou constituídos pelos cônjuges, pela criança e por outro elemento como o caso de um tio ou avó.

As famílias constituídas 5 pessoas, o que acontece em 3 (7,9%) situações, são compostas pelos cônjuges e pelos filhos, ou também por um dos ascendentes. O mesmo se verifica na única família composta por seis pessoas.

Verificamos a existência de crianças institucionalizadas. Um dos progenitores (pai), tem a seu cargo 4 filhos, com idades muito próximas, estando estas à guarda de uma instituição.

O contacto permanente com os filhos, é uma realidade para 29 (76,3%) progenitores doentes, sendo que para 9 (23,7%) doentes, este contacto faz-se ao fim de semana [5 (13,2%) ou com a periodicidade de contacto com os filhos de 15/15 dias, em 4 (10,5%) situações].

Foi utilizada a classificação social da família segundo *Graffar* e verificamos que na distribuição por classes: não existem famílias na classe I; na classe II ficam representados 6 (15,8%) situações; na classe III encontravam-se 13 (34,2%) dos agregados e na classe IV, 18 (47,4%) famílias dos doentes, o que corresponde a uma classe média baixa. Na classe V tem a existência de 1 (2, 6%) agregado.

Variáveis clínicas

De acordo com o diagnóstico médico, todos os doentes tinham o diagnóstico, no entanto quando foram codificados pelos clínicos responsáveis, existiam 22 (57,9%) codificados apenas com esquizofrenia (295); 11 (28,9%) doentes com esquizofrenia na forma paranoíde (295.3); 2 (5,3%) doentes com esquizofrenia na forma residual (295.6), 2 (5,3%) doentes com esquizofrenia na forma esquizo-afetiva (código 295.7) e um doente com esquizofrenia na forma catatónica (295.2).

O tempo de doença (esquizofrenia), ou seja o espaço de tempo desde que foi diagnosticada a doença até à data do estudo, teve uma amplitude de 30 anos [2-32].

A média de anos de doença, situa-se nos 11,95 com um desvio padrão de 8,32 anos.

Tabela 20 – Resumo dos resultados das variáveis idade e tempo de doença

	Idade	Tempo de doença
média [anos]	40,9	
Desvio Padrão [anos]	4,8	
Amplitude	[31-51]	
média [anos]		12,0
Desvio Padrão [anos]		8,3
Amplitude		[2-32]

Todos os doentes tiveram acompanhamento em consulta de Psiquiatria e estiveram internados 35 (92,1%) doentes, nos serviços de internamento de Psiquiatria.

O consumo de tabaco está intimamente ligado à doença mental e em particular à esquizofrenia, verificamos que 24 (63,2%) doentes que referem ter hábitos tabágicos frequentes com uma média de consumo diário de 15 cigarros. No entanto, existem 14 (36,8%) doentes não referem hábitos tabágicos.

Relativamente ao consumo de substâncias ou a adoção de comportamentos aditivos, verificamos que 34 (89,5%) doentes não têm hábitos de consumo de outras drogas e este valor ainda é superior no que respeita ao não consumo de álcool 36 (94,7%), apenas dois doentes fizeram referência ao uso do álcool de forma regular.

Foram aplicadas as subescalas de funcionalidade de acordo com o DSM IV: avaliação global do funcionamento (AGF), avaliação global da atividade relacional (EAGAR) avaliação da atividade social e laboral (EAASL). A EAGAR com uma amplitude de [60-90] e uma média de 75,39 ($\pm 9,32$), assim como a AGF com valores entre os [65-90], com uma média de 77,45 ($\pm 8,59$) e a EAASL com uma amplitude entre [61-95] com média de 75,58 e o desvio padrão ($\pm 11,67$). Valores que revelam bons índices de funcionalidade por parte dos doentes.

Uma das questões formuladas aos doentes prendia-se com as reações dos seus familiares face ao seu processo de doença, a perspetiva do doente sobre as reações dos familiares à sua doença.

Tratava-se de uma pergunta aberta e os doentes evidenciaram dificuldades na resposta (47,3% responderam) e os que responderam emocionaram-se durante as respostas. Referiram aceitação pelo aparecimento da doença e compreensão/apoio - 10 (55,5%), reações de choque, profundamente preocupados com o futuro, referindo ter reagido mal ou mesmo muito mal - 8 (44,4%).

Sendo um aspeto central do estudo, a existência de filhos no seio familiar, importava perceber quando ocorreu o nascimento do 1º filho, se ocorreu antes ou depois das manifestações da doença. Em 21 casos (61,8%) o nascimento do 1º filho, foi anterior ao processo de doença. No sentido inverso, as manifestações da esquizofrenia, apareceram antes do nascimento dos filhos em 13 (38,2%) famílias.

No que respeita ao relacionamento conjugal ou marital, este ocorreu em 18 casos (66,7%) anterior à sintomatologia, sendo que em 9 casos (33,3%), ocorreu depois das manifestações da doença.

Na tabela 21, agrupamos os valores que consideramos mais significativos relativos às variáveis sócio-demográficas e clínicas do doente.

Tabela 21 – Resumo das variáveis sócio-demográficas e clínicas do doente

	FREQUÊNCIA	PERCENTAGEM
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	13	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%
Alcool	2	5,3%
Outras drogas	4	10,5%

Avaliação da família

Pela análise dos valores das médias das respostas e do desvio padrão do FACES IV, podemos verificar uma média de 27,55 ($\pm 3,27$), para a dimensão da coesão familiar e uma média de 25,93 ($\pm 3,42$), para a dimensão que avalia a adaptabilidade da família. A média mais alta encontrada nesta escala, reporta-se à dimensão comunicação familiar com 40,24 ($\pm 8,07$) e os valores com menor média para as dimensões consideradas como negativas ou prejudiciais ao bom funcionamento da família, 17,76 ($\pm 4,52$), para a dimensão emaranhada.

O preenchimento deste instrumento, por parte do doente, foi conseguido de forma satisfatória, apesar do número de itens que o compõem ser elevado (62 questões), a linguagem é acessível e de fácil perceção. Na tabela 22, os valores das médias e desvio padrão do FACES IV.

Tabela 22 – Valores das médias e desvio padrão do FACES IV do doente

FACES IV (n=29)	Média	(DP)
Coesão	27,55	3,27
Flexibilidade	25,93	3,42
Emaranhada	17,76	4,52
Desmembrada	20,03	3,11
Caótica	18,17	4,47
Rígida	23,55	3,00
Comunicação Familiar	40,24	8,07
Satisfação Familiar	33,86	6,13

Pela análise de frequências, verificamos que os doentes percecionam a sua família como uma família unida (58,6%), muito flexível (69,0%) com um nível de comunicação familiar moderado (51,7%), no entanto referem um baixo nível de satisfação familiar (55,2%) ou mesmo muito baixo (20,6%). Estes resultados, na perspetiva do doente com esquizofrenia, apontam para um baixo (58,6%) nível de emaranhamento, para um nível de desmembramento baixo (44,2%) e muito baixo (34,5%), com níveis de rigidez moderados (48,3%) e com um nível caótico baixo e muito baixo (75,8%).

De salientar que apesar destes resultados mais significativos se encontrarem nos níveis baixo ou muito baixo, existem alguns doentes que consideram estes níveis de funcionamento familiar como moderados, o que representa alguma insatisfação no modo como a família funciona.

Apresentamos na tabela 23, os valores encontrados em cada um dos níveis, fazemos a opção por destacar os valores que consideramos mais significativos em cada nível.

A tabela com todos os resultados encontrados por nível de funcionamento, encontra-se no anexo I.

Tabela 23 – Dimensões do FACES IV por amostra de doente

DOENTE		N (%)
Nível Coesão	Pouco Unida	5 (17,3)
	Unida	17 (58,6)
	Muito Unida	7 (24,1)
Nível Flexibilidade	Pouco flexível	1
	Flexível	8 (27,6)
	Muito flexível	20 (69,0)

DOENTE		N (%)
Nível Comunicação Familiar	Muito alto	-
	Alto	6 (20,7)
	Moderado	15 (51,7)
	Baixo	4
	Muito baixo	4
Nível Satisfação Familiar	Muito alto	3
	Alto	2
	Moderado	2
	Baixo	16 (55,2)
	Muito baixo	6

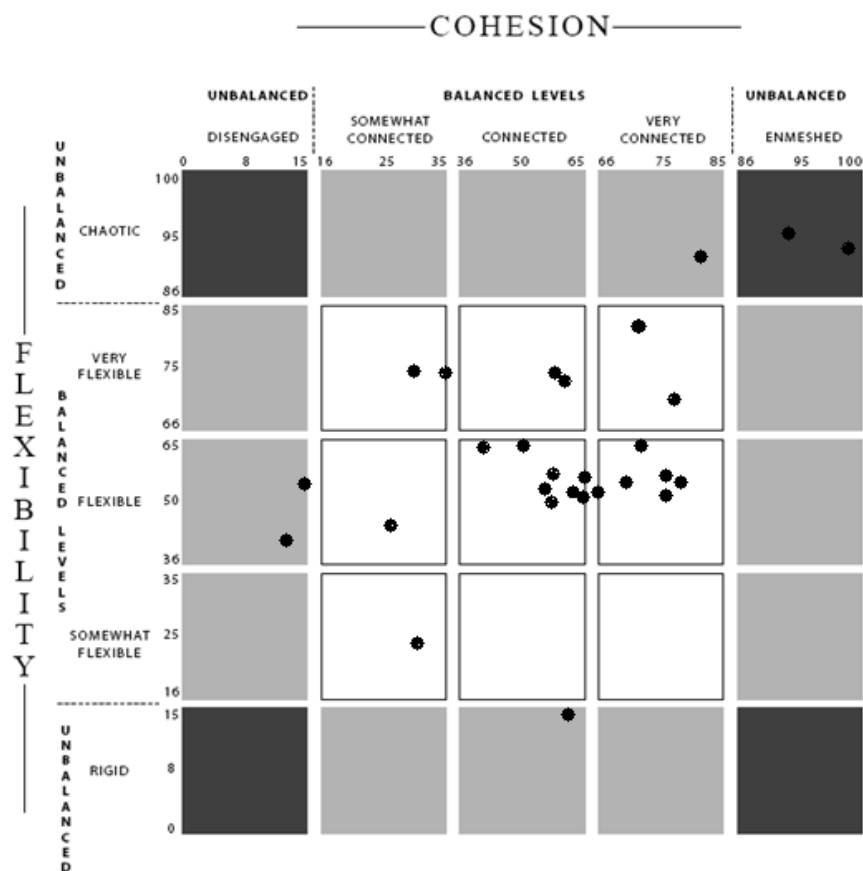
Os doentes apresentem resultados compatíveis com 10 tipos de família diferentes, no entanto 16 (55,2%) doentes, consideram a sua família como flexível e unida (Tabela 24).

Tabela 24 – Distribuição do doente por tipo de família segundo o FACES IV

Nº	DOENTE	Nº	DOENTE	Nº	DOENTE
1	Caótica emaranhada	11	Flexível e separada	24	Flexível e unida
2	Flexível e unida	14	Caótica unida	27	Flexível e unida
3	Flexível e unida	15	Rígida separada	28	Estruturada e separada
4	Flexível e unida	16	Rígida e desmembrada	29	Flexível e unida
5	Rígida e unida	18	Estruturada e unida	32	Flexível e unida
6	Estrut. e desmembrada	19	Flexível e unida	33	Flexível e unida
7	Flexível e unida	20	Flexível e unida	34	Flexível e unida
8	Caótica emaranhada	22	Flexível e unida	37	Flexível e unida
9	Flexível e unida	23	Flexível e unida	38	Estruturada e separada
10	Flexível e separada				

Fizemos a opção de distribuir no esquema original (Figura 5), os resultados obtidos pelos doentes com esquizofrenia e de uma forma clara, verifica-se que a grande maioria dos resultados, situa-se dentro da superfície branca, correspondente aos tipos de família equilibrados ou balanceados. Existem 2 casos em que na percepção do doente, a sua família é caótica e emaranhada, no quadrante superior direito.

Figura 5 – Modelo Circumplexo e FACES IV, com representação dos resultados dos doentes



(Fonte: Adap. FACES IV Package - Olson, 2009:21)

3.2 CÔNJUGE

Variáveis sociodemográficas

A amostra é constituída por 25 cônjuges de doentes com o diagnóstico de esquizofrenia e que têm filhos, sendo 15 (60%) do sexo masculino e 10 (40%) do sexo feminino, com idades compreendidas, entre os 31 e os 59 anos, com uma $M=42,6$ e $DP 7,54$.

O estado civil, como seria de esperar, uma vez que são estudados as pessoas que vivem uma relação com o doente, verificam-se apenas duas classes, na situação de casado com 22 (88%) e em união de facto, 3 (12%).

Os cônjuges que participaram no estudo apresentam uma baixa escolaridade, com 1º ciclo 9 (36%) com o 2º Ciclo, 8 (32%), no 3º ciclo 3 (12%), com o ensino secundário 4 (16%) e 1 (4%) com o ensino superior.

Relativamente à sua situação profissional e laboral, 19 (76%) encontram-se no ativo, 5 (20%) em situação de desemprego e um (4%) em situação de reforma.

Quanto à profissão, verificamos 72% das profissões são de baixa qualificação ou mesmo não qualificadas, com a predominância dos grupos 7 a 9. No grupo 7 (operários) com 40%, no grupo 8 (operadores de máquinas) com 16% e no grupo 9 (pessoal não qualificado) também com 16%.

Quanto ao ambiente familiar e à relação conjugal, 15 (62,5%) referiram que tiveram necessidade de proceder a alterações do funcionamento familiar e 9 (37,5%) sentiram alterações no seu relacionamento conjugal.

Nas atividades do dia a dia, 7 (29,2%) cônjuges referiram a necessidade de proceder a alterações na sua vida, no entanto 17 (70,8%) dos cônjuges referiram que não sentiram necessidade de proceder a nenhuma alteração das suas atividades diárias.

O seguimento em consulta de Psiquiatria, por parte dos cônjuges, verificou-se em 4 (16%) situações, repartidas de igual forma por ambos os sexos. Pelas respostas fornecidas e pela sintomatologia referida durante as entrevistas, apontam para quadros depressivos ou sintomatologia depressiva/ansiosa. Esta sintomatologia poderá estar associada à sobrecarga objetiva e subjetiva da doença assim como ao eventual *stress* do prestador de cuidados (papel que os cônjuges por vezes assumem).

No que respeita ao consumo de substâncias ou a adoção de comportamentos aditivos, os resultados indicam-nos que não existem consumos, no que respeita ao álcool e a outras drogas.

Relativamente aos hábitos tabágicos, 11 (45,8%), referiram que consomem tabaco regularmente, com uma média de consumo diário de 6,7 ($\pm 9,1$) cigarros.

Uma das questões abertas do instrumento, pretendia saber quais as reações do cônjuge face ao processo de doença vivenciado, obtivemos respostas de 18 (72%), pelo que verificamos uma variedade muito grande, com uma dificuldade objetiva de as categorizar. Foram utilizadas expressões como: choque, raiva, medo, dúvida, assustados, surpresa, difícil, falta de informação/conhecimento da doença e ao mesmo tempo, salientaram a necessidade de apoio e de paciência.

Tabela 25 – Resumo de algumas variáveis do cônjuge

	FREQUÊNCIA	PERCENTAGEM
Sexo		
Feminino	10	40%
Masculino	15	60%
Estado Civil		
Casados	22	88%
Solteiros	3	12%
Escolaridade		
1ºCiclo	9	36%
2ºCiclo	8	32%
Situação Profissional		
No ativo	19	76%
No desemprego	5	20%
Consumo Substâncias		
Tabaco	11	45,8%
Consulta Psiquiatria	4	16%
Alterações func.familiar	15	62,5%
Alterações diárias	7	29,2%

No relacionamento familiar ocorreram episódios de manifestação de sintomatologia psiquiátrica por parte do doente e alguns comportamentos que podem induzir alterações no relacionamento com os filhos.

Numa tentativa de melhor caracterizar a sintomatologia presenciada pela família e em particular pelo cônjuge, foi utilizado Inventário Neuro Psiquiátrico (Tabela 26).

Os grupos de sintomas que compõem o inventário foram agrupados, entre os que tiveram pouca importância (raramente aconteceram ou foram pouco percebidos) e os que poderiam ter maior impacto na vida do cônjuge, da família e dos filhos.

Verificamos que estes grupos de sintomas, estiveram presentes em praticamente todas as famílias e que todas vivenciaram estes comportamentos ou sintomatologia associada.

Os comportamentos referidos com maior frequência, foram as alterações dos padrões de sono (18 - 78,2%), a depressão e manifestações de ansiedade (17 - 73,9%); os comportamentos de apatia e os episódios de irritabilidade e de agitação psicomotora (15 - 65,2%).

A presença de atividade delirante e alucinatória, não foi mencionada pela maioria dos cônjuges, o que pode traduzir algum desconhecimento dos termos ou da sintomatologia que pressupõem esta designação.

Tabela 26 – Resultados do Inventário Neuro-Psiquiátrico (agrupado)

Inventário Neuro Psiquiátrico (N=23)	Nunca aconteceu	Às vezes aconteceu	SOMA N (%)	aconteceu algumas vezes	aconteceu muitas vezes	aconteceu sempre	SOMA N (%)
Delírios	8 (34,8)	5 (21,7)	13 (56,5)	4 (17,4)	6 (26,1)	-	10 (43,5)
Alucinações	7 (30,4)	6 (26,1)	13 (56,5)	4 (17,4)	5 (21,7)	1 (4,3)	10 (43,5)
Agitação Psicomotora	3 (13)	5 (21,7)	8 (34,8)	7 (30,4)	8 (34,8)	-	15 (65,2)
Depressão	3 (13)	3 (13)	6 (26)	9 (39,1)	6 (26,1)	2 (8,7)	17 (74)
Ansiedade	1 (4,3)	5 (21,7)	6 (26)	8 (34,8)	8 (34,8)	1 (4,3)	17 (74)
Euforia	4 (17,4)	8 (34,8)	12(52,2)	8 (34,8)	2 (8,7)	1 (4,3)	11 (47,8)
Apatia	2 (8,7)	6 (26,1)	8 (34,8)	8 (34,8)	7 (30,4)	-	15 (65,2)
Desinibição	4 (17,4)	9 (39,1)	13 (56,5)	7 (30,4)	3 (13,1)	-	10 (43,5)
Irritabilidade	3 (13,0)	5 (21,7)	8 (34,8)	6 (26,1)	8 (34,8)	1 (4,3)	15 (65,2)
Alterações comportamento motor	5 (21,7)	6 (26,1)	11 (47,8)	6 (26,1)	5 (21,7)	1 (4,3)	12 (52,2)
Alterações Sono	-	5 (21,7)	5 (21,8)	7 (30,4)	9 (39,1)	2 (8,7)	18 (78,2)
Alterações Alimentares	3 (13)	7 (30,4)	-	6 (26,1)	6 (26,1)	1 (4,3)	-

Qualidade de vida

Pela análise das médias e desvio padrão dos domínios do WHOQOL, podemos verificar médias acima dos 72,5 e 75,5 para os domínios da percepção da “saúde física” e da “saúde psicológica”.

Nas questões específicas com as dimensões mais relacionais e do meio ambiente ou meio envolvente, verifica-se uma diminuição das médias situando nos 59,4 ($\pm 11,5$). Para este domínio contribuem questões relacionadas com “as condições do lugar onde vive” ou “tem dinheiro suficiente para satisfazer as necessidades”, o que está de acordo com as condições sociais em que vivem estas famílias.

Na tabela 27, apresentamos as médias e desvio padrão por domínio deste instrumento de avaliação da qualidade de vida.

Tabela 27 – Estatística descritiva do WHOQOL – Bref

Domínio	Média	DP
Físico	72,5	15,8
Psicológico	75,5	14,7
Relações Sociais	69,8	13,2
Meio Ambiente	59,4	11,5
Geral	61,5	15,6

Problemas familiares

Este instrumento apenas foi preenchido pelo cônjuge, devido à sua especificidade. O preenchimento foi adequado, sem dificuldade na sua interpretação. As questões que podiam ser alvo de maior objeção por parte dos cônjuges, foram relativas às questões financeiras e no que concerne ao tempo e dinheiro para férias. De uma maneira geral, estas famílias apresentam baixos recursos económicos e também por esse motivo os períodos de férias ficam afetados e não apenas pela presença da doença mental. Os valores médios encontrados (Tabela 28), estão de acordo com os valores de referência dos autores.

Tabela 28 – Estatística descritiva das dimensões do PFQP

PFQP (n=24)	Sobrecarga Objetiva	Sobrecarga Subjetiva	Ajuda Recebida	Atitudes Positivas	Criticismo	Sobrecarga nas crianças	Custos Indiretos
Média	1,56	2,03	2,88	2,94	1,79	1,78	1,15
DP	,78	,52	,48	,64	,84	,94	,42

Avaliação da família

Pela análise dos valores das médias e desvio padrão nas dimensões do FACES IV, verificamos valores médios mais elevados na coesão e na flexibilidade em relação ao doente.

Tabela 29 – Valores das médias e desvio padrão do FACES IV no cônjuge

FACES IV (n=23)	Média	(DP)
Coesão	28,57	2,89
Flexibilidade	27,35	2,89
Emaranhada	15,78	4,390
Desmembrada	18,57	3,19
Caótica	16,30	3,48
Rígida	22,65	3,34
Comunicação Familiar	38,91	3,85
Satisfação Familiar	34,00	5,84

Pela análise de frequências, verificamos que os cônjuges percebem a sua família como uma família unida (65,2%), muito flexível (82,6%) com um nível de comunicação familiar moderado (43,5%) ou alto (39,1%), no entanto referem também um baixo nível de satisfação familiar (56,6%). Os resultados, apontam para um baixo (56,5%) nível de emaranhamento, com um nível de desmembramento muito baixo (56,5%), com níveis de rigidez moderados (43,5%) ou baixo (34,8%) e com um nível caótico baixo (47,8%) ou muito baixo (47,8%). Na tabela 30, os valores encontrados em cada um dos níveis.

Tabela 30 – Dimensões do FACES IV no cônjuge

DOENTE		N (%)
Nível Coesão	Pouco Unida	-
	Unida	15 (65,2)
	Muito Unida	8 (34,8)
Nível Flexibilidade	Pouco flexível	-
	Flexível	4 (17,4)
	Muito flexível	19 (82,6)

DOENTE		N (%)
Nível Comunicação Familiar	Muito alto	1
	Alto	9 (39,1)
	Moderado	10 (43,5)
	Baixo	3
	Muito baixo	-
Nível Satisfação Familiar	Muito alto	2
	Alto	1
	Moderado	5
	Baixo	13 (56,6)
	Muito baixo	2

Os cônjuges apresentam resultados compatíveis com 4 tipos de família diferentes e 16 (60,8%) consideram, as suas famílias como flexíveis e unidas (Tabela 31).

Tabela 31 – Distribuição do cônjuge por tipo de família

Nº	CÔNJUGE	Nº	CÔNJUGE	Nº	CÔNJUGE
1	Flexível e unida	14	Flexível e unida	27	Caótica emaranhada
2	Flexível e separada	19	Flexível e separada	28	Flexível e unida
3	Flexível e unida	20	Flexível e unida	29	Estruturada e separada
4	Flexível e unida	21	Flexível e unida	32	Flexível e separada
5	Flexível e unida	22	Flexível e unida	34	Flexível e unida
7	Estrut. e separada	24	Flexível e unida	35	Flexível e unida
8	Caótica emaranhada	25	Flexível e unida	36	Flexível e unida
10	Caótica emaranhada	26	Flexível e separada		

Considerando os resultados da percepção do doente, do cônjuge e do casal, verificamos médias mais elevadas no casal em relação aos membros isolados. A perda de informação de determinadas famílias (dados de apenas um membro) inviabiliza uma análise mais profunda dos tipos de família.

Tabela 32 – Valores das médias e desvio padrão do FACES IV no doente e cônjuge e casal

	Doente (n=29)		Cônjuge (n=23)		Casal (n=19)	
FACES IV	Média	(DP)	Média	(DP)	Média	(DP)
Coesão	27,55	3,27	28,57	2,89	28,76	2,25
Flexibilidade	25,93	3,42	27,35	2,89	27,16	2,39
Comunicação Familiar	40,24	8,07	38,91	3,85	40,32	5,71
Satisfação Familiar	33,86	6,13	34,00	5,84	35,11	5,41

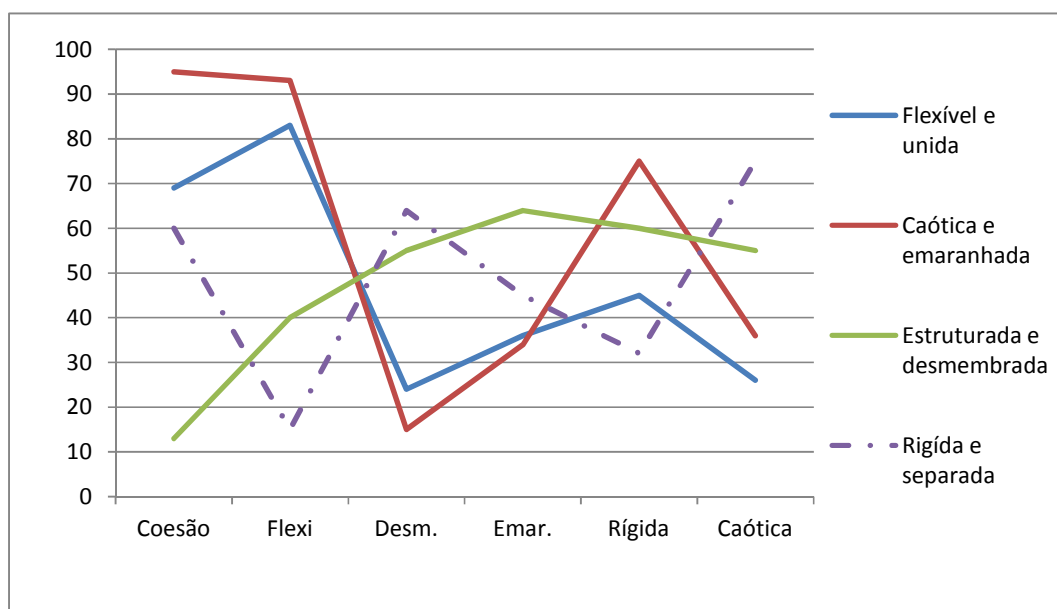
Pela análise do tipo de família, podemos verificar algumas semelhanças na forma como o doente e o seu cônjuge percebem a sua família, mesmo quando esta apresenta evidência de ser considerada não equilibrada. As percepções diferem muito por grupo. Apresentamos os resultados dos dois grupos (doente e cônjuge) agrupados por tipo de família (Tabela 33), na coluna da direita, analisamos os valores obtidos em função do casal, salientando as diferenças e as semelhanças de percepção. Tanto a percepção do doente como a do cônjuge apontam para 3 casos de famílias desequilibradas, por apresentarem valores extremos.

Tabela 33 – Distribuição por tipos de família

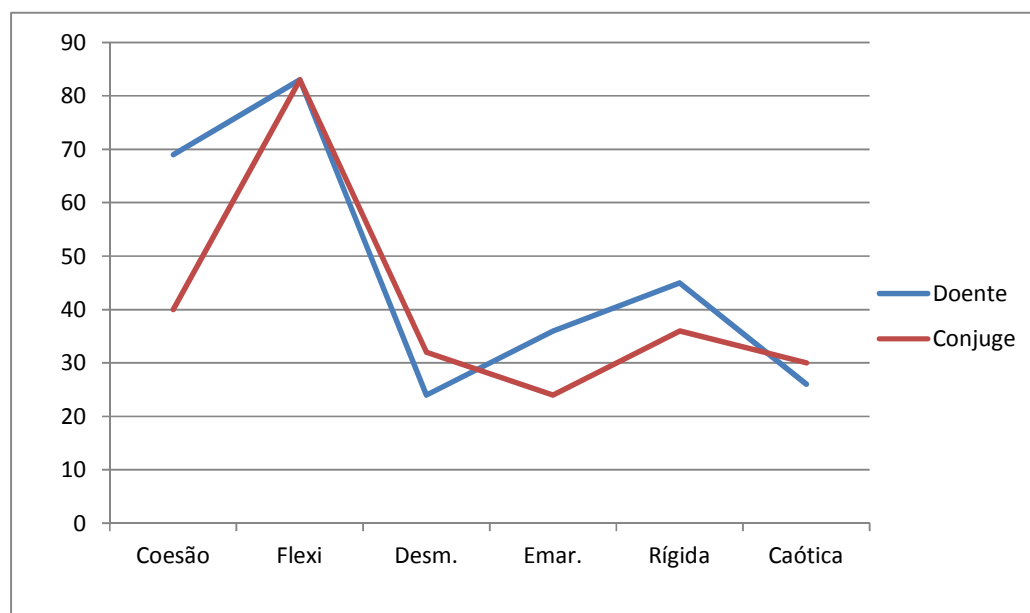
Nº	DOENTE	CÔNJUGE	Percepção CASAL
1	Caótica emaranhada	Flexível e unida	DIF
2	Flexível e unida	Flexível e separada	DIF
3	Flexível e unida	Flexível e unida	IGUAL
4	Flexível e unida	Flexível e unida	IGUAL
5	Rígida e unida	Flexível e unida	DIF
6	Estruturada e desmembrada		
7	Flexível e unida	Estruturada e separada	DIF
8	Caótica emaranhada	Caótica emaranhada	IGUAL
9	Flexível e unida		
10	Flexível e separada	Caótica emaranhada	DIF
11	Flexível e separada		
14	Caótica unida	Flexível e unida	DIF
15	Rígida separada		
16	Rígida e desmembrada		
18	Estruturada e unida		
19	Flexível e unida	Flexível e separada	DIF
20	Flexível e unida	Flexível e unida	IGUAL
21		Flexível e unida	
22	Flexível e unida	Flexível e unida	IGUAL
23	Flexível e unida		
24	Flexível e unida	Flexível e unida	IGUAL
25		Flexível e unida	
26		Flexível e separada	
27	Flexível e unida	Caótica emaranhada	DIF
28	Estruturada e separada	Flexível e unida	DIF
29	Flexível e unida	Estruturada e separada	DIF
32	Flexível e unida	Flexível e separada	DIF
33	Flexível e unida		
34	Flexível e unida	Flexível e unida	IGUAL
35		Flexível e unida	
36		Flexível e unida	
37	Flexível e unida		
38	Estruturada e separada		

Optamos, pela análise de alguns casos que se revelam representativos destes agregados familiares. No gráfico 1, apresentamos os resultados de quatro tipos de família de acordo com a percepção do doente. Assumindo como uma família funcional, o tipo “flexível e unida”, podemos visualizar o posicionamento dos pontos no gráfico, de quatro estruturas familiares distintas.

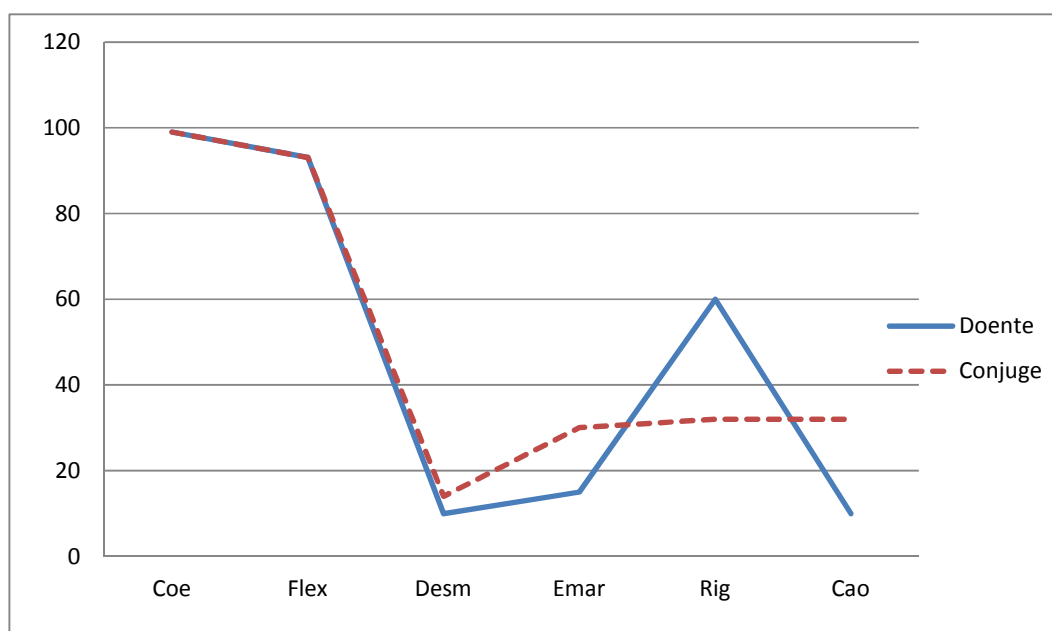
Gráfico 1 – Representação gráfica de 4 tipos de famílias - FACES IV, na percepção do doente



Dos dados disponíveis, podemos analisar alguns tipos de família com a percepção do doente e do cônjuge. Ainda que exista uma aproximação entre os resultados parcelares, existe uma divergência na percepção da coesão familiar, em que o cônjuge considera ser menor, que o doente (Gráfico 2). Esta família é considerada como flexível e unida, ainda que com resultados diferentes, apresentam globalmente a mesma percepção.

Gráfico 2 – Representação gráfica de um casal, de acordo com o FACES IV

Um outro exemplo, agora com valores extremos no que concerne à coesão e à flexibilidade (Gráfico 3). Tanto o doente como o cônjuge apresentam a mesma percepção da família, com valores exatamente iguais de coesão e de flexibilidade. Percecionam a sua família caótica e emaranhada.

Gráfico 3 – Representação de um casal – FACES IV

3.3 FILHOS DOS DOENTES COM ESQUIZOFRENIA

GRUPO ESTUDO

A amostra dos filhos dos doentes com esquizofrenia é constituída por 50 indivíduos, composta por 30 (60%) do **género** masculino e 20 (40%) do feminino, com **idades** compreendidas entre os 6 e os 18 anos, com uma $M=11,6$ e $DP (3,7)$.

Quando agrupadas as idades em duas classes, em <12 anos e ≥ 12 anos, verifica-se exatamente o mesmo valor, 25 filhos (metade da amostra).

A distribuição dos filhos por progenitor é equitativa com 25 filhos, sendo o pai ou a mãe o progenitor doente. Com o pai doente, verifica-se a existência de 14 filhos do sexo masculino e 11 do sexo feminino. Sendo a mãe a doente, a distribuição é de 16 filhos rapazes e de 9 raparigas.

Estes filhos vivem maioritariamente com os dois progenitores 34 (68%), apenas com a mãe 8 (16%), apenas com o pai 3 (6%), ao cuidado de instituições 3 (6%) e só com familiares 2 (4%).

Temos a registar nos 50 filhos, a existência de irmãos e de um par de gémeos do sexo masculino.

No **tempo que o doente está com os filhos**, verifica-se que a mãe, está em contacto com os filhos diariamente em 19 (95%) casos, enquanto o pai está em contacto diário em 10 (55,6%) casos. Nos casos, em que o contacto com os filhos se processa apenas ao fim de semana, o pai está em contacto em 4 famílias e a mãe em apenas uma.

Quanto às **reprovações na escola**, verifica-se que 14 (28%), repetiram o ano letivo. Das que repetiram o ano (64,3%) têm o pai doente 5 (35,7%) têm a mãe doente, 10 (71,4%), tem mais de 12 anos e são do sexo masculino 10 (71,4%).

Possuem acompanhamento psiquiátrico especializado da Psiquiatria da infância e da adolescência em 4 (8%) situações e com recurso a tratamento psicofarmacológico 4 (8%).

Pedopsiquiatria

Apesar do número de crianças a ser observado pelos técnicos especializados em Psiquiatria da infância e da adolescência ser baixo, solicitamos aos serviços o contacto com os clínicos responsáveis pelo acompanhamento destas crianças e verificamos que os motivos de acompanhamento se devem basicamente a alterações do comportamento destas crianças, entendidos como comportamentos agressivos e episódios de violência física dirigidos a outras crianças na escola assim como alguma agressividade no relacionamento familiar. Nos casos identificados, não foram referenciados outros tipos de sintomatologia.

As crianças identificadas, foram referenciadas para a Pedopsiquiatria pelos clínicos responsáveis do progenitor doente.

Todas as crianças da amostra seguidas em Pedopsiquiatria, tem menos de 12 anos de idade e são do sexo masculino, duas vivem com ambos os progenitores e outras 2 apenas com a mãe doente.

Estes dados verificam-se de forma igual para o recurso à terapêutica farmacológica, de salientar que não são exatamente as mesmas crianças, apesar de os valores serem coincidentes.

Child Behaviour CheckList (CBCL) – grupo de estudo

Os valores totais médios do CBCL, situam-se nos 24,2 com um desvio padrão de ($\pm 18,2$), com uma amplitude de *score* “total” de 81 [1-82].

As dimensões “internalização” e “externalização”, apresentam valores médios de 7,3 ($\pm 4,5$) e 7,4 ($\pm 8,1$) respetivamente.

Estas duas dimensões reúnem o agrupamento de outras dimensões, tendo um interesse clínico, uma vez que a dimensão “internalização” agrega as dimensões “ansiedade/depressão”; “isolamento” e as “queixas somáticas”, sendo portanto um indicador de comportamentos do tipo mais introjetivo. A dimensão “externalização” agrega as dimensões “comportamento delinquente” e “comportamento agressivo”. Na tabela 34, os valores das médias e desvio padrão do CBCL no GE.

Tabela 34 – Dimensões e médias do CBCL - grupo de estudo

DIMENSÕES DO CBCL (n49)	Itens	Amplitude	Média	(DP)
Ansiedade / Depressão	13	12	3,78	(2,9)
Isolamento	8	6	1,92	(1,5)
Queixas Somáticas	11	6	1,55	(1,7)
Problemas Sociais	11	8	1,63	(1,8)
Problemas Pensamento	15	8	1,63	(1,8)
Problemas Atenção	10	16	3,76	(3, 6)
Comportamento delinquente	17	10	1,92	(2,5)
Comportamento Agressivo	18	28	5,45	(6,1)
Outros Problemas	17	10	2,59	(2,4)
Internalização (1,2,3)		19	7,24	(4,5)
Externalização (7,8)		38	7,37	(8,1)
TOTAL		81	24,22	(18,2)

Procedemos à análise de conteúdo dos itens de forma a compreender melhor as dimensões que compõem o instrumento. Seleccionamos dois itens com maior média (maior relação com as queixas) e dois itens com menor média (menor repercussão final da dimensão) e verificamos que:

Na dimensão “ansiedade/depressão”, as questões mais referenciadas pelos pais como responsáveis por estes comportamentos, foram as questões “é nervoso, irritável ou tenso” e “é preocupado”. No sentido inverso, não são relevantes as questões “fala em matar-se” e “sente-se sem valor ou inferior aos outros”, ou seja, é mais prevalente a sintomatologia ansiosa do que a depressiva.

Para a dimensão “isolamento”, contribuíram as questões “é reservado, guarda as coisas só para si” e “é envergonhado e tímido”. Já as questões “é pouco ativo, vagaroso, tem falta de energia” e “infeliz, triste ou deprimido” não se mostraram relevantes.

No que respeita às “queixas somáticas”, verifica-se que existe maior frequência das “dores de cabeça” (cefaleias) e das alterações cutâneas – “irritações da pele/borbulhas ou outros problemas de pele”. Nestas crianças não existem preocupações ao nível da “existência de tonturas” assim como a existência de “vómitos e náuseas”.

Nos “problemas sociais” apresentam como indicador a questão “agarra-se aos adultos ou é muito dependente”, não havendo manifestações desta dimensão nas questões “sente que os outros andam atrás dele para o apanharem, sente-se perseguido”.

Quanto aos “problemas de pensamento”, verifica-se que “fala ou anda durante o sono” revelou-se importante para a média desta dimensão, enquanto as questões “magoa-se de propósito ou já fez tentativas de suicídio” e “ouve sons ou vozes que não existem” não se mostraram relevantes.

No que respeita aos “problemas de atenção”, constatamos que “está desatento, distrai-se facilmente” e “não consegue concentrar-se, não consegue estar atento durante muito tempo” se revelaram como as principais respostas e no sentido inverso, o “fica confuso ou desorientado, parece não saber onde está” não se mostrou eficaz na avaliação desta dimensão.

Para o “comportamento delinquente”, contribuiu a questão “prefere andar com crianças/jovens mais velhos” com a resposta mais cotada enquanto as menos cotadas foram “provoca fogos” ou “tem problemas sexuais”.

Já nas questões sobre a dimensão “comportamento agressivo”, verifica-se que “exige muito atenção” e “é teimoso, mal-humorado ou irritável”, são as mais significativas e no sentido contrário as questões “ameaça as pessoas” e “agride fisicamente as outras pessoas”.

Procedemos à análise das médias e desvios padrão, em função da idade e do sexo (Tabela 35) e verificamos que existem diferenças ainda que não significativas entre o género.

Tabela 35 – Resultados do CBCL em função do sexo e idade da criança

	Rapazes (n=29)		Raparigas (n=20)		Total (n=49)	
DIMENSÕES CBCL	6-11	12-18	6-11	12-18	Rapazes	Raparigas
Ansiedade Depressão	4,63 (2,5)	3,23 (2,4)	3,33 (3,6)	3,55 (3,4)	4,00 (2,5)	3,45 (3,4)
Isolamento	1,94 (1,5)	2,15 (1,3)	1,22 (1,2)	2,18 (1,9)	2,03 (1,4)	1,75(1,7)
Queixas Somáticas	1,63 (1,8)	1,92 (1,7)	1,33 (1,9)	1,18 (1,3)	1,76 (1,7)	1,25(1,5)
Problemas Sociais	2,25 (2,2)	1,77 (1,7)	1,22 (1,6)	,91 (1,0)	2,03 (2,0)	1,05(1,2)
Problemas Pensamento	2,25 (2,2)	1,77 (1,7)	1,22 (1,6)	,91 (1,0)	2,03 (2,0)	1,05(1,2)
Problemas Atenção	6,00 (4,5)	3,54 (2, 8)	2,11 (1,6)	2,09 (2, 7)	4,90 (4,0)	2,10 (2,2)
Comp. Delinquente	2,38 (2,6)	2,00 (2,8)	1,44 (1,43)	1,55 (2,70)	2,21 (2,7)	1,50 (1,7)
Comp. Agressivo	7,63 (7,8)	4,31 (6,0)	4,11 (2,9)	4,73 (4,8)	6,14 (7,2)	4,45 (4,0)
Internalização	8,19 (4,2)	7,31 (3,8)	5,89 (5,4)	6,91 (5,3)	7,79 (3,9)	6,45 (5,2)
Externalização	10,0 (10,2)	6,31 (8,2)	5,56 (3,6)	6,27 (7,2)	8,34 (9,4)	5,95 (5,7)
TOTAL	32,56 (21,4)	22,85 (17,8)	18,00 (11,1)	18,82 (15,5)	28,21 (20,1)	18,45 (13,4)

Agrupamos as crianças por idades (grupos etários 6-11 e 12-18) conforme proposto pelos autores (idade de corte - 12 anos).

Pela análise das médias, os rapazes entre os 6-11 anos apresentam maior índice de ansiedade e depressão que os mais velhos.

As raparigas entre os 12-18 anos, são as que apresentam maior índice de isolamento.

Os rapazes no global, apresentam maiores problemas de atenção, sendo mais acentuado nos mais novos. O mesmo se verifica na dimensão do comportamento agressivo, com valores mais elevados nos mais jovens.

Na média do score “total”, verifica-se que os rapazes mais novos apresentam valores médios 10 pontos mais elevados [32,56 ($\pm 21,4$)] que os rapazes mais velhos [22,85 ($\pm 17,8$)] e que os rapazes [28,21 ($\pm 20,1$)] apresentam valores no conjunto, superiores aos das raparigas [18,45 ($\pm 13,4$)].

Youth Self-Report (YSR) – grupo de estudo

Verificamos que existe uma amplitude de respostas de 58 no *score* “total” com uma média de 29,31 e com um desvio padrão de 13,7.

Os valores das médias (DP) das subescalas “internalização” e “externalização” apresentam valores de 10,72 ($\pm 5,6$) e 9,03 ($\pm 6,3$) respetivamente.

Os valores das médias e desvio padrão das dimensões do YSR, na tabela 36.

Tabela 36 – Dimensões e médias do YSR – grupo de estudo

DIMENSÕES do YSR (n29)	Amplitude	Média	(DP)
Ansiedade Depressão	14	4,69	(3,7)
Isolamento	8	3,69	(1,8)
Queixas Somáticas	9	2,34	(1,9)
Problemas Sociais	10	2,86	(2,1)
Problemas Pensamento	8	2,45	(2,0)
Problemas Atenção	9	4,24	(2,5)
Comportamento delinquente	8	2,83	(2,4)
Comportamento Agressivo	16	6,21	(4,3)
Internalização	24	10,72	(5,6)
Externalização	23	9,03	(6,3)
TOTAL	58	29,31	(13,7)

Procedemos à análise das médias e desvio padrão das dimensões do instrumento em função do sexo da criança e verificamos que as raparigas apresentam maiores médias nas dimensões associadas a comportamentos de “ansiedade/depressão” [5,7 ($\pm 3,6$)], de “isolamento” [4,0 ($\pm 1,6$)] assim como nas “queixas somáticas” [2,8 ($\pm 2,3$)], o que se reflete na dimensão “internalização”, com [12,5 ($\pm 5,0$)] ao contrário dos rapazes, com [9,1 ($\pm 5,8$)].

Os rapazes apresentam médias mais elevadas na dimensão “problemas de atenção” [4,5 ($\pm 2,2$)] assim como nos comportamentos ditos problemáticos ou delinquentes [3,3 ($\pm 2,4$)].

O *score* “total” revela uma média mais alta para as jovens, apesar dos valores muito próximos entre ambos. Na tabela 37, os valores de todas as dimensões, em função do sexo.

Tabela 37 – Resultados do YSR em função do sexo do adolescente – grupo de estudo

DIMENSÕES DO YSR	Rapazes	Raparigas
	11-18 n=17	11-18 (n=12)
Ansiedade / Depressão	3,7 (3,6)	5,7 (3,6)
Isolamento	3,4 (2,0)	4,0 (1,6)
Queixas Somáticas	1,9 (1,3)	2,8 (2,3)
Problemas Sociais	3,0 (2,6)	2,7 (1,5)
Problemas Pensamento	2,2 (2,0)	2,8 (2,0)
Problemas Atenção	4,5 (2,2)	4,0 (2,7)
Comportamento delinquente	3,3 (2,4)	2,4 (2,3)
Comportamento Agressivo	6,1 (4,7)	6,4 (4,0)
Internalização	9,1 (5,8)	12,5 (5,0)
Externalização	9,3 (6,8)	8,7 (5,9)
TOTAL	28,0 (16,0)	30,7 (11,3)

Na tabela 38, pretendemos evidenciar os resultados, ordenados pela idade da criança, destacando as ocorrências e os *scores* totais do CBCL e do YSR pelo que destacamos os valores mais elevados (a negro). Todos estes dados resultam de avaliação e aplicação de instrumentos de recolha de dados, mas aparecem isolados, pelo que consideramos de maior riqueza agrupá-los, uma vez que nos permitem ter uma visão mais alargada de todas as variáveis presentes. As células vazias, significam que não existem valores, em função da idade ou não têm significado.

Tabela 38 – Resultados agrupados das variáveis dos GE, ordenadas pela idade

Id	Prog.	Idade	Sexo	Reprov.	Terap.	Pedo	Viver	CBCL	YSR
3	Mãe	6	M				Ambos	32	
10	Pai	6	M		Sim	Sim	Ambos	41	
24	Pai	6	M				Ambos	20	
50	Mãe	6	M			Sim	Mãe	26	
1	Mãe	7	M				Ambos	21	
20	Pai	7	M	Sim			Ambos	78	
21	Mãe	7	M				Ambos	5	
40	Pai	7	F				Institui.	12	
49	Mãe	7	F				Mãe	7	
17	Pai	8	M				Ambos	37	
23	Mãe	8	M				Ambos	30	
25	Pai	8	M				Mãe	30	
39	Pai	8	M				Institui.	20	
8	Pai	9	M				Ambos	18	
26	Pai	9	F				Ambos	20	
27	Mãe	9	M				Ambos	8	
35	Pai	9	F				Pai	2	
6	Mãe	10	M	Sim	Sim	Sim	Mãe	46	
22	Mãe	10	F				Ambos	26	
33	Mãe	10	F				Mãe	30	
44	Pai	10	M	Sim	Sim	Sim	Ambos	82	
7	Pai	11	F				Ambos	29	27
34	Pai	11	F				Pai	7	36
38	Mãe	11	F				Ambos	29	23
48	Mãe	11	M	Sim			Ambos	27	25
2	Mãe	12	M				Ambos	25	26
9	Pai	12	F				Ambos	16	8
31	Pai	12	F	Sim			Tios	6	50
46	Mãe	12	M				Ambos	29	7
37	Mãe	13	M				Ambos	70	31
42	Mãe	13	M				Ambos	8	65
5	Mãe	14	M	Sim			Ambos		25
29	Pai	14	F	Sim			Mãe	5	21
30	Pai	14	F				Mãe	16	30
47	Mãe	14	F				Ambos	16	36
12	Pai	15	M	Sim			Ambos	21	9
13	Pai	15	M	Sim			Ambos	21	19
14	Mãe	15	M				Ambos	11	13
16	Pai	15	F	Sim			Ambos	27	50
18	Mãe	15	M				Pai	1	34
19	Pai	15	M		Sim		Ambos	33	35
36	Mãe	15	M	Sim			Ambos	36	53
15	Pai	16	M				Ambos	23	41
32	Mãe	16	F	Sim			Tios	36	28
43	Pai	16	F				Ambos	55	35
4	Mãe	17	F				Ambos	13	20
11	Pai	17	M	Sim			Ambos	14	17
28	Pai	17	M	Sim			Mãe	5	20
41	Mãe	18	F				Institui.	16	36
45	Mãe	18	F				Ambos	1	30

Pela leitura da tabela 38, podemos ver alguns exemplos, selecionados de forma a evidenciar casos tipo: sem fatores problema (Id3), com fatores problema (Id6) e com valores considerados problemáticos nos dois instrumentos (Id 36 e 44):

Id 3 - Criança de 6 anos do sexo masculino, em que a mãe é a progenitora doente, que vive com ambos os pais e apresenta um valor de CBCL de 32, abaixo do ponto de corte e sem significado clínico.

Id 6 - Criança de 10 anos do sexo masculino, em que a mãe é a progenitora doente e que vive apenas com a mãe, com ocorrência de reprovação, a ser seguido por consulta especializada de psiquiatria da infância e da adolescência e a fazer terapêutica (psicofarmacos), com um valor de CBCL de 46, abaixo do ponto de corte e sem significado clínico.

Id 36 - Criança de 15 anos do sexo masculino, em que a mãe é a progenitora doente, a viver com ambos os pais, com ocorrência de reprovação, com um valor de CBCL de 36, abaixo do ponto de corte e sem significado clínico e com um valor de YSR de 53, acima do ponto de corte e com significado clínico.

Id 44 - Criança de 10 anos do sexo masculino, em que o pai é o progenitor doente, a viver com ambos os pais, com ocorrência de reprovação, a ser seguido por consulta especializada de Psiquiatria da infância e da adolescência e a fazer terapêutica (psicofarmacos), com um valor de CBCL de 82, acima do ponto de corte e com significado clínico.

Se forem retirados os casos em que não apresentam valores acima dos pontos de corte e consequentemente, considerados não problemáticos, associados a não existência de indicadores de vulnerabilidade ou risco, obtemos a tabela 39.

Tabela 39 – Valores mais elevados no CBCL/YSR e a presença de alguns indicadores

ID	Doente	Idade	Sexo	Repetiu	Terap.	Pedop	Viver	CBCL	YSR
10	Pai	6	M		Sim	Sim	Ambos	41	
50	Mãe	6	M			Sim	Mãe	26	
20	Pai	7	M	Sim			Ambos	78	
6	Mãe	10	M	Sim	Sim	Sim	Mãe	46	
44	Pai	10	M	Sim	Sim	Sim	Ambos	82	
48	Mãe	11	M	Sim			Ambos	27	25
31	Pai	12	F	Sim			Tios	6	50
37	Mãe	13	M				Ambos	70	31
42	Mãe	13	M				Ambos	8	65
29	Pai	14	F	Sim			Mãe	5	21
12	Pai	15	M	Sim			Ambos	21	9
13	Pai	15	M	Sim			Ambos	21	19
16	Pai	15	F	Sim			Ambos	27	50
18	Mãe	15	M				Pai	1	34
19	Pai	15	M		Sim		Ambos	33	35
36	Mãe	15	M	Sim			Ambos	36	53
15	Pai	16	M				Ambos	23	41
32	Mãe	16	F	Sim			Tios	36	28
43	Pai	16	F				Ambos	55	35
11	Pai	17	M	Sim			Ambos	14	17
28	Pai	17	M	Sim			Mãe	5	20

Pela análise da tabela 39, verificamos uma distribuição das variáveis pelos filhos, podendo ser feita a análise ou identificados como fatores “problema” ou indicadores de vulnerabilidade:

- Qual dos progenitores é o doente
- Idade da criança
- Sexo da criança
- O facto de residir apenas com o progenitor doente
- O facto de residir com familiares ou estar institucionalizado
- O encaminhamento para Pedopsiquiatria
- Estar a fazer terapêutica específica - psicofarmacos
- Ter a ocorrência de reprovações
- Pontuar valores elevados no CBCL e/ou no YSR acima do ponto de corte

Pela análise de todas estas variáveis, torna-se difícil ter um padrão, em primeiro lugar pelo número reduzido de casos, que não permitem assegurar qualquer relação causal, depois porque a distribuição dos fatores “problemáticos” não segue uma linha única, vários fatores têm relação e outros não:

- Pontuações altas do CBCL aparecem nos filhos que coabitam com ambos os progenitores.
- A ocorrência de reprovações, verifica-se com maior representatividade nos rapazes, mas com valores do CBCL e do YSR, dentro dos valores considerados normais
- Valores altos no YSR estão associados a o facto de existir reprovações em 3 casos.
- O facto de estar institucionalizada a criança, não se revele mais problemático e poderá mesmo ser fator protetor... (proteção da sintomatologia do progenitor doente)
- No valor mais elevado do CBCL, verifica-se a conjugação de todos os fatores considerados como problemáticos (Pedopsiquiatria/terapêutica/reprovações).
- No valor mais elevado do YSR, não está associado nenhum fator problema.
- Em nenhum dos casos, se verifica a concordância entre os resultados do CBCL e do YSR.

Com uma análise global, podemos verificar que as crianças que apresentam valores acima dos pontos de corte são maioritariamente, as que reprovam, as que precisaram de consulta de pedopsiquiatria e/ou de medicação, são maioritariamente rapazes e adolescentes, ainda que os pedidos de ajuda (consultas de pedopsiquiatria) ocorram relativamente ao grupo dos mais novos.

Para compreender melhor como se comportavam todos os dados, foram efetuados os perfis das crianças estudadas em função dos dados disponíveis para Portugal (Fonseca e col., 1994). Estes perfis, trabalham com valores brutos (*T score*), para a população portuguesa, mas para o estudo de 1994, ainda que analisados com a versão do *software* mais atualizada ASEBA, 2007.

Através dos perfis é possível comparar o sujeito com o seu grupo de referência de acordo com a idade e o género. Conseguimos compreender se o sujeito em questão tem pontuação que o enquadra dentro do que é normativo¹⁴ e esperado para a sua idade, se está posicionado num nível *borderline* (risco) ou já num nível considerado como clínico¹⁵. Dentro de cada um destes níveis, é possível também compreender se tem uma pontuação mais ou menos elevada.

Cada perfil, constituído por um conjunto de gráficos, onde são registados os valores obtidos pela criança/adolescente em cada uma das dimensões.

Para ilustrar o que os perfis de cada criança permitem analisar, fazemos a opção de mostrar dois dos perfis (Anexo II) com os *scores* mais elevados, um com o *score* total de 82 do CBCL e um outro perfil com o *score* total de 65, no YSR.

Permitem ver a distribuição dos resultados por cada uma das dimensões do questionário, colocando este resultado dentro dos parâmetros estabelecidos (normal, *borderline* ou clínico), fazendo menção aos itens considerados críticos, que apesar de derem isolados, por si só traduzem preocupação em termos clínico como: falar em suicídio, revelar crueldade para terceiros ou animais, ver ou ouvir coisas estranhas..., assim como visualizar as competências da criança, ao nível das atividades, do relacionamento social e escolar.

O *score* mais elevado do CBCL, é acompanhado pelo nível considerado clínico na escala *DSM-oriented* para os défices de atenção e problemas de hiperatividade, apresentando para os problemas de conduta, níveis considerados de risco (*borderline*), o que está de acordo com os resultados obtidos, sendo uma criança com a existência de reprovações, a fazer psicofarmacos e a ser seguida por consulta especializada de Pedopsiquiatria.

¹⁴ Normativo - sujeitos que apesar de poderem existir alguns sintomas, eles não são fora do que seria esperado para aquela idade e género.

¹⁵ Nível clínico - sujeitos que apresentam resultados que remetem para a existência de uma problemática em determinada área. Existência de problemas com significado psicopatológico.

Teste de relações familiares - FRT

Crianças com idades entre os 6 e os 8 anos

O instrumento sobre as relações familiares de Bene-Anthony, revelou-se um instrumento muito importante e interessante, de fácil utilização e introduziu um aspeto lúdico no relacionamento com estas crianças.

A escolha das imagens que simbolizavam a família, foi adequada e sem hesitações, demonstrando segurança nas respostas. Todas as crianças conseguiram efetuar este teste sem dificuldade. A atribuição das mensagens foi cuidada e de acordo com os objetivos.

Nenhuma das crianças revelou sinais de ansiedade, assim como manifestações de indecisão ou desinteresse pelo teste e não existiram discrepâncias entre o círculo familiar revelado pelas crianças e a constituição dos seus agregados familiares.

Pela análise dos resultados dos sentimentos enviados (provenientes) pela criança, verificamos que os afetos positivos são repartidos pela mãe (44,2%) e pelo pai (28,3%), enquanto os sentimentos negativos são claramente destinados ao *Mr. Nobody* (Sr. Ninguém) com 70,4% de todos os sentimentos. Dos sentimentos dirigidos à criança, de forma positiva a mãe (44,8%) e o pai (31,9%) são os elementos da família realçados pela criança, salientado também o irmão com 11,2%.

Pelo sentido inverso, verifica-se que a proveniência dos sentimentos negativos é atribuída ao Ninguém (52,9%) e aos progenitores em menor intensidade (mãe – 18,4% e o pai – 16,1%).

Nos sentimentos que revelam alguma dependência, podemos constatar que as crianças revelam um sentimento de de maior dependência em relação à mãe (46,8%) do que em relação ao pai (19,1), rejeitando sentimentos de dependência em 18,1% que se traduz pela sua atribuição ao Sr. Ninguém.

Se olharmos para os resultados pelo prisma da doença do progenitor, constatamos que o diagnóstico de esquizofrenia não influenciou o sentido das mensagens atribuídas

Crianças com **idade superior a 8 anos**

Os resultados, foram à semelhança das crianças mais novas, com uma distribuição criteriosa pelos membros da família, com uma escolha das figuras representativas dos membros do agregado e das pessoas significativas para a criança. Em nenhum momento foram observados comportamentos de indiferença, hesitação ou manifestações de ansiedade na realização do teste.

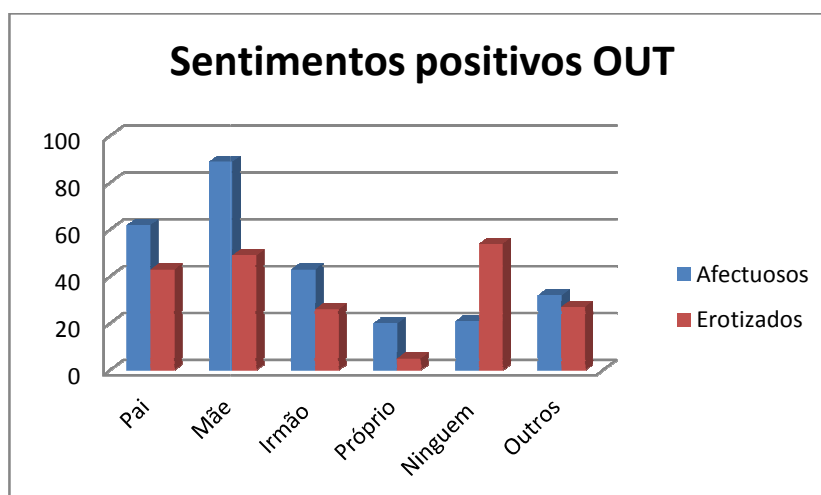
Para as crianças mais velhas, os resultados apresentam uma maior dispersão na atribuição das mensagens, apesar do maior número de itens. As respostas, foram relativas a 9 crianças que tinham o pai como progenitor doente e a 11 crianças em que a mãe é o progenitor doente.

1. Os sentimentos levemente positivos (afetuosos) provenientes da criança (Gráfico 4), são maioritariamente dirigidos à mãe (32,6%) e ao pai (24,9%).

Verificamos que aparentemente não existem diferenças nas mensagens atribuídas, independentemente da condição de doença dos pais (pai ou mãe).

2. Nos Sentimentos fortemente positivos (erotizados) provenientes da criança (Gráfico 4), estes encontram-se repartidos entre o Sr. Ninguém (26,5%), que representa a figura dominante, seguida da mãe (24,0%) e do pai (21,1%).

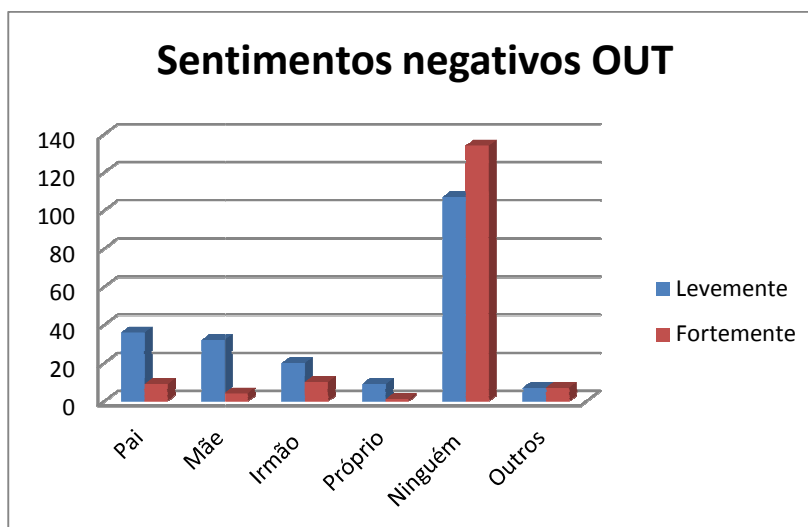
Gráfico 4 – Sentimentos positivos enviados pela criança



3. No que respeita aos sentimentos negativos, provenientes da criança, verifica-se que a atribuição das mensagens em maior número, dirige-se ao Ninguém. Nos sentimentos levemente negativos provenientes da criança, o Ninguém apresenta 50,7%, enquanto o pai reúne 17,1% e a mãe 15,2% das emoções da criança (Gráfico 5).

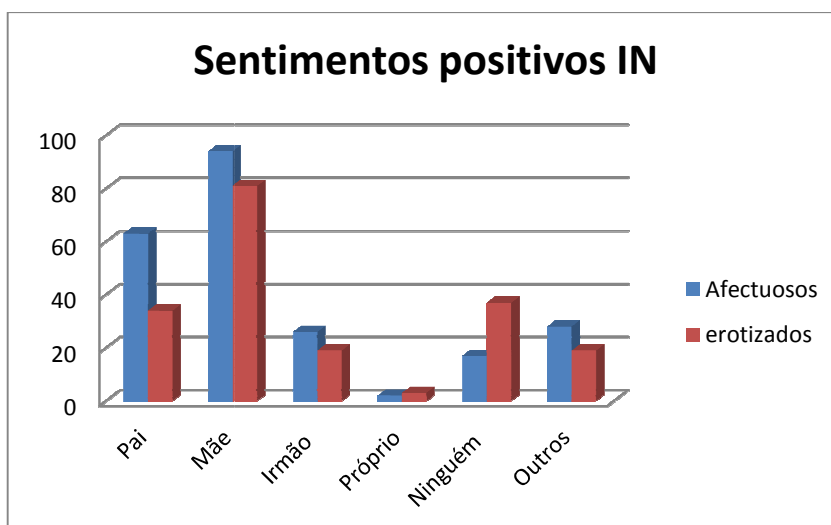
4. Quanto aos sentimentos fortemente negativos (agressivos) provenientes da criança, são claramente dirigidos à figura do Ninguém com 81,2% enquanto o(s) irmão(s) reúne 6,1% e a figura do pai com 5,5% (Gráfico 5).

Gráfico 5 – Sentimentos negativos enviados pela criança



5. Nos sentimentos levemente positivos (afetuosos) dirigidos à criança (Gráfico 6), a mãe reúne as preferências da criança com 40,9% assim como o pai 27,4%. Os avós e os tios reúnem 12,2% dos afetos e os irmãos 11,3%.

6. Nos sentimentos fortemente positivos (erotizados) dirigidos à criança, a mãe continua a reunir o maior número de afetos com 42%, sendo atribuídos ao Sr. Ninguém 19,2% e ao pai com 17,6% das mensagens (Gráfico 6).

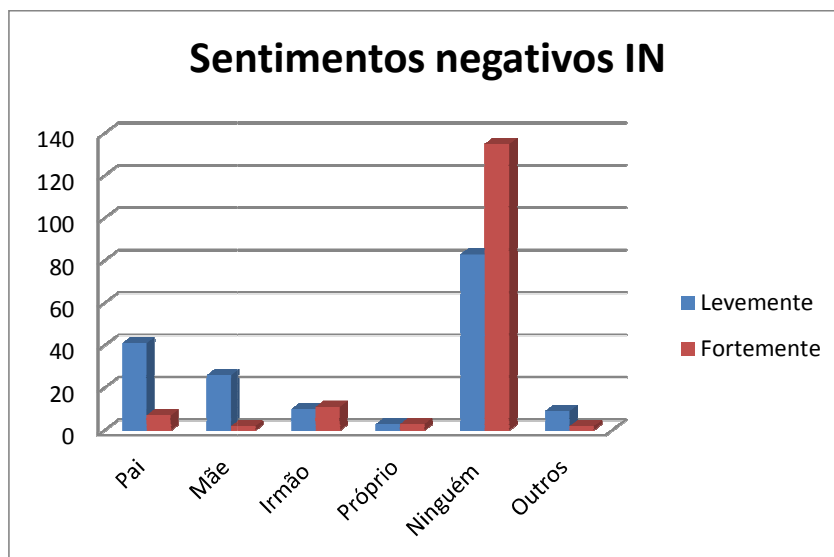
Gráfico 6 – Sentimentos positivos recebidos pela criança

Nestes sentimentos positivos dirigidos, verifica-se uma posição contrária aos sentimentos provenientes da criança, com o pai doente a expressar menos sentimentos fortemente positivos que o não doente e a figura da mãe doente a expressar mais destes sentimentos que a mãe não doente.

7. Nos sentimentos levemente negativos dirigidos à criança, verificamos que 48,3% são endereçados ao ninguém, seguindo-se o pai com 23,8% e a mãe com 15,1% (Gráfico 7).

Torna-se importante a figura do Sr. Ninguém, uma vez a criança evita confrontar-se com as questões dos sentimentos negativos, de uma maneira geral, os progenitores são poupados.

8. Nos sentimentos fortemente negativos (agressivos) dirigidos à criança (Gráfico 7), dirigem-se claramente ao Ninguém com 84,4% sendo os restantes repartidos pelos membros da família, destacando o envio de mensagens para os irmãos (6,9%). Nota-se nestes resultados uma proteção dos progenitores e alguma relevância embora sem peso estatístico na atribuição das mensagens aos irmãos.

Gráfico 7 – Sentimentos negativos recebidos pela criança

9. Na superproteção materna, a criança assume que se dirigem a ela em 45,2% dos casos e aos irmãos em 20,0% das situações.

10. No caso da indulgência excessiva do pai, verificamos que as crianças atribuem ao Sr. Ninguém um valor mais elevado (41,5%), repartindo as restantes mensagens por elas próprias (19,5%), pelos irmãos (16,9%) e pela mãe (13,6%).

11. No que respeita à atribuição de mensagens conotadas com a indulgência excessiva da mãe, verifica-se que são atribuídas ao Ninguém (36,3%), ao próprio (31,5%) e as restantes repartidas pelos membros da família.

Quando estamos na presença do pai doente, os filhos expressam menos sentimentos fortemente positivos em relação ao pai, o mesmo já não se verifica quando a mãe é a doente, que aparentemente os filhos expressam mais sentimentos fortemente positivos do que quando a mãe não é doente, sem no entanto ter significado estatístico.

Na análise global do FRT, no grupo de estudo podemos verificar que:

A figura da mãe é a que recebe o maior número de itens com maior envolvimento afetivo (Out+ e In+), seguido pela figura paterna, em número de itens, mas com mais itens negativos que a mãe.

O próprio, é a figura que recebe menos itens, com ligeiro predomínio dos itens positivos sobre os negativos.

Quanto à dependência, verifica-se que o próprio é o que recebe o maior número de respostas.

A figura da mãe é a que recebe o maior número de itens de sentimentos positivos (OUT ou IN).

As figuras dos progenitores, recebem geralmente mais afetos positivos que negativos (independente da sua condição de saúde mental).

O Sr. Ninguém é o que recebe maior número de mensagens negativas (fortemente negativos).

3.4 FILHOS DE PAIS SEM DOENÇA MENTAL

GRUPO DE CONTROLO

O GC foi constituído por crianças e jovens em que os progenitores não possuíam doença mental e foi selecionado através das consultas de Saúde Infantil do Centro de Saúde/ Unidades de Saúde Familiar (USF) do grande Porto e nas escolas abrangidas pela saúde escolar desses mesmos centros.

Na seleção das crianças e jovens, tivemos como critério, o emparelhamento das idades e do sexo em função, do GE.

Constituída por 50 crianças, composta por 30 (60%) do género masculino e 20 (40%) do feminino, com uma média de idade de 11,62 [6-18] anos.

Vivem maioritariamente com ambos os progenitores, 43 (86% - valor mais elevado que no GE), apenas com a mãe em 6 (12%) situações, e ao cuidado da família (tios) 1 (2%).

A existência de irmãos foi um aspeto interessante de observar, que é sobreponível ao GE.

Verifica-se uma maior escolaridade dos pais, com o 1º ciclo a ser responsável por 20,4% da amostra e a existência de grande número de pais com o 12º ano (24,5%) e um número igual de Licenciados (24,5%).

As profissões dos pais no GC são diversificadas, verifica-se que apenas um pai se encontra na situação de reforma e 7 mães, encontram-se desempregadas e 2 são domésticas, sendo que as restantes encontram-se profissionalmente ativas.

Sobre a existência de reprovações na escola, verificamos que apenas 4 (8%) dos filhos do GC repetiram o ano letivo. As reprovações ocorreram apenas nas crianças do sexo masculino.

Não verificamos a ocorrência de acompanhamento psiquiátrico especializado por Psiquiatria da infância e da adolescência nas crianças e jovens do GC. O recurso a terapêutica psicofarmacológica, apenas se verifica para uma (2%) destas crianças.

CBCL - grupo de controlo

Os valores médios do CBCL, situam-se nos 21,72 com um desvio padrão de ($\pm 14,74$), com uma amplitude de *score* “total” de 68 [0-68].

As dimensões “internalização” e “externalização”, apresentam valores médios de 7,22 ($\pm 5,90$) e 5,12 ($\pm 4,44$) respetivamente. Na tabela 40, os valores das médias e desvio padrão do GC.

Tabela 40 – Dimensões e médias do CBCL – grupo de controlo

DIMENSÕES DO CBCL (n49)	Amplitude	Média	(DP)
Ansiedade / Depressão	11	3,74	(2,98)
Isolamento	11	1,92	(2,29)
Queixas Somáticas	8	1,57	(1,80)
Problemas Sociais	6	1,39	(1,51)
Problemas Pensamento	9	1,63	(2,20)
Problemas Atenção	12	3,53	(3,12)
Comportamento delinquente	8	1,59	(1,86)
Comportamento Agressivo	12	3,53	(3,29)
Outros Problemas	6	2,81	(1,79)
Internalização	27	7,22	(5,90)
Externalização	16	5,12	(4,44)
TOTAL	68	21,72	(14,7)

Procedemos à análise das médias e desvios padrão do GC, em função da idade e do sexo e verificamos que existem diferenças ainda que não significativas entre o género (Tabela 41).

Verificamos que os rapazes apresentam sempre *scores* mais elevados em todas as dimensões do CBCL, ainda que as diferenças não apresentem significado estatístico.

Na comparação entre idades no mesmo sexo, verificamos que os rapazes mais velhos apresentam scores mais elevados em praticamente todas as dimensões, exceto na dimensão do “comportamento agressivo”, em que nos mais jovens é evidenciado este aspeto pelos pais (4,21/3,73), sem no entanto haver significado estatístico.

No respeito ao sexo feminino, verifica-se praticamente o oposto, em que são as mais jovens a apresentar valores mais elevados, exceto na que respeita aos “problemas de atenção” e ao “comportamento delincente” com valores muito próximos.

Tabela 41 – Resultados do CBCL por sexo e idade – grupo de controlo

	Rapazes		Raparigas		Total	
DIMENSÕES DO CBCL	6-11	12-18	6-11	12-18	Rapazes	Raparigas
Ansiedade / Depressão	3,64 (2,53)	4,80 (3,14)	3,72 (3,25)	2,11 (2,66)	4,24(2,87)	3,00 (3,04)
Isolamento	1,14 (1,09)	3,13 (3,04)	1,72 (2,19)	1,33 (1,73)	2,17(2,49)	1,55(1,95)
Queixas Somáticas	1,00 (2,02)	2,26 (2,31)	1,72 (2,00)	1,11 (1,05)	1,65(1,93)	1,45(1,63)
Problemas Sociais	1,57 (2,02)	1,73 (1,48)	1,00 (,77)	1,00 (1,32)	1,65(1,73)	1,00(1,02)
Problemas Pensamento	1,64 (2,30)	2,20 (2,62)	1,63 (1,96)	,66 (1,32)	1,93(2,44)	1,20(1,73)
Problemas Atenção	4,07 (3,38)	4,33 (3,43)	2,54 (2,42)	2,55 (2,74)	4,20(3,35)	2,55(2,50)
Comp. Delincente	1,42 (1,50)	2,53 (2,50)	,90 (1,13)	1,11 (1,36)	2,00(2,12)	1,00(1,21)
Comp. Agressivo	4,21 (3,55)	3,73 (3,53)	3,63 (2,94)	2,00 (2,87)	3,96(3,48)	2,90 (2,95)
Internalização	5,78 (3,86)	10,20 (7,32)	7,18 (6,14)	4,55 (3,87)	8,07 (6,14)	6,00 (5,29)
Externalização	5,64 (4,41)	6,26 (5,20)	4,54 (3,47)	3,11 (4,04)	5,97 (4,76)	3,90 (3,71)
TOTAL	21,50 (13,76)	27,00 (18,10)	20,36 (13,01)	14,88 (10,12)	24,34 (16,11)	17,90 (11,84)

Youth Self-Report (YSR) – Grupo de controlo

Verificamos que existe uma amplitude de respostas de 64 no *score* “total” com uma média de 27,45 e com um desvio padrão de 14,60. Na tabela 42, os valores das médias e desvio padrão das dimensões do YSR.

Tabela 42 – Valores das médias e desvio padrão do YSR – grupo de controlo

DIMENSÕES do YSR (n29)	Amplitude	Média	(DP)
Ansiedade Depressão	11	4,62	(2,85)
Isolamento	11	3,41	(2,65)
Queixas Somáticas	6	2,00	(1,78)
Problemas Sociais	8	2,24	(2,26)
Problemas Pensamento	9	2,73	(2,74)
Problemas Atenção	9	4,28	(2,78)
Comportamento delinquente	6	2,97	(1,96)
Comportamento Agressivo	16	5,20	(3,74)
Internalização	26	10,03	(5,75)
Externalização	19	8,17	(4,47)
TOTAL	64	27,45	(14,60)

Procedemos à análise das médias e desvio padrão das dimensões, em função do sexo e verificamos que as raparigas apresentam médias mais elevadas nas dimensões associadas a comportamentos de “ansiedade/depressão” [4,8 ($\pm 2,9$)], de “isolamento” [3,7 ($\pm 2,7$)] assim como nas “queixas somáticas” [2,6 ($\pm 2,1$)], o que se reflete na dimensão “internalização”, com [11,1 ($\pm 6,0$)] ao contrário dos rapazes, com [9,3 ($\pm 5,6$)]. Os rapazes apresentam médias mais elevadas nas dimensões “problemas sociais” [2,8 ($\pm 2,0$)], nos “problemas de pensamento” [3,1 ($\pm 2,9$)], nos “problemas de atenção” [4,7 ($\pm 2,8$)] assim como nos comportamentos ditos problemáticos ou delinquentes, com [3,4 ($\pm 1,8$)]. Verifica-se neste grupo, que as raparigas apresentam um “comportamento agressivo” superior ao rapazes da sua idade com valores de [6,3 ($\pm 4,0$)] contra [4,4 ($\pm 3,4$)]. O *score* “total” revela uma média mais elevada para os jovens, apesar dos valores muito próximos entre ambos (Tabela 43).

Tabela 43 – Resultados do YSR em função do gênero – grupo de controlo

DIMENSÕES DO YSR	Rapazes 11-18	Raparigas 11-18
Ansiedade / Depressão	4,5 ($\pm 2,8$)	4,8 ($\pm 2,9$)
Isolamento	3,2 ($\pm 2,7$)	3,7 ($\pm 2,7$)
Queixas Somáticas	1,6 ($\pm 1,4$)	2,6 ($\pm 2,1$)
Problemas Sociais	2,8 ($\pm 2,0$)	1,4 ($\pm 2,3$)
Problemas Pensamento	3,1 ($\pm 2,9$)	2,2 ($\pm 2,4$)
Problemas Atenção	4,7 ($\pm 2,8$)	3,7 ($\pm 2,8$)
Comportamento delinquente	3,4 ($\pm 1,8$)	2,3 ($\pm 2,0$)
Comportamento Agressivo	4,4 ($\pm 3,4$)	6,3 ($\pm 4,0$)
Internalização	9,3 ($\pm 5,6$)	11,1 ($\pm 6,0$)
Externalização	7,9 ($\pm 4,6$)	8,6 ($\pm 4,4$)
TOTAL	27,8 ($\pm 15,5$)	26,9 ($\pm 13,8$)

No mesmo sentido do que fizemos com o GE, ilustramos o que se verifica com o GC, salientando apenas as diferenças, os resultados são ordenados pela idade da criança, destacando as ocorrências e os scores totais do CBCL e do YSR.

No GC, não existem crianças com acompanhamento por Pedopsiquiatria, apenas uma faz psicofarmacos e existem 4 adolescentes com reprovações. A ocorrência de reprovações e o recurso da terapêutica, apenas se verifica, nas crianças do sexo masculino. Pela leitura da tabela 44, podemos verificar alguns exemplos, selecionados por serem representativos de casos com valor elevado de CBCL (Id 37), valor elevado de YSR (Id 30), com valores elevados em ambos os instrumentos (Id 15) e com valores abaixo dos pontos de corte (Id 48):

Id 15 – rapaz de 16 anos, que vive com os pais, com valores de CBCL de 51 e de YSR de 53, valores acima do ponto de corte e com significado clínico.

Id 30 – rapariga de 14 anos, a viver com os pais, com um CBCL de 13 (abaixo), mas com um valor de YSR de 64, valor acima do ponto de corte e com significado clínico.

Id 37 – rapaz de 13 anos, a viver com os pais, com um valor de CBCL de 68, acima do ponto de corte e com significado clínico e um valor de YSR de 31 (abaixo).

Id 48 – rapaz de 11 anos, a viver com os pais, com valores de CBCL e de YSR de 13, abaixo dos pontos de corte e sem significado clínico.

Tabela 44 – Resultados de algumas variáveis dos filhos – GC

Id	Idade	Sexo	Reprov.	Terapêutica	Viver com	CBCL	YSR
3	6	M			Ambos	36	
10	6	M			Ambos	42	
24	6	M			Ambos	29	
50	6	M			Ambos	12	
1	7	M			Ambos	0	
20	7	M			Ambos	11	
21	7	M			Ambos	21	
40	7	F			Ambos	23	
49	7	F			Ambos	17	
17	8	M			Ambos	17	
23	8	M			Ambos	5	
25	8	M			Mãe	37	
39	8	M			Ambos	16	
8	9	M			Mãe	20	
26	9	F			Ambos	19	
27	9	M			Ambos	15	
35	9	F			Ambos	10	
6	10	M		Sim	Mãe	43	
22	10	F			Ambos	42	
33	10	F			Ambos	1	
44	10	M			Ambos	41	
7	11	F			Ambos	25	26
34	11	F			Ambos	5	34
38	11	F			Ambos	25	26
48	11	M			Ambos	13	13
2	12	M			Ambos	44	53
9	12	F			Mãe	38	25
31	12	F			Ambos	14	34
46	12	M	Sim		Tios	33	13
37	13	M			Ambos	68	31
42	13	M			Ambos	8	11
5	14	M			Ambos	16	15
29	14	F			Ambos	20	25
30	14	F			Ambos	13	64
47	14	F			Ambos		26
12	15	M	Sim		Mãe	41	29
13	15	M	Sim		Ambos	24	52
14	15	M			Ambos	13	10
16	15	F			Ambos	14	25
18	15	M			Ambos	36	35
19	15	M			Ambos	22	42
36	15	M			Ambos	15	26
15	16	M			Ambos	51	53
32	16	F			Ambos	9	35
43	16	F			Ambos	17	20
4	17	F			Ambos	5	19
11	17	M	Sim		Ambos	18	24
28	17	M			Ambos	2	6
41	18	F			Ambos	4	7
45	18	F			Mãe	14	17

De igual forma, verificamos que a presença de risco psicopatológico, revelado por valores acima do ponto de corte de *Angoff*, não é acompanhada por fatores vulneráveis ou de risco, como as reprovações ou o recurso a psicofarmacos.

No GC, é evidente a diminuição de casos com presença de vulnerabilidade e de valores acima do ponto de corte, embora sem significado estatístico.

Tabela 45 – valores mais elevados do CBCL / YSR e a presença de indicadores – grupo controlo

Id	Idade	Sexo	Repetiu	Terapêutica	Viver com	CBCL	YSR
6	10	M		Sim	Mãe	43	
11	17	M	Sim		Ambos	18	24
12	15	M	Sim		Mãe	41	29
13	15	M	Sim		Ambos	24	52
15	16	M			Ambos	51	53
30	14	F			Ambos	13	64
37	13	M			Ambos	68	31
46	12	M	Sim		Tios	33	13

Pela leitura da tabela 45, podemos verificar a título de exemplo:

Id 15 - Criança de 16 anos do sexo masculino, que vive com os pais e apresenta um valor de CBCL de 51 e de YSR de 53, valores acima dos pontos de corte e com significado clínico.

Id 30 - Criança de 14 anos do sexo feminino, a viver com os pais, com um valor de CBCL de 13, mas com um valor de YSR de 64, valor acima do ponto de corte e com significado clínico.

Id 37 - Criança de 13 anos do sexo masculino, a viver com ambos os pais, com um valor de CBCL de 68, acima do ponto de corte e com significado clínico e um valor de YSR de 31 e sem significado clínico.

COMPARAÇÃO DOS RESULTADOS - CBCL e YSR

Fazendo uma análise mais pormenorizada aos dois instrumentos que avaliam a percepção dos comportamentos das crianças (CBCL e YSR), podemos constatar que existe uma discrepância entre os valores respondidos pelos pais e aqueles que respondem os filhos. Pela análise individual das variáveis, constatamos que os resultados mais elevados no CBCL não são correspondidos pelo YSR.

Os valores das médias do CBCL, são mais baixas do que as do YSR em termos brutos, sendo esta diferença mais evidente no sexo feminino.

Na dimensão internalização, poderíamos esperar uma média mais elevada nas jovens, o que não se verifica no CBCL, com os rapazes a obter uma média superior. No YSR, este valor inverte-se, aparecendo as raparigas com médias mais elevadas na dimensão internalização e mais baixa na externalização.

Com o objetivo de tornar mais clara a leitura e análise dos resultados no GE e GC, elaboramos a tabela 46, onde são apresentados os valores das médias e desvio padrão de cada dimensão do CBCL e do YSR.

Os valores das médias, são muito próximos e sem significado estatístico, no entanto, fizemos a opção de destacar os valores médios mais elevados.

A proximidade dos valores e/ou mesmo os valores coincidentes, ainda que com desvio padrão diferentes, são conseguidos por formas diferentes.

Destacamos na tabela 46 a amarelo, os valores das médias, exatamente iguais em duas dimensões do CBCL “isolamento” com 1,92 e “problemas de pensamento” com 1,63, ainda que valores de desvio padrão diferentes ($\pm 1,5$ vs $\pm 2,3$) e ($\pm 1,8$ vs $\pm 2,2$) respetivamente.

Pela análise estatística das dimensões e pelos valores das médias muito próximos, verificamos que as médias se aproximam, no entanto a distribuição é diferente.

Comparando a distribuição de isolamento no GC e no GE, apesar de os valores da média serem próximos, é maior a dispersão no GC. Estando os valores no GE mais concentrados leva-nos a pensar tratar-se de uma dimensão presente de forma mais consistente no GE.

Tabela 46 – Comparação de valores do CBCL / YSR nos grupos de estudo e controle

DIMENSÕES	GRUPO	CBCL	YSR
Ansiedade / Depressão	Estudo	3,78(±2,9)	4,69(±3,7)
	Controlo	3,74(±3,0)	4,62(±2,9)
Isolamento	Estudo	1,92(±1,5)	3,69(±1,8)
	Controlo	1,92(±2,3)	3,41(±2,75)
Queixas Somáticas	Estudo	1,55(±1,7)	2,34(±1,9)
	Controlo	1,57(±1,8)	2,00(±1,8)
Problemas Sociais	Estudo	1,63(±1,8)	2,86(±2,1)
	Controlo	1,39(±1,5)	2,24(±2,3)
Problemas Pensamento	Estudo	1,63(±1,8)	2,45(±2,0)
	Controlo	1,63(±2,2)	2,73(±2,7)
Problemas Atenção	Estudo	3,76(±3,6)	4,24(±2,5)
	Controlo	3,53(±3,1)	4,28(±2,8)
Comportamento delinquente	Estudo	1,92(±2,5)	2,83(±2,4)
	Controlo	1,59(±1,9)	2,97(±2,0)
Comportamento Agressivo	Estudo	5,45(±6,1)	6,21(±4,3)
	Controlo	3,53(±3,3)	5,20(±3,7)
Internalização	Estudo	7,24(±4,5)	10,72(±5,6)
	Controlo	7,22(±5,9)	10,03(±5,8)
Externalização	Estudo	7,37(±8,1)	9,03(±6,3)
	Controlo	5,12(±4,4)	8,17(±4,5)
TOTAL	Estudo	24,22(±18,19)	29,31(±13,73)
	Controlo	21,72(±14,74)	27,45(±14,60)

Relativamente ao ponto de corte e à dificuldade em classificar os resultados segundo um critério dicotómico, torna-se importante perceber quando um valor tende para a normalidade vs psicopatologia, no entanto, nem sempre é esse o objetivo dos instrumentos e dos estudos.

Procuramos clarificar melhor os valores obtidos acima do ponto de corte em função do sexo e da faixa etária. De salientar, que o valor percentual reporta-se apenas aqueles que pontuam acima desse ponto. Apresentamos na tabela 47, os resultados do CBCL no GE e no GC, nas dimensões internalização, externalização e total de problemas, com referência apenas às crianças que pontuam acima do ponto de corte de *Angoff*.

A opção por analisar todos os dados, prende-se com o facto de uma criança não apresentar o *score* total elevado, mas apresentar nas dimensões internalização e externalização, valores considerados relevantes em termos clínicos.

Tabela 47 – Resultados da internalização e externalização e total do CBCL, para as crianças/adolescentes que pontuam acima do ponto de corte de *Angoff*.

CBCL		ESTUDO			CONTROLO		
(n=49)		INT.	EXT.	TOTAL	INT.	EXT.	TOTAL
Rapazes (n=29)	<11 anos (n=16)	5 (31,25%)	2 (12,5%)	2 (12,5%)	1 (6,25%)	-	-
	>12 anos (n=13)	1 (7,7%)	1 (7,7%)	1 (7,7%)	3 (23%)	-	2 (15,3%)
Raparigas (n=20)	<11 anos (n=9)	4 (44,4%)	-	-	3 (33,3%)	-	-
	>12 anos (n=11)	5 (45,5%)	1 (9%)	1 (9%)	1 (9%)	-	-

Podemos verificar que no total, apenas 4/49 (8,2%) crianças apresentam um *score* total superior ao ponto de corte, se esta análise for efetuada por sexo verifica-se 3/29 (10,3%) dos rapazes pontuam acima, para apenas 1/20 (5%) das raparigas.

Quando fazemos a análise, centrada nas dimensões internalização e externalização, verificamos algum equilíbrio. Nos rapazes, verifica-se que 6 (20,7%) estão com pontuações mais elevadas de internalização, enquanto nas raparigas este valor sobe para 9 (45%), com uma distribuição equilibrada em função da idade. Na externalização, existem mais ocorrências nos rapazes 3 (10,3%) vs 1 (5%) do que nas raparigas.

Apesar do número de casos, não permitir tirar outras conclusões e aplicar testes estatísticos, tendencialmente demonstra que o GE, apresenta praticamente o dobro dos casos que o GC. No *score* total existem 2 (15,3%) raparigas que pontuam acima do ponto de corte com nenhum registo nos comportamentos avaliados pela externalização e na internalização, existe um equilíbrio em função do sexo, com ocorrências inferiores ao grupo de estudo.

De igual forma, apresentamos os resultados do YSR no GE e no GC (Tabela 48), com referência aos adolescentes que pontuam apenas acima dos pontos de corte de *Angoff*, em função do sexo.

Verifica-se que no GE existe uma aproximação dos valores de internalização e externalização, com destaque para o valor de externalização, que ultrapassa os 25% nos rapazes.

Pela análise apenas dos resultados de externalização (comportamento agressivo e delinquente), no grupo de estudo, 26,6% dos rapazes e 14,3% das raparigas apresentam valores acima dos considerados normalizados para esta faixa etária, encontrando valores inferiores no GC.

Se a opção, for apenas o valor total dos problemas, o GC apresenta 4 adolescentes, com valores considerados potencialmente clínicos, contra 2 no GE.

Tabela 48 – Resultados da internalização e externalização e total do YSR, para os adolescentes que pontuam acima do ponto de corte de *Angoff*.

YSR	ESTUDO			CONTROLO		
(n=29)	INT.	EXT.	TOTAL	INT.	EXT.	TOTAL
Rapazes (n=15)	2 (13,3%)	4 (26,6%)	2 (13,3%)	3 (20%)	1 (6,6%)	3 (20%)
Raparigas (n=14)	2 (14,3%)	2 (14,3%)	-	1 (7,1%)	1 (7,1%)	1 (7,1%)

Teste de relações familiares - FRT – Grupo de Controlo

Crianças com idades entre os 6 e os 8 anos

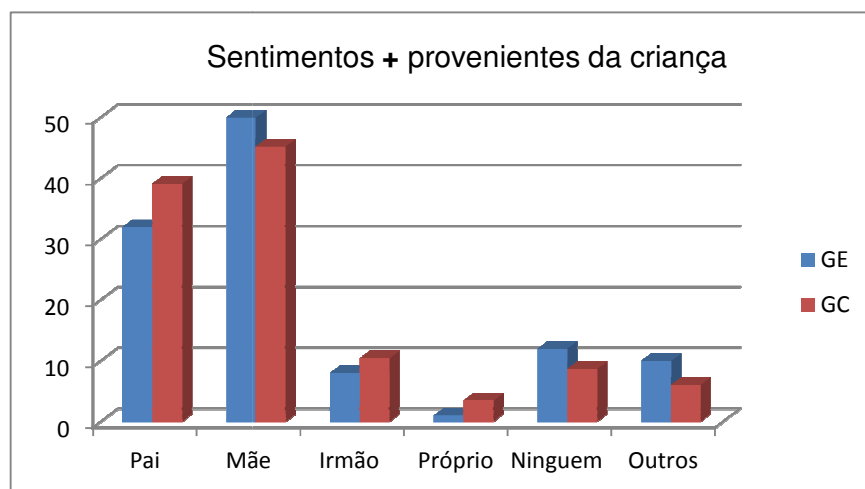
Procedemos à análise dos resultados da aplicação do FRT às crianças que serviram de GC.

Os resultados brutos foram ponderados pelo nº de participantes.

De acordo com o tipo de sentimento obtido pela criança depois de ter analisado o grupo de estudo, optamos por apresentar os resultados em função dos dois grupos de forma a tornar a interpretação mais intuitiva.

A mãe apresenta o maior número de afetos nos dois grupos (Gráfico 8), sendo que no GC este sentimento é partilhado por ambos os progenitores.

Gráfico 8 – Sentimentos positivos provenientes da criança



Nos sentimentos negativos provenientes da criança, as mensagens são praticamente atribuídas na totalidade ao Sr. Ninguém, sendo as restantes mensagens divisíveis de igual forma, não se evidenciando diferenças.

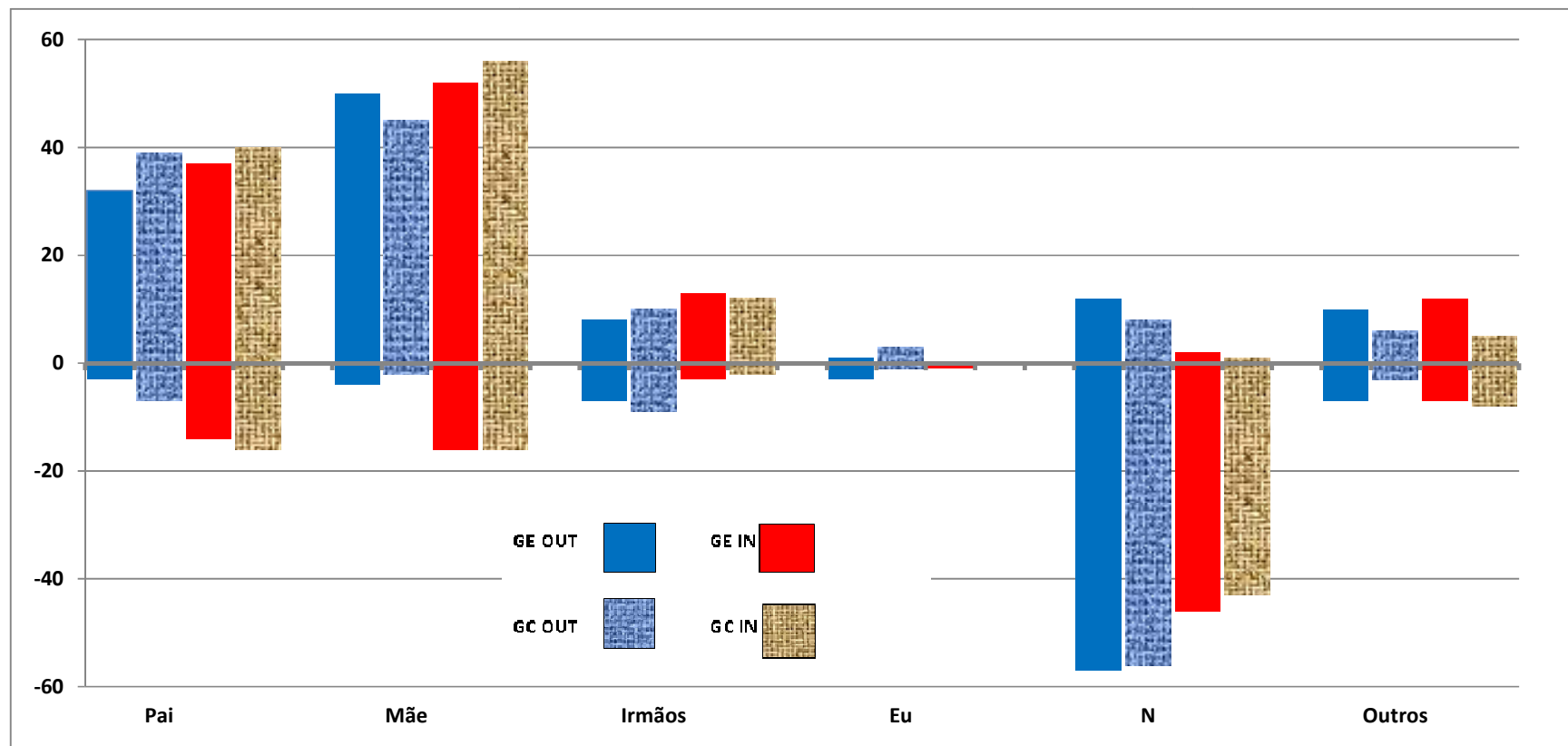
Nos sentimentos positivos e negativos dirigidos à criança, verificam-se resultados similares aos anteriores, não se evidenciando diferenças.

Nos sentimentos de dependência, apresentam um valor muito próximo, com ligeira diferença de dependência materna no GE comparativamente ao de controlo, e de dependência paterna no GC em relação ao GE, mas sem apresentarem diferenças estatisticamente significativas.

A comparação entre os grupos, não revelou diferenças significativas na distribuição das mensagens atribuídas e recebidas dos membros do agrado familiar pelas crianças mais novas, como podemos verificar no gráfico 9.

Os progenitores são aqueles que recebem mais mensagens positivas enquanto o Sr. Ninguém é a figura que recebe o maior número de mensagens negativas, o que se verifica tanto no GE como no GC.

Gráfico 9 – FRT: Distribuição dos sentimentos OUT e IN distribuídos pelos membros do agregado familiar, no GE e GC, nas crianças mais novas.



Crianças com **idade superior a 8 anos**

Neste grupo, existe uma diferença no número de resposta (GE 20 /GC 13), uma vez que as entrevistas foram executadas no CS e nem sempre houve a possibilidade de obter por parte da criança a participação no FRT, no entanto os resultados brutos foram ponderados pelo nº de participantes, de modo a ser possível compará-los.

Optamos por analisar os resultados em função dos dois grupos, os resultados, são apresentados de acordo com o tipo de sentimento obtido pela criança/jovem.

As crianças do GC, atribuem sentimentos muito positivos aos progenitores, quer seja o pai ou a mãe, enquanto o GE atribui também a outros membros da família, assim como o número aumentado ao Sr. Ninguém.

Dos sentimentos negativos, verifica-se também uma distribuição equilibrada em função das pessoas do agregado familiar, destacando-se que no GE, endereça estas respostas aos membros mais significativos como os pais e os irmãos, enquanto no GC estas respostas, visam mais o Sr. Ninguém ou mesmo outros membros da família.

Nos sentimentos agressivos, provenientes da criança, não se verificam diferenças, existe uma proximidade muito grande entre os dois grupos.

A forma como a criança percebe os sentimentos dirigidos a si, é diferente nos dois grupos. A mãe é o elemento que mais dirige afetos à criança, seguida do pai, enquanto no GC, verifica-se que as respostas recaem no Sr. Ninguém.

A criança não considera ser alvo de afetos diferentes por parte dos membros da família, sendo que a segunda figura mais significativa, no que respeita aos afetos, é obtida pelo pai e só depois pela mãe.

Nas famílias em que existe um doente com esquizofrenia, a mãe é tida como o elemento que mais contribui com mensagens muito positivas, enquanto, no GC ainda que a mãe tenha maior número de mensagens, apresenta-se também muito próximo do valor atribuído ao pai.

No significado das mensagens atribuídas aos progenitores, os valores aproximam-se, com uma ligeira diferença no pai das crianças no GE.

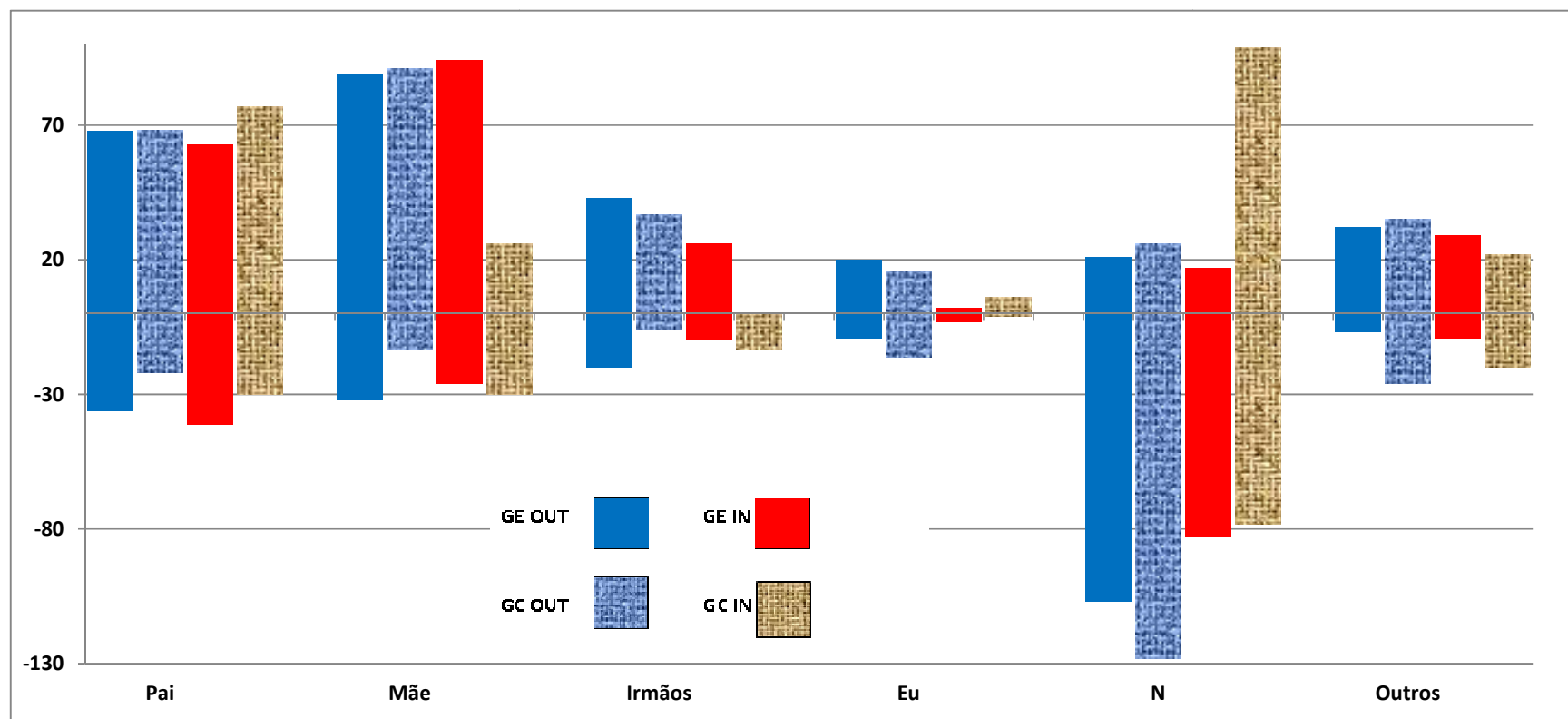
Nas mensagens atribuídas à criança, consideradas como agressivas, não se verificam diferenças entre os grupos, com valores muito próximos.

Quanto à superproteção materna, esta sensação é maior nos filhos do GE, assumindo-a também para os irmãos.

No que respeita à indulgência, seja por parte do pai ou da mãe, não se verificam diferenças entre os grupos, os valores aproximam-se muito, o que demonstra não ser valorizável esta sensação de perdão de ambos os progenitores.

Nas crianças com mais de oito anos, verifica-se uma distribuição das mensagens equilibrada (Gráfico 10), para os progenitores, sendo que no grupo de controlo, existe mais a tendência de desviar os sentimentos afetuosos para o senhor Ninguém, refletindo talvez um maior distanciamento em relação aos progenitores e família, numa fase do desenvolvimento (adolescência) em que as relações fora da família (pares), assumem grande importância na consolidação do processo de separação/autonomização, uma vez que, estes jovens se encontram na fase inicial ou na fase média da adolescência.

Gráfico 10 – FRT: Distribuição dos sentimentos OUT e IN distribuídos pelos membros do agregado familiar, no GE e GC, nas crianças mais velhas.



SINTESE DOS RESULTADOS

Consideramos importante, fazer um resumo dos resultados, uma vez que emergem de grupos diferentes de dados.

Na fase de seleção da amostra:

- A população é maioritariamente masculina, solteira, com a média de idade próxima dos 45 anos e com uma amplitude muito grande, entre os 18 e os 96 anos. Os doentes que tiveram uma relação marital (casados, divorciados, separados, viúvos), representam cerca de 40% do total da população.
- O grupo de doentes com filhos, é maioritariamente do sexo feminino e são casados.

Com idades a rondar os 50 anos e também com uma amplitude muito grande, entre os 20 anos e os 85 anos.

Os doentes que tiveram uma relação marital (casados, divorciados, separados, viúvos), representam cerca de 80% do total.

Dos 155 doentes contactados, registamos a existência de 274 filhos, com idades compreendidas entre o 1 e 50 anos, com 27 com idade inferior a 6 anos; 94 com idade compreendida entre os 6 e os 18 anos e 143 filhos com mais de 18 anos.

Existem crianças a viver com familiares e em instituições, mas 63,3% vivem com o progenitor doente (seja o pai ou a mãe), sendo que em 42% dos casos, vivem com ambos os progenitores.

Na análise das propriedades métricas dos instrumentos, podemos constatar valores de fidelidade e consistência interna (através do alfa de *Cronbach*) elevados dos instrumentos, o que nos permite inferir uma adequação dos instrumentos a esta amostra e que as conclusões são credíveis e fiáveis.

Os valores de associação entre as dimensões dos diferentes instrumentos, mostraram-se adequados, com bons valores de associação e com resultados estatisticamente significativos.

Os valores das comunalidades das dimensões dos instrumentos, são superiores a 50%, que nos indica que os resultados desta análise fatorial são de boa qualidade.

Nos doentes com esquizofrenia, verificamos uma média de idade de 40,87 anos, com 52,6% do sexo feminino. Apresentam uma baixa escolaridade (84,2% não possui o ensino obrigatório), são casados/união facto (65,8% casos) e vivem em agregados familiares mais reduzidos (23,7% vivem apenas com o(a) filho (a) e 42,1% com os filhos cônjuge).

Têm contacto com os filhos de uma forma permanente em 76,3% dos casos e aos fins de semana (23,7%).

Verificamos que 47,4% doentes se encontram no ativo, em termos profissionais, apesar da baixa qualificação no que respeita às profissões, sendo considerados na sua maioria, de profissões não qualificadas. Representam a classe média baixa (47,4%), segundo a classificação social da família.

Todos os doentes, tiveram acompanhamento de Psiquiatria e 92,1% já estiveram internados. Apresentam um tempo de doença longo, com uma média perto dos 12 anos e com uma variação entre os 2-32 anos. Referiram consumo de tabaco regular em 63,2% dos casos e apenas 5,3% doentes referem consumo regular de bebidas alcoólicas.

O aparecimento da sintomatologia foi posterior ao relacionamento conjugal em 66,7% dos casos e o nascimento do 1º filho ocorreu em 61,8% dos casos, antes do aparecimento da doença.

Apresentam valores médios das escalas de funcionalidade do DSM IV adequados e com bons indicadores de funcionalidade global [AGF – M 77,45 ($\pm 8,59$) com amplitude (65-90)].

Os doentes percecionam a família, como unida (58,6%) e flexível (69%), com um nível de comunicação familiar moderado (51,7%) e com um nível de insatisfação familiar elevado (75,8%). De acordo com modelo circumplexo e FACES IV, apenas dois doentes percecionam a família como problemática (caóticas e emaranhadas).

Nos **cônjuges**, verificamos que 60% são do sexo masculino e 40% do sexo feminino, com uma média de idade de 43 anos, sendo 88% casados e 12% a viver em união de facto.

Apresentam uma baixa escolaridade (80% inferior ao ensino obrigatório), com profissões de baixa qualificação ou mesmo não qualificadas (72%), encontrando-se no ativo 76% dos cônjuges.

Tiveram de alterar o seu funcionamento familiar em 62,5% dos casos, estão a ser seguidos em consulta de Psiquiatria (16%), no entanto, apenas 29,2% dos cônjuges, referem ter tido necessidade de alterações no dia a dia.

Estiveram expostos à sintomatologia do doente, tendo percecionado alterações dos padrões do sono (78,2%), depressão e manifestações de ansiedade (73,9%), assim como episódios de agitação, irritabilidade ou apatia (65,2%).

Globalmente, apresentam bons valores médios de qualidade de vida (WHOQOL), com valores da média acima dos 75% para o domínio psicológico e de 72% para o domínio físico.

Os resultados obtidos no PFQP, revelam-se de difícil quantificação, no entanto, apresentam valores similares aos obtidos pelos autores, no mesmo tipo de população.

Grupo de estudo e grupo de controlo – comparação

Progenitor doente - distribuição equitativa com 25 casos, quer seja o pai ou a mãe.

A mãe está em contacto permanente com os filhos em 95% dos casos, contra 55,6% do pai.

Maior número de filhos do sexo masculino (60%) vs sexo feminino (40%), com uma média de idade de 11,6 anos (amostras emparelhadas em função do sexo e da idade).

Vivem maioritariamente com ambos os progenitores (68% GE vs 86% GC) e só com a mãe (16% GE vs 12% GC). Em instituições (6% GE) ou a cargo de outros familiares (4% GE vs 2% GC)

As profissões dos pais do GC, são mais qualificadas, apresentando também um nível de escolaridade mais elevado.

O acompanhamento especializado por Pedopsiquiatria, verifica-se em 8% no GE.

Recurso a psicofarmacos por 8% GE vs 2% GC.

Reprovações por 28% no GE vs 8% no GC.

Do CBCL, os valores médios totais do CBCL, situam-se nos 24,2 ($\pm 18,2$) vs 21,7 ($\pm 14,7$), com uma amplitude de *score* “total” de 81 [1-82] vs 68 [0-68]. As dimensões “internalização”, apresentam valores médios de 7,3 ($\pm 4,5$) vs 7,2 ($\pm 5,9$) e de “externalização” 5,1 ($\pm 8,1$) vs 7,2 ($\pm 4,4$) do GE vs GC.

No GE, pela análise dos valores médios das dimensões, as raparigas 12-18 anos, apresentam maior índice de “isolamento”, sendo que os rapazes 6-12anos, apresentam maior índice de “ansiedade e depressão”.

Os rapazes globalmente, apresentam maiores “problemas de atenção” e de “comportamento agressivo” (mais acentuado nos mais jovens), e os *scores* totais mais elevados do que as raparigas, mais evidente nos mais jovens, sem no entanto apresentar significado estatístico.

No grupo de controlo, os rapazes mais velhos, apresentam *scores* mais elevados em praticamente todas as dimensões, exceto no “comportamento agressivo”, enquanto no sexo feminino, verifica-se o oposto, ou seja, são as mais jovens a apresentar valores das médias mais elevadas, exceto nos “problemas de atenção” e no “comportamento delinquente”, ainda que com valores muito próximos e sem diferenças estatisticamente significativas.

No YSR, os valores médios, do score total, situam-se nos 29,3 ($\pm 13,7$) vs 27,4 ($\pm 14,6$). As dimensões “internalização” com 10,7 ($\pm 5,6$) vs 10,0 ($\pm 5,8$) de “externalização” com 9,0 ($\pm 6,3$) vs 8,2 ($\pm 4,5$).

Verifica-se uma média do score total superior nas raparigas e no valor de internalização, resultado dos valores das médias mais elevadas nas dimensões ansiedade, isolamento e nas queixas somáticas. No sentido oposto, verifica-se um valor mais elevado de “externalização” obtido pelas médias também mais elevadas dos “problemas de atenção” e essencialmente do “comportamento delinquente”.

Os resultados no YSR, seguem o mesmo padrão do GE, salientando-se que neste grupo, as raparigas apresentam um “comportamento agressivo” superior ao dos rapazes da sua idade.

Pela utilização do FRT, podemos verificar uma atribuição dos sentimentos adequada, em função da idade, sem discrepâncias do agregado e dos sentimentos enviados, sem diferenças entre o GE e o GC.

O agrupamento das variáveis e dos valores das escalas, fez-nos sentido, pelo que procedemos à seleção dos casos do GE, que apresentam indicadores de vulnerabilidade ou risco e de valores de CBCL / YSR acima dos pontos de corte no GE (Tabela 39).

Tabela 39 – Valores mais elevados no CBCL/YSR e a presença de alguns indicadores de vulnerabilidade

ID	Doente	Idade	Sexo	Repetiu	Terap.	Pedop	Viver	CBCL	YSR
6	Mãe	10	M	Sim	Sim	Sim	Mãe	46	
10	Pai	6	M		Sim	Sim	Ambos	41	
11	Pai	17	M	Sim			Ambos	14	17
12	Pai	15	M	Sim			Ambos	21	9
13	Pai	15	M	Sim			Ambos	21	19
16	Pai	15	F	Sim			Ambos	27	50
18	Mãe	15	M				Pai	1	34
19	Pai	15	M		Sim		Ambos	33	35
20	Pai	7	M	Sim			Ambos	78	
28	Pai	17	M	Sim			Mãe	5	20
29	Pai	14	F	Sim			Mãe	5	21
31	Pai	12	F	Sim			Tios	6	50
32	Mãe	16	F	Sim			Tios	36	28
36	Mãe	15	M	Sim			Ambos	36	53
37	Mãe	13	M				Ambos	70	31
42	Mãe	13	M				Ambos	8	65
43	Pai	16	F				Ambos	55	35
44	Pai	10	M	Sim	Sim	Sim	Ambos	82	
48	Mãe	11	M	Sim			Ambos	27	25
50	Mãe	6	M			Sim	Mãe	26	

Procedemos de igual forma no GC (Tabela 45), sendo evidente a diminuição de casos com presença de vulnerabilidade e de valores acima do ponto de corte.

Tabela 45 – valores mais elevados de CBCL / YSR e a presença de alguns indicadores no GC

Id	Idade	Sexo	Repetiu	Terapêutica	Viver com	CBCL	YSR
6	10	M		Sim	Mãe	43	
11	17	M	Sim		Ambos	18	24
12	15	M	Sim		Mãe	41	29
13	15	M	Sim		Ambos	24	52
15	16	M			Ambos	51	53
30	14	F			Ambos	13	64
37	13	M			Ambos	68	31
46	12	M	Sim		Tios	33	13

Fazendo uma análise mais pormenorizada aos dois instrumentos que avaliam a percepção dos comportamentos das crianças (CBCL e YSR), podemos constatar que existe uma discrepância entre os valores respondidos pelos pais e por aqueles que são respondidos pelos filhos.

Os valores das médias do CBCL, são mais baixos do que os do YSR em termos brutos, sendo esta diferença mais evidente no sexo feminino.

Na dimensão internalização, poderíamos esperar uma média mais elevada nas jovens, o que não se verifica no CBCL, com os rapazes a obter uma média superior. No YSR, este valor inverte-se, aparecendo as raparigas com médias mais elevadas na dimensão internalização e mais baixa na externalização.

Pela análise individual das variáveis, constatamos que os resultados mais elevados no CBCL não são correspondidos pelo YSR.

Apresentamos os valores das médias e desvio padrão de o CBCL e do YSR nos grupos para as dimensões internalização, externalização e total de problemas (Tabela 49).

Verifica-se que os valores das médias nas dimensões internalização, externalização e no score total, são sempre mais elevados no GE vs GC, ainda que com valores muito próximos e consequentemente, sem significado estatisticamente significativos.

Tabela 49 – Comparação de valores do CBCL e do YSR, nas dimensões internalização, externalização e score total de problemas, nos grupos de estudo e controlo

DIMENSÕES	GRUPO	CBCL	YSR
Internalização	Estudo	7,24(±4,5)	10,72(±5,6)
	Controlo	7,22(±5,9)	10,03(±5,8)
Externalização	Estudo	7,37(±8,1)	9,03(±6,3)
	Controlo	5,12(±4,4)	8,17(±4,5)
TOTAL	Estudo	24,22(±18,19)	29,31(±13,73)
	Controlo	21,72(±14,74)	27,45(±14,60)

Como forma de reunir todos os dados das variáveis do GE, apresentamos na tabela 50 os resultados. Apesar de ser muita informação, consideramos ser relevante ter uma visão global dos fatores de vulnerabilidade, que estas crianças/adolescentes estão expostos, assim como os valores totais, encontrados no CBCL e no YSR. A opção por apenas apresentar no GE, deve-se ao facto, que no GC, não existirem informações suficientes, para fazer uma caracterização completa dos pais e dos agregados familiares.

Tabela 50 – Resumo dos fatores de vulnerabilidade que estão expostas e resultados das variáveis – GE

ID	Doente	Doença outro progenitor	Patologia Na Criança	Desempreg reforma	Escolaridad <9ano	Pais separados	AGF ≤80	Tipo família FACES IV	Idade criança	Sexo	Reprovação	Terapêutica	Pedo Psiquiatria	CBCL	YSR
1	Mãe			Sim	Sim		Sim	C / E	7	M				21	
2	Mãe			Sim					12	M				25	26
3	Mãe			Sim					6	M				32	
4	Mãe				Sim		Sim		17	F				13	20
5	Mãe			Sim	Sim				14	M	Sim				25
6	Mãe				Sim	Sim		R / U	10	M	Sim	Sim	Sim	46	
7	Pai						Sim	E / D	11	F				29	27
8	Pai				Sim				9	M				18	
9	Pai	Sim		Sim	Sim		Sim	C / E	12	F				16	8
10	Pai	Sim		Sim	Sim		Sim	C / E	6	M		Sim	Sim	41	
11	Pai				Sim				17	M	Sim			14	17
12	Pai				Sim				15	M	Sim			21	9
13	Pai				Sim				15	M	Sim			21	19
14	Mãe			Sim	Sim		Sim	F / S	15	M				11	13
15	Pai			Sim	Sim			F / S	16	M				23	41
16	Pai			Sim	Sim			F / S	15	F	Sim			27	50
17	Pai			Sim	Sim			F / S	8	M				37	
18	Mãe				Sim	Sim			15	M				1	34
19	Pai			Sim					15	M		Sim		33	35
20	Pai			Sim	Sim			C / U	7	M	Sim			78	
21	Mãe							R / S	7	M				5	
22	Mãe	Sim						R / D	10	F				26	
23	Mãe								8	M				30	
24	Pai								6	M				20	
25	Pai				Sim	Sim			8	M				30	
26	Pai							E / U	9	F				20	
27	Mãe				Sim				9	M				8	
28	Pai					Sim			17	M	Sim			5	20
29	Pai					Sim			14	F	Sim			5	21
30	Pai			Sim	Sim	Sim	Sim		14	F				16	30
31	Pai			Sim	Sim	Sim	Sim		12	F	Sim			6	50
32	Mãe			Sim	Sim	Sim	Sim		16	F	Sim			36	28
33	Mãe			Sim	Sim	Sim	Sim		10	F				30	
34	Pai			Sim	Sim	Sim			11	F				7	36
35	Pai			Sim		Sim			9	F				2	
36	Mãe	Sim		Sim	Sim				15	M	Sim			36	53
37	Mãe	Sim		Sim	Sim				13	M				70	31
38	Mãe	Sim		Sim	Sim				11	F				29	23
39	Pai			Sim	Sim	Instit.	Sim		8	M				20	
40	Pai			Sim	Sim	Instit.	Sim		7	F				12	
41	Mãe			Sim	Sim	Instit.	Sim		18	F				16	36
42	Mãe								13	M				8	65
43	Pai	Sim		Sim	Sim		Sim		16	F				55	35
44	Pai	Sim		Sim	Sim		Sim		10	M	Sim	Sim	Sim	82	
45	Mãe			Sim	Sim		Sim		18	F				1	30
46	Mãe		Sim	Sim	Sim		Sim		12	M				29	7
47	Mãe				Sim		Sim		14	F				16	36
48	Mãe				Sim		Sim		11	M	Sim			27	25
49	Mãe			Sim	Sim	Sim			7	F				7	
50	Mãe			Sim	Sim	Sim	Sim	E / S	6	M			Sim	26	

Legenda:

ID – Identificação Caso; **Desemprego/Reforma**; **Escolar <9Ano** – Escolaridade inferior ao 9 ano; **AGF ≤80** – Avaliação Global da Funcionalidade; Tipos **de Família FACES IV**: *C/E* – *Caótica e Emaranhada*; *C/U* – *Caótica e Unida*; *E/D* – *Estruturada e Desmembrada*; *E/S* – *Estruturada Separada*; *E/U* – *Estruturada Unida*; *F/S* – *Flexível e Separada*; *R/D* – *Rígida Desmembrada*; *R/U* – *Rígida e Unida*; *R/S* – *Rígida e Separada*.

O que pretendemos salientar (Tabela 50), é a existência de múltiplos fatores a concorrer para possíveis alterações de comportamento e do bem-estar psicológico, que as crianças/adolescentes estão sujeitos.

Um dos fatores de vulnerabilidade é a idade, quanto mais jovem, mais exposto estará a fatores externos.

A ocorrência de reprovações, o uso de terapêutica e o seguimento em consulta especializada, podem ser fatores a ter em conta, assim como indicadores de risco psicopatológico, expressos nos valores de CBCL e de YSR.

Por outro lado, a existência de outro tipo de fatores, relacionados com os pais, desde a doença em um dos progenitores, a associação de perturbações mentais no outro progenitor e a existência de patologia crónica nas crianças, considerados como fatores de maior vulnerabilidade. Os fatores sociais, que podem ser relevantes, como uma menor escolaridade e a menor fonte de rendimentos na família.

Um outro aspeto importante, qual o núcleo familiar, com qual progenitor a criança vive.

4. DISCUSSÃO

Neste capítulo, iremos discutir os resultados. Integraremos os resultados e as principais conclusões no contexto em que decorreu a investigação, à luz da fundamentação teórica assim como, com a nossa interpretação pessoal, influenciada e fundamentada no conhecimento que fomos construindo ao longo da investigação.

Efetuamos uma análise crítica sobre a atualidade do estudo e a adequação das opções metodológicas, que estruturaram a condução do estudo, sendo seguida da discussão e interpretação dos dados, com os mesmos critérios usados na apresentação dos dados e tendo como fio condutor os objetivos do estudo.

Partimos para este estudo com a finalidade de dar o nosso contributo para o melhor conhecimento da família do doente com esquizofrenia, avaliar como os filhos são integrados no seio familiar e avaliar as possíveis repercussões na sua saúde física e mental, pelo facto de ter um dos progenitores com uma doença mental crónica como a esquizofrenia.

SOBRE A ATUALIDADE E IMPORTÂNCIA DO ESTUDO

A existência de filhos no seio de uma família de um doente com esquizofrenia, reveste-se de extrema importância e de algumas particularidades.

Os estudos internacionais revelam interesse nesta área, nomeadamente na Austrália (Maybery et al., 2005), havendo um grupo de trabalho direccionado para as crianças, filhas dos doentes mentais – COPMI (Clarke, 2009), assim como estudos realizados na Irlanda (Sommers, 2007) e no Reino Unido (Rutter & Quinton, 1984; Smith, 2004), nos EUA (Caton, et al., 1998, 1999; Glotib et al., 2005; Erlenmeyer-Kimling et al. 2005) e no Canadá (Martens & Addington, 2001; Valiakalayil et al. 2004)... mas com um volume de investigação e produção científica muito inferior ao dos temas relacionados com os cuidados e com a sobrecarga familiar.

A falta ou mesmo a ausência de informação sobre a família dos doentes, poderá indiciar a pouca importância atribuída a este grupo da população, associada a dificuldade na abordagem destas famílias e à presença do estigma social da esquizofrenia.

SOBRE AS QUESTÕES METODOLÓGICAS

A existência de filhos de doentes com esquizofrenia, poderia significar a existência de informação organizada pelos serviços de Psiquiatria e poderia indiciar melhor organização da informação e consequente melhor conhecimento das famílias.

As famílias em que existe um progenitor com esquizofrenia não estão sinalizadas e toda a informação está dispersa pelos vários técnicos, o que dificultou todo o processo de seleção das famílias a participar no estudo.

Depois de todo o processo de seleção, verificamos um número inferior ao que pretendíamos estudar e numa tentativa de aumentar a nossa amostra, foram contactadas várias instituições com o intuito de aumentar o *n* do estudo, mas fomos sempre nos deparando com o mesmo problema, a ausência de monitorização da família, mesmo articulando todos os técnicos de saúde mental, que trabalham mais de perto com os doentes (Enfermagem; Serviço Social, Psicologia, Psiquiatria...).

O método e o desenho do estudo revelaram-se mais difíceis que no início poderíamos supôr. O método utilizado é similar ao utilizado noutros estudos (Caton, et al., 1998, 1999; Martens & Addington, 2001; Valiakalayil et al. 2004; Camacho, 2005; Glotib et al., 2005; Maybery et al., 2005; Schubert et al., 2005; Sommers, 2007).

O tipo de estudo, adotado está de acordo com a bibliografia consultada uma vez que sendo escassa a informação, são privilegiados os estudos de caracterização da população. Dos estudos referenciados por Brady & McCain (2004), de familiares a viver com um doente com esquizofrenia e a perspetiva da família, apenas existe um estudo longitudinal (Brown & Birtwistle, 1998) pela dificuldade de acompanhamento destes doentes, sendo 15 estudos descritivos, com realidades muito diferentes e abordagens de aspetos relacionados com os cuidadores, com recurso a entrevistas como o método de acesso à informação e à colheita de dados, 7 são estudos qualitativos, fazendo uma análise mais pormenorizada de algum aspeto, trabalhando com *n* mais pequenos.

O protocolo de colheita de dados incluíu, uma entrevista estruturada com recurso a instrumentos de avaliação.

Devido ao desconhecimento dos membros da família e da forma como se comportavam os agregados familiares, pareceu-nos pertinente a utilização de instrumentos de avaliação familiar, nomeadamente da coesão e flexibilidade familiar, assim como a satisfação e a comunicação familiar, daí a opção pelo FACES IV.

Utilizamos instrumentos referenciados internacionalmente, com opção pelas versões atualizadas, com tradução e validação para o contexto nacional. As dificuldades que surgem por este facto, prendem-se com a comparabilidade dos resultados, uma vez que ainda existem poucos trabalhos que os utilizam, permitindo “apenas” comparar os resultados finais e não os resultados das subescalas, como no caso do CBCL e do YSR, ou do FACES IV.

A versão portuguesa do FACES IV de Rolim, Rodrigues, Coelho e Lopes (2005,2006), tem sido utilizada em estudos de doentes com paramiloidose, no funcionamento e exaustão familiar em situação de cancro parental (Teixeira & Pereira, 2010) e num estudo sobre as relações familiares e toxicodependência (Rebelo, 2008).

A opção pelo FACES IV, pareceu-nos a mais adequada, depois de analisados vários instrumentos (Young, 2011).

A Family Environment Scale, de Moos & Moos, apresentava dez subescalas, no entanto, apresenta subescalas que não se mostravam relevantes para o estudo como a orientação cultural e recreacional, com ênfase nas questões morais e espirituais da família... (Moos & Moos, 1986).

A versão anterior do FACES, nomeadamente do FACES III, foi utilizada por Martins (2002), em famílias com doentes com AVC... Especificamente, na esquizofrenia, existe a referência ao estudo descritivo de King & Dixon (1995) no Canadá com 69 doentes, na avaliação das dinâmicas familiares e da severidade da sintomatologia na emoção expressa, com utilização do FACES (Brady & McCain, 2004).

Um dos aspetos fundamentais deste estudo, foi a definição da amostra e o processo de avaliação das crianças e filhos dos doentes. Em primeiro lugar o acesso e a referenciação destas crianças, pelos motivos mencionados anteriormente, algo “ocultas” no seio familiar, depois a dificuldade de as entrevistar no seu ambiente familiar, mais favorecedor para as crianças/jovens, mas mais difícil para o investigador.

A forma como decorreu a colheita de dados, pareceu-nos a mais adequada, uma vez que implicava um número alargado de pessoas e a dificuldade em se deslocarem ao hospital, obrigou a um agendamento de forma a reunir os membros da família. Esta abordagem, trouxe-nos dificuldades acrescidas, uma vez que a instituição que serviu de base à colheita de dados, abrange uma área geográfica bastante extensa e com distâncias consideráveis, pelo que houve necessidade de grande mobilidade.

Percecionamos diferenças, ainda que não quantificadas, no meio rural vs meio urbano. As famílias em meio rural, de uma forma geral, parecem ter uma rede social que os ajuda (vizinhos e outros familiares), com maior aceitação e conseqüente menor estigma, o que aparentemente não se verificou no meio urbano, com um desconhecimento quase total dos vizinhos.

As crianças reagiram muito bem à nossa presença, sempre com muita curiosidade e com muita disponibilidade, enquanto os jovens se mostraram mais reticentes, mas igualmente disponíveis, assim como todos os membros do agregado familiar, se mostraram disponíveis para participar.

A reação dos membros da família, na participação no estudo, foi com interesse pela informação, por poderem contribuir para um estudo que consideraram muito relevante e também o facto de alguém disponibilizar tempo para os ouvir, algo não tão quantificado, mas extremamente valorizado pelas famílias, o facto de não se sentirem abandonados, foi muito valorizado.

Em alguns agregados, foi possível disponibilizar informação e contribuir para o esclarecimento de dúvidas aos cônjuges, nomeadamente instituições e grupos de ajuda para os familiares destes doentes. Uma das angústias destes cônjuges, é o facto de se sentirem abandonados, pelos serviços de saúde/técnicos de saúde mental, numa fase que têm muitas dúvidas e muita angústia. Os serviços focalizam-se no doente e muitas vezes, apenas na toma da medicação.

No que diz respeito à amostra, partimos do universo dos doentes com patologia mental, para uma população que apresenta uma doença mental crónica como a esquizofrenia e dentro destes, aqueles que tiveram filhos e que mantêm ligação/contacto com eles. Tratando-se de um *cluster* da esquizofrenia, dificultou muito a seleção da amostra.

O tamanho amostral, como foi referido anteriormente, foi o maior desafio e a maior dificuldade, no sentido de ter uma amostra que fosse a mais representativa dos doentes com o diagnóstico de esquizofrenia e com filhos. Apesar de o estudo ter apenas 38 doentes com 50 filhos, consideramos aceitável, uma vez que a literatura apresenta valores inferiores (Rutter & Quinton, 1984 – 10 doentes esquizofrenia; Bybee et al, 2003 – 35 doentes esquizofrenia; Caton, et al., 1998 – 39 filhos; Valiakalayil et al. 2004 – 13 filhos; Camacho, 2005 – 23 filhos; Glotib et al., 2005 – 16 filhos; Maybery et al., 2005 – 12 doentes e 12 filhos; Schubert et al., 2005 – 28 doentes; Sommers, 2007 – 37 filhos).

DOENTE

A questão do género é uma das mais abordadas quando se fala da esquizofrenia, pelas diferenças que estão associadas, desde o início da doença, à sintomatologia e às consequentes repercussões.

A verificação das diferenças sexuais, remonta a 1919 e a *Kraepelin*, uma vez que descrevia a demência precoce como “uma afecção do homem jovem”. Na nossa população, verificamos existir um maior número de homens (61%), contra 39% das mulheres o que está de acordo com a literatura, embora com valores muito próximos. Quando se trata de doentes com filhos e tal como na nossa amostra com 52,6% dos doentes são do sexo feminino, estes valores alteram-se (51,6% mulheres/48,4% homens), sendo este facto justificado pelo início tardio da doença e sintomatologia menos exacerbada na mulher (Dalery & D’Amato, 2001).

As investigações sobre a etiopatogenia da esquizofrenia, tendem cada vez mais por modelos multifatoriais que permitem novas perspetivas ou novas hipóteses explicativas (Dalery & D’Amato, 2001) e não só às diferenças de género.

Relativamente à idade, verificamos uma média de idades a rondar os 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. Não possuímos dados que nos permitam inferir diferenças de idade, relativamente a outros estudos efetuados com doentes com esquizofrenia e com filhos.

Sendo um estudo sobre os descendentes dos doentes e sobre os cônjuges, era 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, verificamos 59,1% dos doentes eram solteiros, mas pela análise dos doentes com filhos, verificamos 20,2% destes doentes mantinham a condição de solteiro. Os doentes que têm filhos, têm ou tiveram uma relação marital (casados, divorciados/separados e viúvos) com valores próximos dos 80%, sendo diferenças significativas no que respeita ao sexo do doente, relativamente à população.

No estudo multicêntrico com dados referentes a Portugal (Xavier et al., 2002), 82% dos doentes eram do sexo masculino e 80% eram solteiros.

As dificuldades na convivência marital podem ser um dos fatores importantes para justificar estes resultados. Dalery & D'Amato (2001:37), 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 manterem 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, 40% das mulheres, são casadas no momento do primeiro internamento, contra 30% dos homens e o mesmo se verifica com o desenvolvimento psicossocial com 16% das mulheres que nunca tiveram relações sexuais com indivíduo do sexo oposto antes do início da doença, contra 40% dos homens (Dallery & D'Amato, 2001:32).

A sintomatologia é percebida 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 (Dallery e D'Amato, 2001:32).

Relativamente ao nível de ensino e de escolaridade, verificamos que os doentes apresentam uma baixa escolaridade, 84,2% possuem menos ou igual à escolaridade obrigatória portuguesa, sendo que 42,1% têm apenas 1º 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, verificando-se uma baixa qualificação segundo a classificação nacional de profissões.

Cerca de metade dos doentes, encontra-se no ativo em termos laborais. Estes doentes, apesar de todas as dificuldades impostas pela doença, apresentam uma funcionalidade que lhes permite continuar a exercer as suas profissões.

As situações de reforma, são exclusivamente motivadas por invalidez psiquiátrica, por incapacidade para desempenharem as funções que exerciam anteriormente. Na situação de desempregados, estão 18,4% dos doentes, ficando abrangidos pelos rendimentos de inserção social - subsídios.

Os agregados familiares são constituídos na sua maioria por famílias nucleares, do(s) 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.

Nas famílias estudadas, verificamos em alguns casos, que a presença dos avós poderia ser um fator importante na educação da criança e na organização familiar, no entanto, também existem situações em que agravam a dinâmica familiar, devido à presença de doenças crónicas incapacitantes e ao grau de dependência dos ascendentes, assim como às limitações funcionais decorrentes da idade.

A utilização da classificação social da família de *Graffar*, confirmou-nos que as famílias pertencem maioritariamente à classe média baixa, o que está de acordo com a baixa escolaridade, baixo acesso ao emprego/empregos melhor remunerados, o que consequentemente dificulta o acesso a zonas e a condições de habitação condignas. Pelo conhecimento da localização das zonas habitacionais, verificamos quase exclusivamente, habitação de cariz social, providenciada pelos respetivos municípios.

O contacto com os filhos, eram um fator fundamental, na seleção da amostra, mas surpreendeu-nos o facto de os filhos conviverem diretamente com o progenitor doente, 76,3% vivem permanentemente com o progenitor doente e apenas 10,5% têm um contacto com um intervalo de 15/15 dias. Pela nossa experiência profissional e pelo acompanhamento dos doentes nos serviços de internamento de Psiquiatria, muitas vezes temos a perceção que os doentes com esquizofrenia, não têm contacto com os descendentes, sendo a custódia dos filhos entregue a terceiros (institucional ou familiares). Este facto realça ainda mais a importância deste estudo, que embora tendo um carácter exploratório, focou a exposição dos filhos a possíveis comportamentos e atitudes/sintomatologia próprios da doença, que poderiam colocar em causa o desenvolvimento físico e psicológico destas crianças.

A constituição da família e a opção de ter filhos, foi maioritariamente anterior à doença. O nascimento do 1º filho, ocorreu em 61,8% dos casos, anterior ao processo de doença, pelo que as crianças passaram por um processo de adaptação e as alterações ocorridas no ambiente familiar. O mesmo se verificou com as relações conjugais, 66,7% iniciaram o seu relacionamento anteriormente às manifestações e à sintomatologia própria da esquizofrenia.

Quando se conseguem individualizar os critérios da doença através da sua codificação, verificamos uma maior ocorrência de casos de esquizofrenia tipo paranoíde, em relação às restantes formas da doença.

O tempo de doença apresenta uma amplitude bastante grande (entre os 2 e os 32 anos), sinónimo que existem doentes em acompanhamento psiquiátrico há muitos anos e onde é claramente acentuado o carácter crónico da doença.

Todos os doentes inquiridos têm acompanhamento psiquiátrico, com uma média a rondar os 12 anos de acompanhamento em serviços de Psiquiatria. O acompanhamento psiquiátrico em anos no sexo masculino é praticamente o dobro do sexo feminino ($15,94 \pm 9,45/8,35 \pm 5,12$), apresentando as mulheres evolução menos grave, menos recidivas, menos hospitalizações e internamentos mais curtos (Dalery & D'Amato, 2001).

A evolução na mulher como mais benigna, referenciado por Berner permitiria uma manutenção das capacidades de viver em casal e menores repercussões sociais da doença, quer na autonomia, quer na capacidade de trabalho (in Dalery & D'Amato, 2001).

No sentido de despiste de comorbilidade psiquiátrica, pesquisamos o consumo de substâncias como indicador de alguns comportamentos aditivos, muitas vezes atribuídos aos doentes com esquizofrenia, o que não se revelou um forte atributo.

O consumo de tabaco é uma prática diária para 63,2% dos doentes o que está em linha do que defende Wynne (2003 in Dias et al. 2008) que refere que 70% dos doentes com esquizofrenia, são fumadores. Este consumo diário, poderá contribuir para potenciar os níveis de dopamina e permitir uma minimização dos sintomas positivos (Zhang, 2007 in Dias et al. 2008)

A funcionalidade do doente, foi um dos aspetos equacionados como podendo ter alguma relação com as alterações produzidas no seio familiar. 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, mostram-nos que os doentes, apresentam globalmente uma boa capacidade funcional.

Nas questões abertas formuladas, face às reações do cônjuge à doença, verificamos que as respostas deixam transparecer um misto de compreensão pelo estado de saúde/doença e sinais de apreensão e/ou medo. Verificamos que os doentes manifestaram preocupações com os membros da sua família, no que respeita ao futuro.

Nas reações emocionais, valorizam a ajuda e o apoio recebido do companheiro(a) na forma de lidar com a doença e com a situação familiar, no entanto, verifica-se que 44,4% dos doentes, sentiu e verbalizou sentimentos de medo e desconhecimento de como pode evoluir a doença e manifestam clara preocupação quanto ao futuro. Este aspeto é crucial, uma vez que a incerteza quanto ao futuro não afeta apenas o cônjuge, como toda a família, nomeadamente, os filhos.

Uma criança com sintomas ou problemas próprios da idade, ainda que transitórios constituiu um problema suplementar 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.

CÔNJUGE

Os cônjuges foram maioritariamente constituídos por indivíduos do sexo masculino (60%), dado que os doentes com esquizofrenia participantes no estudo, são maioritariamente do sexo feminino. Os doentes do sexo masculino, apresentam um menor número de casados e maior número de divorciados. Estes dados estão de acordo com o aparecimento mais tardio da doença e a menor exacerbação da sintomatologia.

A idade dos cônjuges é em média mais elevada que os doentes, com 42,63 ($\pm 7,54$) e com uma amplitude de idades maior [31-59].

No que respeita ao estado civil, encontramos apenas duas categorias (casado e união facto), o que está de acordo com o que seria esperado, uma vez que estamos a analisar famílias que vivem uma relação marital e mantêm contato com os filhos.

À semelhança dos doentes, apresentam também uma escolaridade baixa (80% $\leq$ escolaridade obrigatória).

Verifica-se que 76% dos cônjuges se encontrem no ativo, o que nos permite inferir que não têm de ficar em casa a cuidar do doente ou dos filhos, podendo ser também um indicador de funcionamento familiar.

Apesar de profissionalmente ativos, as profissões que possuem são maioritariamente (72%) de menor qualificação e de mão-de-obra não qualificada, segundo a classificação nacional de profissões.

Dos cônjuges que participaram no estudo, verificamos que 4 referiram ter também problemas da área da saúde mental, sendo acompanhados em consulta de Psiquiatria.

A sintomatologia referida pelos cônjuges, corresponde a sintomatologia depressiva ou quadros depressivos. Este facto é considerado relevante, uma vez que assumidamente o cônjuge e os familiares estão sujeitos à “sobrecarga subjetiva”, algo difícil de ser mensurado apesar dos esforços e instrumentos como o PFQP.

Apenas 4 dos cônjuges, são acompanhados por consulta especializada de Psiquiatria podendo os restantes estar sub-diagnosticados ou revelar uma capacidade adaptativa forte, para poder lidar com as dificuldades.

Pelo facto de partilharem os mesmos espaços, consideramos importante, saber se existiam comportamentos aditivos por parte dos cônjuges, nomeadamente, consumo regular de tabaco, verifica-se em 45,8% dos cônjuges.

Quando analisamos os comportamentos dos doentes e as implicações da sintomatologia, sabemos por experiência profissional, que as manifestações não são padronizadas, nem tipificadas, pelo que o grau de exposição ou de perceção da sintomatologia foi perçecionada de forma diferente pelos cônjuges e pela restante família.

Com a utilização do inventário neuropsiquiátrico, pretendia-mos saber, quais os episódios de manifestação de sintomatologia psiquiátrica que foram percebidos. Apesar do número de cônjuges que responderam, não permite tirar ilações quanto à severidade da sintomatologia, no entanto, verificamos que alguns comportamentos estão presentes em praticamente todas as famílias. Alguns destes sinais e sintomas típicos da doença mental, podem induzir *per si* algumas alterações no relacionamento com os filhos.

Pela análise dos resultados, verificamos que estiveram expostos a manifestações de ansiedade e a comportamentos depressivos, tendo vivenciado também episódios de agitação e de irritabilidade.

Um dos aspetos mais salientes neste inventário foi que os valores mais elevados referem-se às alterações dos padrões do sono que foram claramente prejudicados.

As alterações do sono, não interferem só com o doente, interferindo de igual modo com o companheiro.

As mudanças nos padrões de sono e de repouso alteram o funcionamento global do organismo, potenciam uma menor concentração, induzem maior sonolência diurna, condicionam um maior risco de acidentes, assim como uma maior irritabilidade, maior cansaço psicológico... e por consequência menor disponibilidade para os filhos/família.

A presença de atividade delirante e/ou alucinatória, sintomatologia algo emblemática desta doença, não foi mencionada pela maioria dos cônjuges. Esta resposta leva-nos a questionar se os cônjuges conhecem a sintomatologia que pressupõem esta designação, ou algum existe algum desconhecimento dos termos. Consideramos este aspeto relevante, uma vez que a exposição a este tipo de sintomas da doença, poderá condicionar a forma como lidam com o doente e com a doença.

A análise da qualidade de vida (QV), poderia ser um indicador importante da adaptação à doença do cônjuge, mas de uma forma positiva, sendo a qualidade de vida definida como um "...constructo dinâmico e multidimensional, que engloba os domínios físico, psicológico, social, nível de independência, ambiente e espiritualidade" (Canavarro et al. 2006), ao contrário de fazer a análise e a adaptação de forma negativa, na vertente da psicopatologia ou da sobrecarga. De acordo com a OMS, a QV "é a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (WHOQOL-Group, 1994:28).

Os resultados obtidos no WHOQOL, revelam valores altos, o que nos permite afirmar, que a QV dos cônjuges está preservada. Os resultados das subescalas, apresentam valores mais altos nos domínios da saúde física/mental e valores mais baixos nas relações sociais e do meio ambiente. Estes resultados estão de acordo com as limitações sociais provocadas pela doença e pela ocorrência do estigma social, assim como o meio onde as famílias vivem e todas as limitações ou privações a que estão sujeitas. Como referenciado anteriormente, as questões relacionadas com o meio envolvente, afetam a média global das respostas, nos domínios do meio ambiente e das relações sociais.

Os resultados obtidos de consistência interna com o alfa de *Cronbach*, aproximam-se dos resultados de validação no WHOQOL 100 de Vaz Serra, 2006 e com do WHOQOL-HIV, de Canavarro, 2008 (Tabela 51).

Tabela 51 – Valores de alfa de Cronbach em diferentes estudos com o WHOQOL

Domínio	Alfa Cronbach WHOQOL HIV Canavarro, 2008	Alfa Cronbach WHOQOL 100 Vaz Serra, 2006	Alfa Cronbach WHOQOL – Bref Carvalho, 2011
Físico	,92	,88	,86
Psicológico	,95	,93	,86
Relações Sociais	,90	,85	,75
Meio Ambiente	,93	,91	,65

Com a devida diferença do tamanho do instrumento e da população em estudo, apresentam valores médios das dimensões sobreponíveis (Tabela 52).

Tabela 52 – Valores das médias e desvio padrão em diferentes estudos - WHOQOL

	Vaz Serra, 2006 WHOQOL 100		Canavarro, 2008 WHOQOL 100 HIV		Carvalho, 2011 WHOQOL Bref	
Domínio	Média	DP	Média	DP	Média	DP
Físico	72,5	15,8	72,5	15,8	64,79	13,47
Psicológico	75,5	14,7	75,5	14,7	68,67	12,93
Relações Sociais	69,8	13,2	69,8	13,2	71,24	13,17
Meio Ambiente	59,4	11,5	59,4	11,5	64,10	10,18

Apesar de não ser um dos aspetos realçados na entrevista ao doente e ao cônjuge, verificamos nas respostas do WHOQOL, por parte dos cônjuges, respostas que indiciam um comportamento sexual, menos frequente, menos gratificante, mais “pobre”..., o que pode ser justificado, pela presença de sintomatologia, mas também pelas limitações impostas pelo recurso à terapêutica antipsicótica. Consideramos ser outro dos aspetos importantes a incluir em futuros estudos nas famílias dos doentes com esquizofrenia, apesar de todas as dificuldades e todos os tabus.

Pretendemos ser ambiciosos e fazer a análise dos problemas familiares dos doentes com esquizofrenia, tendo utilizado um instrumento específico, que foi idealizado e testado nesta população.

A versão portuguesa, parecia-nos uma mais-valia, com hipótese de comparabilidade dos dados, o que não se comprovou, pela ausência de dados relativos à população portuguesa e em parte, devido à limitação do número de cônjuges que participaram no estudo. Os resultados obtidos, revelam-se similares aos resultados obtidos por Xavier et al. (2002), na validação do questionário com valores de alfa de *Cronbach* muito próximos e com níveis de significância similares (Tabela 53).

Tabela 53 – Alfa de Cronbach das dimensões do PFQP e dos estudos efetuados.

PFQP Alfa Cronbach	Ajuda Recebida	Sobrecarga Objetiva	Atitudes Positivas	Criticismo	Sobrecarga Subjetiva	Sobrecarga crianças
Carvalho, 2011	,55	,82	,64	,31	,60	,87
Xavier et al., 2002	,74	,86	,67	,38	,80	N.A.

N.A. – não avaliado

Curiosamente, este instrumento apresenta duas questões relativas aos filhos/descendentes dos doentes, mais especificamente, relativas à sobrecarga nos filhos, uma aproximação à importância e atenção que devem prestar aos seus filhos. Nesta dimensão, o valor de alfa de *Cronbach* é o mais elevado de toda a escala, o que nos permite inferir que este questionário avalia estes itens.

Apesar de não possuímos valores, para poder comparar os dados, apresentamos na tabela 54, os valores obtidos pelo estudo original de validação e um trabalho realizado com este instrumento. Os resultados, apresentam valores médios sobreponíveis aos valores de referência (Xavier et al., 2002) e ao estudo de implementação de um programa de psicoeducação aos familiares de doentes com esquizofrenia (Guedes, 2008).

Tabela 54 – Médias e desvio padrão de algumas dimensões do PFQP, em diferentes estudos.

PFQP M (DP)	Ajuda Recebida	Sobrecarga Objetiva	Atitudes Positivas	Criticismo	Sobrecarga Subjetiva
Carvalho, 2011	2,88 (±,48)	1,56 (±,78)	2,94 (±,64)	1,79 (±,84)	2,03 (±,52)
Xavier et al.,2002	2,53 (±,63)	1,73 (±,57)	2,48 (±,63)	1,44 (±,60)	2,11 (±,59)
Guedes, 2008	2,74 (±,38)	2,38 (±,71)	2,42 (±,92)	N.A.	2,37 (±,50)

N.A. – não avaliado

FILHOS

Embora grande parte dos doentes mentais não tenha filhos, a verdade é que quando os há, a repercussão da psicopatologia na relação parental e na atmosfera familiar constitui um risco aumentado para a saúde mental das crianças (Beardslee et al., 1983; Dunn, 1993; Turner, 1993, Hunstman, 2008).

Existe uma multiplicidade de riscos psicológicos, todos eles contribuindo para uma menor adaptabilidade da criança.

Uma vinculação insegura, é mais frequente em pais com doença mental assim como os conflitos familiares e nas relações sociais e de trabalho.

Quando se fala em vulnerabilidade, seja biológica, emocional e económica (Hatfield, 1979), não tem necessariamente de ser uma “determinante fatalista”, uma vez que nem todos os pais exercem papel parental de forma menos adequada ou eficiente... (Wang e Goldschmidt, 1994). Muitas crianças, conseguem ter recursos suficientes para lidar com situações de doença mental parental, ainda que esses recursos dependam de inúmeros fatores, um dos quais a idade.

O número de filhos, apesar de ser um número redondo e emblemático (50 filhos), foi quase accidental, uma vez que a tentativa era aumentar o número de doentes com filhos, não propriamente o dos descendentes. Este número, resulta da existência de vários filhos por casal o que nos permitiu ter um número de superior.

A distribuição por sexo apresenta um valor exatamente igual, o que não foi intencional, apenas uma coincidência.

A idade das crianças/adolescentes foi intencional, uma vez que pretendíamos filhos com idades compreendidas entre os 6 e os 18 anos. Verificamos a existência de vários filhos com idades extremas a esta condição, que foram excluídos, quer devido à validade dos instrumentos e à facilidade/dificuldade nas respostas, assim como pela idade superior a 18 anos, pela possibilidade de lidarem com a doença do progenitor de outra forma, mais distante, com maior afastamento/menor contacto, ou por apresentarem mecanismos de adaptação à doença do progenitor.

A opção pelo intervalo de idades entre os 6 e os 18, está de acordo com outros estudos, que fazem a prevalência dos problemas psiquiátricos, devido à validade e aplicabilidade dos instrumentos de avaliação (Fombonne, 2005).

O número de filhos implicados, não nos permitem extrapolar, nem fazer análises de determinados comportamentos.

Os resultados encontrados, são meramente indicadores, uma vez que não existem termos de comparação em Portugal, por este motivo, a investigação foi mais difícil, mas também mais desafiante.

As médias encontradas no CBCL e no YSR estão de acordo com os valores de referência para a população não clínica de *Achenbach* (2001).

Os resultados originais são apresentados, em função da idade (6-11 e 12-18) e do sexo. *Achenbach* considerou dois tipos de resultados, um em função de um perfil do jovem americano (*T score*) quer seja amostra clínica ou não clínica (*Ref* ou *Nonref*) e os valores brutos do instrumento (*Raw Score*). Estes resultados, são apresentados na tabela 53, em que podemos verificar as diferenças de médias nas dimensões que compõem o CBCL, no GE e no GC assim como os resultados padrão de *Achenbach* (2001).

Como referenciado anteriormente e apesar dos resultados diferentes em algumas dimensões, não apresentam diferenças estatisticamente significativas.

Pela interpretação e comparação dos dados nesta tabela, verificamos que os dados do nosso estudo são globalmente superiores aos dados brutos da população não clínica de *Achenbach*, ainda que com maior significado no grupo de estudo.

Esta observação é mais evidente quando analisados os dados dos rapazes com idades entre os 6 e 11 anos. As dimensões “comportamento delinquente” e “comportamento agressivo”, são as que recebem as médias mais elevadas e conseqüentemente a dimensão “externalização”, no entanto ainda muito longe dos valores de referência do para a população clínica.

Tabela 55 – Valores das médias e desvio padrão do CBCL no GE e no GC e os valores de referência de Achenbach (2001)

CBCL		CARVALHO, 2011		ACHENBACH, 2001	
DIMENSÕES		Estudo	Controlo	Ref	Nonref.
Internalização	Rapazes 6-11	8,19 (4,15)	5,78 (3,86)	14,3 (9,6)	5,1 (4,8)
	Rapazes 12-18	7,31 (3,77)	10,20 (7,32)	14,5 (9,1)	6,1 (5,4)
	Raparigas 6-11	5,89 (5,37)	7,18 (6,14)	13,4 (9,4)	5,9 (4,9)
	Raparigas 12-18	6,91 (5,28)	4,55 (3,87)	18,3 (10,5)	6,8 (5,7)
Externalização	Rapazes 6-11	10,0 (10,18)	5,64 (4,41)	23,8 (12,0)	6,8 (5,9)
	Rapazes 12-18	6,31 (8,21)	6,26 (5,20)	22,9 (13,0)	7,8 (7,3)
	Raparigas 6-11	5,56 (3,61)	4,54 (3,47)	19,8 (12,6)	6,5 (5,3)
	Raparigas 12-18	6,27 (7,20)	3,11 (4,04)	20,8 (13,3)	7,0 (6,8)
TOTAL	Rapazes 6-11	32,56(21,44)	21,50 (13,76)	68,2 (32,2)	23,9 (16,6)
	Rapazes 12-18	22,85(17,76)	27,00 (18,10)	63,5 (30,9)	25,2 (18,9)
	Raparigas 6-11	18,00(11,12)	20,36 (13,01)	58,5 (32,0)	23,9 (15,6)
	Raparigas 12-18	18,82(15,53)	14,88 (10,12)	63,4 (32,7)	22,8 (17,7)

Appendix D, pag. 221-224 Achenbach, 2001

A aplicação do CBCL, tem sido utilizada em vários países, desde o Canadá (Offord et al.), aos EUA (Costello et al.), em Porto Rico (Bird et al.), na Suíça (Steinhausen et al.), na Holanda (Verhulst et al.) de acordo com Fombonne, (2005).

Ivanova et al., 2007, apresentam um estudo em que fazem uma revisão da estrutura do CBCL e dos 8 síndromes que o compõem, em 30 países sendo Portugal representado por António Fonseca, da Universidade de Coimbra.

Em 2010, Ivanova et al., fazem o mesmo teste de validação da estrutura do CBCL, mas direcionada para a idade do pré-escolar em 23 países, com a colaboração portuguesa de Pedro Dias e Miguel Gonçalves, comprovando a importância da bateria ASEBA no estudo do comportamento das crianças.

Este instrumento tem sido usado regularmente como fonte de estudos em diferentes patologias, como o caso da asma (Klinnert et al., 2008), no estudo do comportamento pré-cirúrgico, na utilização de diferentes técnicas cirúrgicas (Ericson, 2006), em estudos em crianças com atraso mental (Embregts, 2000), em crianças com epilepsia (Bender, 2008) entre outros exemplos.

Bender (2008), utiliza os valores de T, com uma população clínica, em que os valores são claramente mais elevados e utiliza valores normativos.

No nosso estudo, não fazemos a comparação com os valores normativos apesar da tentativa. Não existem dados normativos atuais para a população portuguesa, para estas faixas etárias, apesar de estar em curso um trabalho de validação. Como referenciado, foram publicitados no final de 2010, os testes de validação da estrutura do CBCL, com valores correspondentes a 23 países, mas que incidirem apenas na idade referente ao pré-escolar (1^{1/2}-5 anos).

Um dos aspetos curiosos e no nosso estudo, sempre que possível, foi o progenitor não doente a responder, em alguns trabalhos fazem análises diferentes em função de ser o pai ou a mãe (Ferdinand, 2008) assim como a utilização de versões diferentes do instrumento [4-18 e 6-18] ainda que nos resultados finais seja utilizada a versão [6-18], pela necessidade de comparação dos dados (Nakamura, 2009).

A apresentação dos resultados difere muito de estudo para estudo e essencialmente do(s) objetivo(s), no entanto ainda que com realidades e objetivos diferentes, salientamos o estudo de validação e fiabilidade do CBCL para o México de Albores-Gallo et al. (2007), em que apresentam os resultados de uma forma similar. Albores-Gallo, fez a validação do CBCL, numa população de jovens entrevistados no hospital (n=202) e na comunidade (n=409), com médias mais elevadas, no entanto a procura dos serviços de saúde por parte dos pais, pode significar algum comportamento ou padrão de alterações comportamentais. Globalmente, as crianças no México apresentam índices mais elevados que os valores do nosso estudo, salvaguardados pelo tamanho amostral (Tabela 56).

Tabela 56 – Valores das dimensões do CBCL em diferentes estudos e contextos.

CBCL	CARVALHO, 2011		CARVALHO, 2011		Albores-Gallo et al. 2007	
	Grupo Estudo n=49		Grupo Controle n=49		- México	
					n=611 amostra geral	
DIMENSÕES	M	DP	M	DP	M	DP
Internalização	7,24	(4,50)	7,22	(5,90)	10,8	(8,0)
Externalização	7,37	(8,11)	5,12	(4,44)	17,1	(13,6)
TOTAL	24,22	(18,19)	21,72	(14,74)	54,7	(36,9)

Com a utilização do mesmo instrumento de avaliação, relativo a estudos sobre a esquizofrenia em adolescentes, existem relatos de trabalhos de Hamasaki et al. (2007) em Quioto no Japão, que nas suas conclusões, referem algumas das características comportamentais dos doentes com esquizofrenia, já existem na infância, sendo que a falta de comportamentos agressivos pode ser um dos indicadores. Das dimensões do CBCL, o isolamento, a ansiedade/depressão, os problemas sociais assim como os problemas de atenção foram significativamente associados com a esquizofrenia, ainda que com resultados considerados não clínicos. Hamasaki (2007) destaca um nível extremamente atenuado de “agressão nas relações pessoais” nos sujeitos com esquizofrenia. Estes resultados referem aos doentes com esquizofrenia e não aos descendentes.

Da mesma forma, procedemos à comparação com os valores de referência de Achenbach (2001) para o YSR (Tabela 57). Os valores obtidos, assemelham-se aos valores da população não clínica de Achenbach, 2001, ainda com valores ligeiramente superiores.

Os resultados estão em linha com o que seria espectável, uma vez que os padrões de comportamento são ajustados em função da idade, no entanto verificamos que as raparigas consideram-se mais agressivas, consideram que fazem o que não deviam fazer, apesar de os pais, considerarem os seus comportamentos perfeitamente ajustados.

Os jovens têm regras de comportamento que lhes são impostas pela sociedade em que vivem e no caso das raparigas, esta regra torna-se mais exigente e como tal, com maior repressão enquanto, que nos rapazes da mesma idade, pode existir maior tolerância.

Tabela 57 – Valores das médias e desvio padrão do YSR no GE e no GC e os valores de referência de Achenbach (2001)

	CARVALHO, 2011				ACHENBACH, 2001			
YSR	Estudo		Controlo		Ref		Nonref.	
DIMENSÕES	Rapazes	Raparigas	Rapazes	Raparigas	Rapazes	Raparigas	Rapazes	Raparigas
Internalização	9,1 (±5,8)	12,5 ± (5,0)	9,3 (±5,6)	11,1 (±6,0)	14,2(±10,2)	18,7(±10,5)	8,4 (±6,3)	11,6 (±7,9)
Externalização	9,3 (±6,8)	8,7 (±5,9)	7,9 (±4,6)	8,6 (±4,4)	17,7 (±9,7)	16,5(±10,3)	9,7 (±6,6)	9,9 (±7,3)
TOTAL	28,0 (±16,0)	30,7 (±11,3)	27,8 (±15,5)	26,9 (±13,8)	54,0 (±29,5)	59,2 (±29,1)	33,4 (±19,2)	37,8 (±21,8)

Appendix D. Achenbach, 2001.

Niemi et al. (2003), no estudo de revisão, demonstram as evidências dos estudos de alto risco na esquizofrenia (Nova York, Copenhaga, Suécia, Jerusalém...), com a análise de 20 estudos, desde 1966 a 2001, em que salientam a existência de múltiplos riscos associados à esquizofrenia parental. Nesta revisão, Niemi et al. (2003:242) apresentam os resultados onde se pode verificar sensivelmente o mesmo número de estudos com o pai e com a mãe, com doença mental. Alguns estudos centram-se apenas na esquizofrenia, embora outras façam a análise de diferentes patologias psiquiátricas.

Dos estudos de alto risco apresentados por Niemi et al. (2003), verifica-se uma distribuição por alguns países: EUA (vários centros), em Israel, na Suécia, na Dinamarca, na Finlândia e na Escócia. Dos países que apresentam estes estudos, o desenvolvimento económico e social, é claramente diferente, pelo que o apoio dado a estes doentes e a preocupação com os descendentes, será seguramente diferente.

Estes estudos, estratificam os problemas por idades, o que permite verificar, que como foi referenciado anteriormente, o risco é diferente em função da idade, apesar de alguns dos problemas se manterem ou serem transversais, também em função da idade das crianças.

Niemi, agrupa os riscos para as crianças em quatro categorias: neuro desenvolvimento motor, o funcionamento cognitivo, as dificuldades e comportamentos de ajustamento social e os sintomas psiquiátricos (Niemi et al, 2003:246-247).

No estudo epidemiológico de Chartes, verifica-se que os rapazes com idades entre os 8 e os 11 anos, apresentam maior índice de problemas de comportamento, sendo que os

problemas emocionais são mais frequentes nas raparigas, mas na conjugação de todos os problemas, os rapazes apresentam globalmente mais problemas. Este estudo segue o modelo realizado na ilha de Wight (Reino Unido) nos anos 60 (Fombonne, 2005) e que está de acordo com os resultados obtidos.

A impulsividade, a distração e a labilidade emocional são referenciadas por Rieder & Nicholas (1979), nos mais jovens, Weintraub (1987) salienta os problemas emocionais de internalização e externalização, enquanto Nagler & Glueck (1985), destacam a tendência para a anedonia, depressão e agressão, nos jovens entre 8 e os 12 anos, o que também está de acordo com o nosso estudo, sendo nesta faixa etária que apresentam valores médios mais elevados, ainda que sem significado estatístico.

Os Comportamentos de agressividade, são talvez os mais estudados e mais referenciados, como comportamentos dirigidos e visíveis, são referenciados nos trabalhos de Mednick & Schulsinger, 1968; Weintraub & Neale, 1984; Nagler & Glueck, 1985; Marcus et al., 1987 in Niemi et al., 2003.

Seifer & Dickstein (2000) salienta os comportamentos negativos, que são mais observáveis, nos episódios de delinquência, pobre adaptação social e défices cognitivos.

Os comportamentos escolares são analisados por Olin et al. (1995), que destacam o comportamento disruptivo na escola, enquanto Seifer & Dickstein (2000), salientam que os distúrbios na maturidade neurológica, podem-se refletir no atraso de competências motoras e também uma maior propensão para a distração, revelando mais dificuldades na atenção e no relacionamento social.

Outros autores defendem a importância: da avaliação da distância e da frieza efetiva dirigida às crianças pelos progenitores com esquizofrenia (Camacho e col. (2005), assim como a qualidade da interação mãe-filho e a severidade da sintomatologia na esquizofrenia (Snellen et al. 1999).

No estudo de alto risco de Copenhaga é salientada a institucionalização (Walker et al., 1983) e a instabilidade grave do ambiente familiar (Parnas et al., 1985) como preditores do desenvolvimento tardio da esquizofrenia, assim como o pobre relacionamento com ambos os pais, poderá ser um preditor da esquizofrenia (Schiffman et al., 2002). A institucionalização, como verificamos no nosso estudo, não é uma realidade para muitas destas crianças, como poderíamos pensar inicialmente. Existem crianças que estão institucionalizadas, mas que mantêm contacto com o progenitor doente. No GC não se verificam casos de crianças institucionalizadas, apenas a viver com familiares (tios).

Temos a existência de um pai, que tem a seu cargo 4 filhos, com idades muito próximas, entregues à guarda de duas instituições, no entanto, o progenitor doente, mantém um contacto regular com os filhos.

Os transtornos com início precoce têm pior prognóstico e apresentam maiores recidivas que os que iniciam apenas na idade adulta (Albores-Gallo, 2007).

A deteção da psicopatologia é muito importante, cerca de 41% dos problemas detectados na infância, permanecem na idade adulta (Hofstra, 2000 in Albores-Gallo, 2007), salientando que 72% dos casos de transtorno de conduta, têm os seus primeiros sintomas antes dos 10 anos (Albores-Gallo, 2007).

O teste de relações familiares, permitiu-nos avaliar a direção dos afetos dentro do seio familiar e de que forma a criança se adapta aos membros da família.

O seu carácter lúdico conduz a uma boa aceitação e permite respostas espontâneas, permitindo que as crianças terminassem o teste sem sentirem sentimentos de culpabilização, pela atribuição de mensagens às diferentes figuras da família.

O FRT tem sido reconhecido como de grande interesse na avaliação do ajustamento psicossocial e como auxiliar do diagnóstico ao permitir “discriminar diferenças” nas relações familiares (Malpique, 1998, Onofre, 2009), ainda que no nosso estudo, tal não fosse conseguido. Esta discriminação não foi evidente, também pelo número reduzido de participantes e consequente análise dos dados. Como refere Malpique, a validade e fiabilidade do FRT, foi algo controversa, pelo tamanho das amostras e pelos testes utilizados.

No GE e no GC, a análise dos resultados, revestiu-se de alguma dificuldade, pelo número baixo de participantes, tendo-se procedido a uma análise quantitativa das mensagens lançadas aos membros do agregado (*OUT+*; *OUT-*; *IN+* e *IN-*), método similar ao utilizado por Kauffman (1971 in Malpique, 1998).

A figura da Mãe, foi a que recebeu maior número de mensagens de ambos os sexos. Os pais recebem mais respostas *OUT* positivas do que *OUT* negativas.

Existe um acréscimo de mensagens dirigidas ao Sr. Ninguém, maior número de *IN-*, que se devem à menor representatividade das interações psicossociais na família (Kauffman & Ball, 1973 in Malpique, 1998).

De acordo com os mesmos estudos, os irmãos são muito valorizados e recebem um grande número de itens, em que o envolvimento pode ser negativo ou ambivalente, no entanto, é quase sempre positivo e com uma proteção dos progenitores.

A livre expressão dos afetos diminui com a idade.

Enquanto a agressividade se exprime mais fortemente nos rapazes, do que nas raparigas, nas quais os sentimentos de ternura são mais admitidos pela influência cultural, à medida que os rapazes crescem, os afetos de ternura são mais reprimidos.

Não foram encontradas evidências que confirmem a influência da qualidade das relações familiares no aparecimento de perturbações emocionais e comportamentais.

Pelo número de mensagens e pela configuração da família, com poucos irmãos e famílias mais reduzidas, torna-se difícil ter um padrão de respostas, comparáveis com outros estudos.

FAMÍLIA

A família é um dos focos centrais deste estudo, pelo que podemos verificar no trabalho de campo e na recolha de dados, as famílias mantêm uma relação adequada entre os membros, permitindo a funcionalidade familiar.

Os problemas familiares podem ser considerados de causalidade circular, pelo que têm de ser equacionadas múltiplas variáveis, desde a tipologia familiar, o grau de coesão e de adaptabilidade, a comunicação, as hierarquias, os limites..., daí a importância da avaliação da familiar (Sampaio e Gameiro, 1985; Duvall, 1977; Figueiredo, 2009). As famílias podem ser vista como um *locus* potencialmente produtor de pessoas saudáveis, emocionalmente estáveis, felizes e equilibradas ou como um núcleo gerador de inseguranças, desequilíbrios e toda a sorte de desvios comportamentais.

A recetividade por parte dos doentes e pela família ao estudo, foi globalmente boa.

Esta visão alargada da família no terreno, permitiu-nos também alterar algum estigma, comum nos técnicos de saúde mental, que a família teria muitos problemas de comunicação, de adaptação às novas adversidades e mesmo sobre o seu funcionamento.

Uma das preocupações mais marcantes, foi objetivamente preservar os filhos e que as questões não falassem na designação da doença (esquizofrenia), os filhos não tinham conhecimento da designação da doença de um dos progenitores, mesmo os mais velhos.

Este comportamento protetor advém em alguns casos, por problemas com a justiça, uma vez que muitas famílias, têm processos judiciais em curso, devido à guarda dos filhos pelo tribunal e consideram que algumas informações/dados que não podem ou não devem ser revelados.

A invasão do espaço familiar, ainda que de pleno acordo com o doente e com os familiares, é sempre causadora de algum constrangimento. Pela parte do doente que nos recebe, porque não conhece a pessoa e pela parte do investigador, porque não conhece o agregado familiar, as relações familiares, nem o estado psicopatológico do doente em estudo.

Verificamos por parte dos cônjuges uma necessidade muito grande de informação, de saber alguns aspetos específicos da doença ou mesmo validarem algumas informações que possuíam. Esta necessidade sentida, está de acordo com os estudos efetuados sobre a importância da avaliação familiar (Gonçalves-Pereira, 1996, 2006, 2010; Campos, 2008; Guedes, 2008).

Pela análise dos tipos de família, de acordo com o modelo Circumplexo de Olson, verificamos que os doentes com esquizofrenia e com filhos, apresentam globalmente famílias do tipo flexível e unido.

Na perspetiva do doente, salientam as famílias como pouco unidas em 5 situações, enquanto os cônjuges não o referem em nenhuma, assim como no diz respeito à flexibilidade em que existe um número superior de doentes que a considera apenas flexível em vez de muito flexível.

Um dos aspetos interessantes é verificar que a perceção (percentual) do cônjuge é globalmente melhor que a perceção do doente.

A comunicação familiar é seguramente uma das áreas mais estudadas na esquizofrenia, nomeadamente a nível da emoção expressa (EE), que avalia o hiperenvolvimento emocional, a hostilidade e os comentários críticos (Gonçalves-Pereira, 2007).

A comunicação familiar é percecionada de forma diferente pelos dois cônjuges. Os doentes referem como moderado/alto 72,4%, enquanto no cônjuge o nível de comunicação situa-se nos 87%. Os doentes referem, ainda que em menor número, um nível de comunicação familiar muito baixa.

Os valores encontrados na satisfação familiar, estão muito nivelados, com valores praticamente sobreponíveis, na perspetiva do doente e do cônjuge.

Do total de respostas dos doentes e por emparelhamento com o conjugue, podemos dizer na maioria das vezes, que a perceção do casal é diferente, no entanto em sete casos, apresentam exatamente o mesmo tipo de família.

Quando cruzada a opinião do casal com a opinião de um filho, verificamos apenas um caso (embora seja mais difícil ter todos os membros) que apresenta valores compatíveis com uma família flexível e unida.

Os dados agrupados do casal, apresentam melhores médias em praticamente todos os itens, exceto no que respeita à flexibilidade. Este facto é importante, porque uma relação do tipo conjugal, pode ser particularmente, posta em causa, num processo disruptivo que leva frequentemente à separação, ao divórcio ou àquilo, que já se designou por “uma forma de estar separadamente juntos” (Gonçalves-Pereira, 1996:11), no entanto e apesar do desgaste o casal consegue funcionar e mantém uma relação de envolvimento com a família.

Não temos conhecimento de estudos efetuados em Portugal, com este instrumento numa amostra de doentes com esquizofrenia, pelo que a comparação dos dados não é possível, mas a opção seria testá-la também nestes doentes, com uma doença mental crónica que por definição, pode colocar em causa a comunicação familiar e a satisfação familiar.

A perceção inicial, apenas pelo diagnóstico médico, seria que estas famílias se poderiam situar no diagrama de Olson, muito pela periferia, muito pelos extremos, uma vez que era algo assumido, as dificuldades no relacionamento familiar, no entanto este estudo permite-nos verificar, que apesar de baixo, o nível de famílias considerado problemático, não deve ser ignorado, uma vez que existem famílias tipificadas como caóticas e que possuem no seu seio, crianças com todas as suas vulnerabilidades.

De todos os itens avaliados, verificamos provavelmente contra o que seria de esperar, que a comunicação familiar é a que apresenta o valor médio mais elevado.

Apesar de todas as dificuldades que as famílias passam com a convivência com um doente com esquizofrenia, revelam uma boa adaptação e uma boa forma de lidar com os problemas, o que está em desacordo com o observado por Minuchin (1990), que considerava a comunicação desorganizada e caótica, era uma das particularidades mais facilmente observáveis na família.

Como refere Tatossian, (1982), a evolução de um doente esquizofrénico é a “resultante não da esquizofrenia, mas do seu ambiente, daqueles que cuidam dele e mais precisamente daquilo que não é esquizofrénico no próprio paciente” (Dalery e D’Amato, 2001:86) e a existência de casos familiares de esquizofrenia (história familiar positiva de esquizofrenia) não parece constituir um fator de pior adaptação pré-morbida.

Pela aplicação dos instrumentos de avaliação, dos comportamentos das crianças/adolescente, podemos afirmar que apesar de algumas pontuarem valores considerados de risco ou *borderline*, a maioria revela comportamentos ajustados em função da idade e sexo.

O facto de possuírem um progenitor com esquizofrenia, não é sinónimo de maior risco, como inicialmente poderíamos supor.

A questão do estigma, parece-nos relevante, embora tenha sido abordada anteriormente, pensamos ser ainda um facto que necessita de um maior esforço por parte dos técnicos de saúde mental.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Terminada a investigação, importa refletir sobre os procedimentos, os métodos e a validade dos resultados a que chegamos.

A primeira limitação, prende-se com o n da amostra e o facto de não poder ser representativa da população com esquizofrenia e com filhos, apesar dos esforços, recorrendo a outras instituições, no entanto e apesar do país ser considerado pequeno em tamanho, ainda existe alguma assimetria e consequentemente, as dificuldades dos doentes ao acesso dos serviços de saúde é muito diferente.

A existência de viés na nossa amostra é uma das possibilidades, uma vez que selecionamos os que tinham filhos e com quem mantinham contacto regular, com acompanhamento médico hospitalar em serviços de internamento público, por descompensação da sua sintomatologia psicótica ou agravamento do seu estado físico/psíquico. Os doentes que apresentam uma adesão eficaz do regime terapêutico, eventualmente não recorrem tanto aos serviços de saúde mental e são apenas observados e monitorizados em ambulatório, não estando referenciados nas instituições públicas psiquiátricas.

A dificuldade sentida na seleção da amostra, pelo difícil acesso à informação relativa à família dos doentes, especialmente quando eles se casam e constituem a sua própria família. Esta etapa do estudo, foi mais difícil do que poderíamos esperar, apesar do recurso a várias estratégias, do recurso a um vasto leque de técnicos de saúde mental. Verifica-se uma ausência quase total, de informação relativa à família e aos seus descendentes.

A ausência de dados relativos à família, poderá indicar ou traduzir a pouco relevância dada aos antecedentes pessoais dos doentes, o que vai contra o que se preconiza no tratamento e na reabilitação destes doentes, a importância de envolver a família no processo terapêutico. Torna-se difícil de obter determinada informação, devido ao estado de saúde do doente, no entanto nos períodos em que é possível obter estas informações, continuam não disponíveis.

Relativamente à análise de dados, se o n fosse maior, poderia permitir outro tipo de testes estatísticos, no entanto pensamos que a análise está adequada com o tipo e objetivo do estudo.

Na análise comparativa dos estudos sobre os filhos dos doentes com esquizofrenia, deparamo-nos com realidades distintas.

Em Portugal, pelo desconhecimento de estudos efetuados nesta área, não nos permite comparar dados, O que reforça a importância de novos estudos, onde possam ser contemplados os descendentes, a família nuclear, nomeadamente os cônjuges, assim como a avaliação dos processos familiares.

CONCLUSÕES

Um dos pontos de partida, deste estudo, prendia-se com admitir-se que os filhos de doentes com esquizofrenia teriam maior risco de descompensação psicológica.

Os nossos resultados não permitem confirmar a hipótese na medida em que não foram observadas diferenças estatisticamente significativas, na comparação entre o grupo de estudo e o grupo de controlo, no que respeita a manifestações psicopatológicas, acompanhamento psiquiátrico ou terapêutica farmacológica.

Os comportamentos de internalização e externalização estão de acordo com os resultados que seriam de esperar em função do sexo e da idade, não se evidenciando diferenças entre os grupos.

Se tivermos em conta o conjunto de indicadores utilizados para avaliar o potencial sofrimento e/ou desadaptação na criança (manifestações psicopatológicas, recurso a consulta especializada, uso de psicofarmacos, reprovações/retenções escolares, enquadramento familiar) constatamos que um ou mais destes indicadores ocorre com maior frequência no grupo de filhos de doentes com esquizofrenia.

Não foram detetadas especificidades no modo como as crianças dizem relacionar-se com os membros da família. No teste de relações familiares, não se evidenciaram diferenças entre os grupos relativamente aos sentimentos enviados e recebidos pelas crianças aos diferentes membros do agregado familiar. As figuras dos progenitores e as mães em particular, recebem globalmente mais afetos positivos que negativos, sendo este um padrão de funcionamento presente em ambos os grupos. Um aspeto significativo relativamente aos filhos dos doentes com esquizofrenia, é a inexistência de diferenças significativas quanto aos sentimentos positivos e negativos enviados e recebidos quer ao pai quer à mãe em função do estado de saúde/doença do progenitor em causa.

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

Admitimos que o bom nível de funcionalidade das suas famílias possa relacionar-se com a constituição, manutenção e funcionalidade das suas famílias, embora o desenho utilizado, não tenha permitido apurar se a limitação por nós imposta de estudar apenas os filhos dos doentes esquizofrénicos que mantinham contacto com o progenitor doente não terá acarretado a selecção dos mais funcionais.

Este grupo de doentes, não evidenciou comportamentos aditivos ou comorbilidade psiquiátrica associada.

A existência da doença por si, não foi motivo para que as famílias não pudessem funcionar. Tanto os doentes como os conjuges apresentam uma percepção 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.

Revelam uma preocupação acrescida na protecção dos seus descendentes, no que diz respeito a expô-los ao rótulo da doença mental e a colocar em risco a guarda legal.

O estigma, ainda é um fator de exclusão muito grande e os pais tentam esconder o diagnóstico dos filhos, embora não possam protegê-los das manifestações da doença. Esta atitude poderá inibir o pedido de ajuda externa, o que pode não ser favorecedor da saúde familiar e do despiste de situações potencialmente graves para os descendentes.

A preocupação dos cônjuges com o bem-estar dos doentes e manutenção da relação é uma nota importante a ter em conta. Apresentam uma boa percepção da qualidade de vida, avaliada pelo WHOQOL que se traduz pela boa adaptação ao processo de saúde/doença do seu cônjuge. Os valores mais baixos referem-se às questões sobre o relacionamento social, o que está de acordo com algum isolamento da família a terceiros e maior protecção do núcleo familiar. Destaca-se uma negligência das atividades de lazer/distração, possivelmente por outros aspetos do relacionamento serem mais urgentes ou requerem maior exigência.

Revelam uma grande necessidade de informação da doença e da sintomatologia associada.

Um trabalho com uma amostra de doentes com uma doença mental crónica, em que temos de reunir a família e os descendentes, obter a participação de todos revelou-se por vezes difícil de concretizar, mas pensamos ter conseguido cumprir o principal objetivo, de caracterização das famílias e descendentes, crianças que mantinham contacto regular com os progenitores doentes, sendo a dimensão da amostra equivalente à dos estudos com características semelhantes.

Nos resultados obtidos, não confirmamos estatisticamente algumas das hipóteses levantadas, como estaríamos à espera, no entanto e como refere Altmnan & Bland (1995 in Gonçalves-Pereira, 2010), “a ausência de evidência, não é evidência de ausência”.

A quase ausência de informação relativa à família, nos processos clínicos, leva-nos a questionar a importância que lhe é atribuída pelos diferentes técnicos de saúde mental. Dada a importância da família no tratamento e reabilitação dos doentes e a necessidade de prevenir e precocemente detetar situações a necessitar intervenção, leva-nos a sugerir um esforço para que esta falha seja corrigida. Enquanto enfermeiro de saúde mental entendemos que a enfermagem, pela sua maior proximidade com os doentes, poderá dar aí um contributo importante, pelo que este alerta, embora dirigido aos técnicos de saúde mental tem no enfermeiro, um alvo preferencial.

BIBLIOGRAFIA

- Abbadi-Simon, S., Gourevitch, R. & Guelfi, J. (2000). Outils d' evaluation de la qualité de vie. *Encyclopedia Médique Chirurgique - Psychiatrie*, 37-200-A-15.
- Achenbach, T.M. (2010). Multicultural evidence-based assessment of psychopathology at ages 1½-18 years. *Transcultural Psychiatry*, 47, 707-726.
- Achenbach, Thomas M. & Rescorla, Leslie A. (2001). Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families.
- Afonso, P. (2002). *Esquizofrenia: conhecer a doença*. 2.^a ed. Lisboa: Climepsi.
- Alarcão, M. (2002). *(Des)Equilíbrios familiares. Psicologia clínica e psiquiatria*. 2.^a ed. Coimbra: Quarteto.
- Albores-Gallo, L., Munoz, C., Zetina, J., Soriano, A. & Colin, G. (2007). Validez y fiabilidad del CBCL/6-18. Incluye las escalas del DSM. *Actas Españolas de Psiquiatria*, 35(6), 393-399.
- Almeida, S., Gamito, A. & Correia, T. (2004). O insight nos doentes esquizofrénicos – instrumentos de avaliação. *Psilogos*, 2, 24-34.
- Amaro, F. (2005). *Factores Sociais e Culturais da Esquizofrenia*. Lisboa: ISCSP.
- Amaro, F. (2006). *Introdução à sociologia da Família*. Lisboa: Universidade Técnica de Lisboa.
- Ambrosio, A.M., Kennedy, J.L., Macciardi, F., Macedo, A., Valente, J., Dourado, A. et al. (2004). Family association study between DRD2 and DRD3 gene polymorphisms and schizophrenia in a Portuguese population. *Psychiatry Research* 125(3), 185-191.
- American Psychiatric Association (1996). *DSM-IV: manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais*. 4.^a ed. Lisboa: Climepsi.
- American Psychiatric Association (2011). *DSM-IV-TR: manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais*. 2.^a reimpressão. Lisboa: Climepsi.
- Andresen, R., Caputi, P. & Oades, L. (2006). Stages of recovery instrument: development of a measure of recovery from serious mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 40, 972–980.
- Angoff, W.H. (1971). Scales, norms and equivalents scores. In R.L. Thorndike, *Educational Measurement*. Washington DC: American Council on Education, p.508-600.

- Anthony, E., Chiland, C. & Koupernik, C. (1980). *L'enfant à haute risque psychiatrique*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Asen, E. & Schuff, H. (2006). Psychosis and multiple family group therapy. *Journal of Family Therapy*, 28, 58–72.
- Aug, R. & Ables, B. (1971). A clinician's guide to childhood psychosis. *Pediatrics*, 47(2), 327-338.
- Bandeira, M. & Barroso, S. (2005). Sobrecarga das Famílias de Pacientes Psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 54(1), 34-46.
- Baron M., Gruen, R. & Asnis, L. (1982). Schizophrenia: a comparative study of patients with and without family history. *British Journal of Psychiatry*, 140, 516-517.
- Baron, M. & Gruen, R. (1988). Risk factors in schizophrenia. Season of birth and family history. *British Journal of Psychiatry*, 152, 460-5.
- Barrowclough C., Lobban F., Hatton C. & Quinn J. (2001). An investigation of models of illness in carers of schizophrenia patients using the Illness Perception Questionnaire. *British Journal of Clinical Psychology*, 40 (4), 371-85.
- Baumrind, Diana (2005) - Patterns of parental authority and adolescent autonomy. *New Directions for Child and Adolescent Development*. Special Issue: *Changing Boundaries of Parental Authority During Adolescence*, 108, 616-9.
- Beavers, W., Hampson, R. & Hulgus, Y. (1985). The Beavers systems approach to family assessment. *Family Process*, 24, 398-408.
- Bejerholm, U. & Eklund, M. (2006). Construct validity of a newly developed instrument: Profile of Occupational Engagement in people with Schizophrenia, POES. *Nordic Journal of Psychiatry*, 60, 200-206.
- Bene, E. & Anthony, E. J. (1957). Manual for the Family Relations Test, Windsor, UK, NFER-Nelson.
- Bene, E. (1978). Manual for the children's version of the family relations test (revised Edn.) Windsor: NFER Nelson.
- Bentsen H., Boye B., Munkvold O.G., Notland T.H., Lersbryggen A.B., Oskarsson K.H. et al. (1996). Emotional overinvolvement in parents of patients with schizophrenia or related psychosis: demographic and clinical predictors. *British Journal of Psychiatry*, 169(5), 622-30.
- Berglund, N, Vahlne, J. & Edman, A. (2003). Family intervention in schizophrenia: impact on family burden and attitude. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38(3), 116-121.
- Bertrando, P. (2006). The evolution of family interventions for schizophrenia. A tribute to Gianfranco Cecchin. *Journal of Family Therapy*, 28, 4-22.
- Bhugra, D. (2000). Migration and schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 102(Suppl.), 68-73.

- Bonnot, O. (2005). Épidemiologie des troubles psychiatriques en pédopsychiatrie. *Psychiatrie/Pédopsychiatrie*, 37-190-A-30.
- Bosonac, P., Buist, A. & Burrows, G. (2003). Mother and schizophrenic illnesses: a review of the literature. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 37, 24-30.
- Brady N. & McCain G.C. (2004). Living with schizophrenia: a family perspective. *Online Journal of Issues in Nursing*, 10(1), 7.
- Brown, A., Susser, E., Jandorf, L. & Bromet, E. (2000). Social class of origin and cardinal symptoms of schizophrenic disorders over the early illness course. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 35, 53-60.
- Browne, G. & Courtney, M. (2004). Measuring the impact of housing on people with schizophrenia. *Nursing and Health Sciences*, 6, 37-44.
- Browne, G. & Courtney, M. (2007). Schizophrenia housing and supportive relationships. *International Journal of Mental Health Nursing*, 16, 73-80.
- Burgés, V. et al. (2007). Adaptación y validación española del Life Skills Profile, forma abreviada (LSP-20): un instrumento para valorar las habilidades de la vida cotidiana en contextos clínicos reales. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 35(2), 79-88.
- Burguiere, A., Klapisch-Zuber, C., Segalen, M. & Zonabend, F. (1997). *História da família - Tempos Medievais: Ocidente, Oriente*. Vol. 2. Lisboa: Terramar.
- Burguiere, A., Klapisch-Zuber, C., Segalen, M. & Zonabend, F. (1998). *História da família - O choque das modernidades: Ásia, África, América, Europa*. Vol. 3. Lisboa: Terramar.
- Burguiere, A., Klapisch-Zuber, C., Segalen, M. & Zonabend, F. (1999). *História da família - O Ocidente: Industrialização e Urbanização*. Vol. 4. Lisboa: Terramar.
- Burt, K.B., Van Dulmen, M.H., Carlivati, J., Egeland, B., Sroufe, L.A., Forman, D.R. et al. (2005). Mediating links between maternal depression and offspring psychopathology: the importance of independent data. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(5), 490-499.
- Bybee, D., Mowbray, C., Oyserman, D. & Lewandowski, L. (2003). Variability in community functioning of mothers with serious mental illness. *Journal of Behavioral Health Services & Research*, 30(3), 269-289.
- Byrne M., Agerbo E. & Mortensen P.B. (2002). Family history of psychiatric disorders and age at first contact in schizophrenia: an epidemiological study. *The British Journal of Psychiatry*, 43(Suppl. Sep.), 19-25.
- Byrne, M., Agerbo, E., Eaton, W.W. & Mortensen, P.B. (2004). Parental socio-economic status and risk of first admission with schizophrenia - a Danish national register based study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39(2), 87-96.

- Byrne, M., Agerbo, E., Ewald, H., Eaton, W.W., Mortensen, P. (2003). Parental age and risk of schizophrenia: a case-control study. *Archives of General Psychiatry*, 60(7), 673-678.
- Cabral, R. & Chaves, A. (2005). Conhecimento sobre a doença e expectativas do tratamento em familiares de pacientes no primeiro episódio psicótico: um estudo transversal. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 27(1), 32-38.
- Camacho, E., León, E. & Uribe, M. (2005). Crianza y esquizofrenia. *Salud Mental*, 28(2), 59-72.
- Campos, L. (2002). *Adaptação psicossocial parental à deficiência mental*. (Dissertação de mestrado, Universidade do Porto, 2002).
- Campos, L. (2008). *Os caminhos das experiências positivas e negativas na prestação de cuidados informais na esquizofrenia*. (Tese de doutoramento, Universidade do Porto, 2008).
- Campos, L. (2009). *Doença mental e a prestação de cuidados*. Lisboa: Universidade Católica.
- Canavarro, M. C., Vaz Serra, A., Simões, M., Rijo, D., Pereira, M., Gameiro, S., et al. (2007). Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde: WHOQOL-Bref. In Simões, M., Machado, C., Gonçalves, M. & Almeida, L. (Eds.). *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa* (pp. 77-100). V. III. Coimbra: Quarteto.
- Canavarro, M.C.S. (1999). *Relações afectivas e saúde mental: uma abordagem ao longo do ciclo vital*. 1ª ed. Coimbra: Quarteto.
- Caqueo-Úrizar, A. & Gutiérrez-Maldonado, J. (2006). Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of Life Research*, 15, 719-724.
- Cardoso, C (2002). *Os caminhos da esquizofrenia*, 1ª ed., Lisboa, Climepsi.
- Carneiro, L. (2004). Pensar o tratamento psicossocial da esquizofrenia. *Psiquiatria Clínica*, 25 (4), 305-311.
- Carvalho, J.C & Freitas, P. (2008). Repercussões da doença mental: instrumentos de avaliação e estratégias de intervenção nos filhos dos doentes psicóticos. In Sequeira, C.; Sá, L.; Carvalho, JC & Pinho, JA (coord.). *A Saúde Mental e o Equilíbrio Social*, Porto: SPESM, 133-140.
- Carvalho, JC; Leuschner, A. & Freitas, P. (2009). Caracterização dos doentes com esquizofrenia e que têm filhos. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 2, 51-56.
- Castle, D., McGrath, J. & Kulkarni, J. (2003). *As mulheres e a esquizofrenia*. Lisboa: Climepsi.
- Caton, C.L., Cournos, F. & Dominguez, B. (1999). Parenting and adjustment in schizophrenia. *Psychiatric Services*, 50(2), 239-243.
- Caton, C.L., Cournos, F., Felix, A. & Wyatt, R.J. (1998). Childhood experiences and current adjustment of offspring of indigent patients with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 49(1), 86-90.

- Caton, C.L., Shrout, P.E., Eagle, P.F., Opler, L.A., Felix, A. & Dominguez, B. (1994). Risk Factors for Homelessness among Schizophrenic Men: A Case-Control Study. *American Journal of Public Health*, 84, 265-70.
- Chamorro, L., Felipe, M.V., Soler, M.M., Olivares, D. & Huertas, D. (2008). Medición de la capacidad intelectual en pacientes esquizofrénicos. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 36(1), 33-38.
- Chien, W.T. & Norman I. (2003). Educacional needs of families caring for Chinese patients with schizophrenia. *Journal of Advanced Nursing*, 44 (5), 490-498.
- Christensen, E.M., Gjerris, A., Larsen, J.K., Bendtsen, B.B., Larsen, B.H., Rolff, H. et al. (2003). Life events and onset of a new phase in Bipolar affective disorder. *Bipolar disorders*, 5(5), 356-361.
- Clarke, L. (2008) *Child & Youth Mental Health Services - Children of Parents with Mental Illness (COPMI) - Best Practice Guide (Draft Document)*. from <http://www.parentalmentalillness.org/CYMH%20Best%20Practice%20Guide%20with%20COPMI-%20web%20version.pdf>
- Coelho, C., Ferreira, M., Silva, C., Gonçalves, D., Senra, J. (2004). A esquizofrenia e a família: a avaliação da eficácia de um programa psicoeducativo. *Psiquiatria Clínica*, 25 (3), 185-194.
- Coelho, C., Silva, C., Silvério, J., Palha, A. (2002). Treino de habilidades sociais aplicado a pessoas com esquizofrenia. *Psiquiatria Clínica*, 23 (3), 205-215.
- Collishaw, S., Pickles, A., Messer, J., Rutter, M., Shearer, C. & Maughan, B. (2007). Resilience to adult psychopathology following childhood maltreatment: Evidence from a community sample. *Child Abuse & Neglect*, 31, 211-229.
- Colvero, L., Ide, C. & Rolim, M. (2004). Família e doença mental a difícil convivência com a diferença. *Revista Escolar de Enfermagem Universidade de São Paulo*, 38, 197-205.
- Compton M.T., Kaslow N.J. & Walker E.F. (2004). Observations on parent/family factors that may influence the duration of untreated psychosis among African American first-episode schizophrenia-spectrum patients. *Schizophrenia Research*, 68 (2-3), 373-85.
- Cordeiro, J.C. (1982). *A Saúde Mental e a vida: pessoas e populações em risco psiquiátrico*. Lisboa: Moraes.
- Cordo, M. (2003). *Reabilitação de pessoas com doença mental: das famílias para a instituição/da instituição para a família*. 1.^a ed. Lisboa: Climepsi.
- Correia, C. (2004). *Contribuição para a aplicação a população infantil portuguesa de um instrumento de avaliação do diagnóstico psiquiátrico*. (Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa, 2004).
- Coryell, W., Akiskal, H., Leon, A.C., Turvey, C., Solomon, D. & Endicott, J. (2000). Family history and symptom levels during treatment for bipolar I affective disorder. *Biological Psychiatry*, 47(12), 1034-42.
- Crotty, P. & Kulys, R. (1985). Social Support Networks: the views of schizophrenic clients and their significant others. *Social Work*, Jul-Aug, 301-309.

- Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Coimbra: Quarteto.
- Cuffe, S.P., Mckeown, R.E., Addy, C.L. & Garrison, C.Z. (2005). Family and psychosocial risk factors in a longitudinal epidemiological study of adolescents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 44(2), 121-129.
- Cuijpers, P. (1999). *The effects of family interventions on relatives' burden: A meta-analysis*. *Journal of Mental Health*, 8 (3), 275-285.
- Cury, C. & Galera, S. (2004). O programa saúde da família como ideal para atenção às famílias de doentes mentais. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, 6 (1), 65-70.
- Dalery, J. & D'Amato, T. (2001). *A esquizofrenia: investigações actuais e perspectivas*. Lisboa: Climepsi.
- Dalton, S.O., Laursen, T.M., Mortensen, P.B. & Johansen, C. (2004). Major life event – diagnosis of schizophrenia in offspring and risk for cancer. *British Journal of Cancer*, 90, 1364-1366.
- Das, A.K., Olfson, M., Gameroff, M.J., Pilowsky, D.J., Blanco, C., Feder, A. (2005). *Screening for bipolar disorder in a primary care practice*. *Journal of the American Medical Association*, 293 (8), 956-63.
- Dassa, D., Sham, P.C., van Os, J., Abel, K., Jones, P., Murray, R.M. (1996). Relationship of birth season to clinical features, family history, and obstetric complication in schizophrenia. *Psychiatry Research*, 64 (1), 11-7.
- Dazord, A. (1997). Évaluation des effets des psychothérapies. *Encyclopedia Médique Chirurgique - Psychiatrie*, 37-802-A-10.
- Degenhardt, L. & Hall, W. (2006). Is Cannabis Use a Contributory Cause of Psychosis? *Canadian Journal of Psychiatry*, 51, 566-74.
- Diaz-Caneja, A. & Johnson, S. (2004). The views and experiences of severely mentally ill mothers, a qualitative study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39, 472-482.
- Duarte, C. & Bordin, I. (2000). Instrumentos de avaliação. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22 (2), 55-58.
- Dudzinski, D. (2006). Compounding Vulnerability: Pregnancy and Schizophrenia. *The American Journal of Bioethics*, 6(2), 1-14.
- Duffy, A., Alda, M., Kutcher, S., Cavazzoni, P., Robertson, C., Grof, E. et al. (2002). A prospective study of the offspring of bipolar parents responsive and nonresponsive to lithium treatment. *Journal of Clinical Psychiatry*, 63 (12), 1171-1178.
- Duffy, A., Alda, M., Kutcher, S., Fusee, C. & Grof, P. (1998). Psychiatric symptoms and syndromes among adolescent children of parents with lithium-responsive or lithium-nonresponsive bipolar disorder. *American Journal of Psychiatry*, 155 (3), 431-433.

- Duhamel, F. (1995). *La santé et la famille: uma approche systémique en soins infirmiers*. Montreal: Gaetan Morin.
- Durão, A. & Souza, M. (2006). Cotidiano de portadores de esquizofrenia, após uso de um antipsicótico atípico e acompanhamento em grupo: visão do familiar. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14 (4), 586-592.
- Duvall, E. (1977). *Marriage and the family development*. New York: Harper & Row.
- Eley, T.C., Liang, H., Plomin, R., Sham, P., Sterne, A., Williamson, R. et al. (2004). Parental familial vulnerability, family environment, and their interactions as predictors of depressive symptoms in adolescents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 43 (3), 298-306.
- Erlenmeyer-Kimling, L., Hans, S., Ingraham, L., Marcus, J., Wynne, L., Rehman, A. et al. (2005). Handedness in Children of Schizophrenic Parents: Data from Three High-risk Studies. *Behavior Genetics*, 35 (3), 351-358.
- Falceto, O., Busnello, E. & Bozzetti, M. (2000). Validação de escalas diagnósticas do funcionamento familiar para utilização em serviços de atenção primária à saúde. *Revista Panamericana de Salud Publica*, 7 (4), 255-263.
- Farate, C. (2001). *O acto do consumo de drogas no inicio da adolescência. Risco relacional e consumo de drogas no inicio da adolescência*. Coimbra: Quarteto.
- Fatemi, S. & Folsom, T. (2009). The Neurodevelopmental Hypothesis of Schizophrenia, Revisited, *Schizophrenia Bulletin*, 35(3), 528-548.
- Febra, M.C.S. (2009). *Impactos da Deficiência Mental na Família*. (Dissertação de Mestrado, Universidade de Coimbra, 2009).
- Ferdinand, R. (2008). Validity of the CBCL/YSR DSM-IV scales Anxiety Problems and Affective Problems. *Journal of Anxiety Disorders*, 22, 126-134.
- Ferriter, M. & Huband, N. (2003). Experiences of parents with a son or daughter suffering from schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 552-560.
- Figueiredo, Maria Henriqueta de Jesus Silva (2009). *Enfermagem de família: um contexto do cuidar*. Tese de Doutorado em Ciências de Enfermagem.
- Fite, P., Greening, L. & Stoppelbein, L. (2008). Relation between parenting stress and psychopathic traits among children. *Behavioral Sciences and the Law*, 26, 239-248.
- Foldemo A., Gullberg M., Ek, A.C. & Bogren L. (2005). Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(2), 133-138.
- Fombonne, E. (2007). Troubles psychiatriques des parents et santé mentale de l'enfant. *Psychiatrie/Pédopsychiatrie*, 37-204-G-10.
- Fonseca, A. C., Simões, A., Rebelo, J. A., Ferreira, J. A. A., & Cardoso, F. (1994). Um inventário de competências sociais e de problemas de comportamento em crianças e adolescentes: o Child Behaviour Checklist de Achenbach (CBCL). *Psychologica*, 12, 55-78.

- Fonseca, A.C. & Monteiro C.M. (1999). Um inventário de problemas de comportamento para crianças e adolescentes: o Youth Self-Report de Achenbach. *Psychologica*, 21, 79-96.
- Fortin, M. F. (2003). *O Processo de investigação: Da Concepção à Realização*. 3ª ed. Loures: Lusociência.
- Fudge, E. & Mason, P. (2004). Consulting with young people about service guidelines relating to parental mental illness. *Australian e-journal for the Advancement of Mental Health*, 3(2), 50-58.
- Fudge, E., Falkov, A., Kowalenko, N. & Robinson, P. (2004). Parenting is a mental health issue. *Australian Psychiatry*, 12(2), 166-171.
- Gameiro, J. (1992). *Voando sobre a psiquiatria. Análise epistemológica da Psiquiatria Contemporânea*. Porto: Edições Afrontamento.
- Gartstein, M. & Sheeber, L. (2004). Child behavior problems and maternal symptoms of depression: a mediation model. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 17(4), 141-150.
- Gerace, L., Camilleri, D. & Ayres, L. (1993). Sibling perspectives on Schizophrenia and the family. *Schizophrenia Bulletin*, 19(3), 637-647.
- Giacon, B. & Galera, S. (2006). Primeiro episódio da esquizofrenia e assistência de Enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 40(2), 286-91.
- Gochman, P.A., Greenstein, D., Sporn, A., Gogtay, N., Nicolson, R., Keller, A. et al. (2004). Childhood-onset schizophrenia: familial neurocognitive measures. *Schizophrenia Research*, 71, 43-47.
- Gonçalves-Pereira, M. & Almeida, J.M.C. (1999). Repercussões da doença mental na família: um estudo de familiares de doentes psicóticos. *Acta Médica Portuguesa*, 12, 161-168.
- Gonçalves-Pereira, M. (1996). Repercussões da doença mental na família – Um estudo de familiares psicóticos. (Dissertação de mestrado, Universidade Nova de Lisboa, 1996).
- Gonçalves-Pereira, M. (2010). Famílias de pessoas com síndromes psicóticas. Análise dimensãoal e avaliação da efectividade de uma intervenção em grupos de familiares. (Tese de doutoramento, Universidade Nova de Lisboa, 2010).
- Gonçalves-Pereira, M., Xavier, M. & Fadden, G. (2007). O modelo de Falloon para intervenção familiar na esquizofrenia: fundamentação e aspectos técnicos. *Análise Psicológica*, 2(XXV), 241-255.
- Gonçalves-Pereira, M., Xavier, M., Neves, A., Barahona-Corrêa, B., & Fadden, G. (2006). Intervenções familiares na esquizofrenia: dos aspectos teóricos à situação em Portugal. *Acta Médica Portuguesa*, 19, 1-8.
- Gorwood, P., Leboyer, M., Jay, M., Payan, C. & Feingold, J. (1995). Gender and age at onset in schizophrenia: impact of family history. *American Journal of Psychiatry*. Feb, 152(2), 208-12.

- Gotlib, I.H., Traill, S.K., Montoya, R.L., Joormann, J. & Chang, K. (2005). Attention and memory biases in the offspring of parents with bipolar disorder: indications from a pilot study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(1), 84-93.
- Green, R., Kolevzon, M. & Vosler, N. (1985). The Beavers-Timberlawn Model of family competence and the Circumplex Model of family adaptability and cohesion: Separate, but equal? *Family Process* 24, 385-398.
- Guedes, Anabela da Silva Moutinho (2008). *Avaliação do Impacto da Perturbação Mental na Família e Implementação de um Programa Psicoeducacional* (Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto, 2008).
- Gutierrez M.J. & Scott J. (2004). Psychological treatment for bipolar disorders-a review of randomised controlled trials. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 254(2), 92-8.
- Gutierrez-Maldonado J., Caqueo-Urizar A. & Kavanagh D.J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(11), 899-904.
- Guy, A. & Best, K. (2010). *Helping Families with a Broad Range of Mental Health Challenges*.
- Hadas-Lidor, N., Katz, N., Tyano, S. & Weizman, A. (2001). Effectiveness of dynamic cognitive intervention in rehabilitation of clients with schizophrenia. *Clinical Rehabilitation*, 15, 349-359.
- Hafner, R. & Miller, R. (1991). Predicting schizophrenia outcome with self-report measures of family interaction. *Journal of Clinical Psychology*, 47(1), 33-41.
- Hall M.J. & Docherty N.M. (2000). Parent coping styles and schizophrenic patient behavior as predictors of expressed emotion. *Family Process*, 39(4), 435-44.
- Hamasaki, Y.; Okubo, M.; Miyagi, F.; Misawa, H. & Murai, M. (2007). Childhood behavioral and psychological characteristics in schizophrenia - a questionnaire-based retrospective study. *European Psychiatry*, 22(S1), 113.
- Hamilton E.B., Asarnow J.R. & Tompson M.C. (1999). Family interaction styles of children with depressive disorders, schizophrenia-spectrum disorders, and normal controls. *Family Process*, 38(4), 463-76.
- Hampson, R., Beavers, W. & Hulus, Y. (1988). Comparing the Beavers and Circumplex Models of family functioning. *Family Process*, 27, 85-92.
- Hansen, H. & Anderson, H. (2001). Psychosis and pregnancy: five cases of severely ill women. *Nordic Journal of Psychiatry*, 55, 433-437.
- Hanson, S. (2001). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família – Teoria, Prática e Investigação*. 2.^a ed. Loures: Lusociência.
- Haro, J. & Salvador-Carulla, L. (2006). The SOHO (Schizophrenia Outpatient Health Outcome) Study - Implications for the Treatment of Schizophrenia. *CNS Drugs*, 20(4), 293-301.

- Haro, J. et al. (2007). Three-year antipsychotic effectiveness in the outpatient care of schizophrenia: observational versus randomized studies results. *European Neuropsychopharmacology*, 17, 235-244.
- Harrison, P., Geddes, J & Sharpe, M. (2006). Guia prático de psiquiatria. Lisboa: Climepsi.
- Harstone, Andrea Nancy (2009). *Experiences of adult offspring of parents with a mental illness: putting together the pieces and making meaning of experiences*. Dissertação de Mestrado. Faculty of Graduate Studies, University of British Columbia.
- Hatfield, A. (1978). Psychological costs of schizophrenia to the family. *Social Work*, 23(5), 355-359.
- Hays JC, Krishnan KR, George LK & Blazer DG. (1998). Age of first onset of bipolar disorder: demographic, family history, and psychosocial correlates. *Depression and Anxiety*, 7(2), 76-82.
- Herman, D.B., Brown, A.S., Opler, M.G., Desai, M., Malaspina, D., Bresnahan, M. et al. (2006). Does unwantedness of pregnancy predict schizophrenia in the offspring? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41, 605-610.
- Hewitt, J. (2007). Critical evaluation of the use of research tools in evaluating quality of life for people with schizophrenia. *International Journal of Mental Health Nursing*, 16, 2-14.
- Hill SY & Muka D. (1996). Childhood psychopathology in children from families of alcoholic female probands. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(6), 725-33.
- Hinshaw SP. (2004). Parental mental disorder and children's functioning: silence and communication, stigma and resilience. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 33(2), 400-411.
- Hirsch, B. (1985). Social Networks and the ecology of human development: Theory, Research and Application. In Sarason, I. & Sarason, B. (Eds.), *Social Support: Theory, Research and Applications*. Martinus Nijhoff.
- Hobfoll, S. (1985). Limitations of Social Support in the Stress process. In Sarason, I. & Sarason, B. (Eds.), *Social Support: Theory, Research and Applications*. Martinus Nijhoff.
- Horowitz, F. & Lovell, L. (1960). Attitudes of mothers of female schizophrenics. *Child Development*, 31, 399-305.
- Horwitz, A., Tessler, R., Fisher, G. & Gamache, G. (1992). The role of adult siblings in providing social support to the severely mentally ill. *Journal of Marriage and the Family*, 54, 233-241.
- Howard, P. (1998). The experience of fathers of adult children with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 19, 399-413.

- Humbeeck, V., Audenhove, C., Pieters, G., De Hert, M., Storms, G., Vertommen, H. et al. (2001). Expressed emotion in staff-patient relationships: the professionals' and residents' perspectives. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36, 486-492.
- Huntsman, L. (2008). Parents with mental health issues: Consequences for children and effectiveness of interventions designed to assist children and their families
http://www.community.nsw.gov.au/docswr/assets/main/documents/research_parentalmentalhealth.pdf
- Ivanova, M., Achenbach, T., Dumenci, L., Rescorla, L., Almqvist, F., Weintraub, S. et al. (2007). Testing the 8-Syndrome Structure of the Child Behavior Checklist in 30 Societies. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36(3), 405-417.
- Ivanova, M., Achenbach, T., Rescorla, L., Harder, V., Ang, R., Bilenberg, N. et al. (2010). Preschool Psychopathology Reported by Parents in 23 Societies: Testing the Seven-Syndrome Model of the Child Behavior Checklist for Ages 1.5-5. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49(12), 1215-1224.
- Ivarsson, AB, Sidenvall, B & Carlsson, M. (2004). The factor structure of the Burden Assessment Scale and the perceived burden of caregivers for individuals with severe mental disorders. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 396-401.
- Jakobsen, K. J., Frederiksen, J., Lennart, T., Jansson, B., Parnas, J., & Werge, T. (2005). Reliability of clinical ICD-10 schizophrenia diagnoses. *Nordic Journal of Psychiatry*, 9(3), 209-212.
- Jeppesen P., Petersen, L., Thorup, A., Abel, M., Oehlenschläger, J., Christensen, T et al. (2005). Integrated treatment of first-episode psychosis: effect of treatment on family burden: OPUS trial. *The British Journal of Psychiatry Supplement*, 48, s85-90.
- Jungbauer J, Stelling, K., Dietrich, S. & Angermeyer M.C. (2004). Schizophrenic: problems of separation in families. *Journal of Advanced Nursing*, 47(6), 605-613.
- Jungbauer J, Wittmund B, Dietrich S, Angermeyer MC. (2003). Subjective burden over 12 months in parents of patients with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 17 (3), 126-34.
- Keller MB. (2004). Improving the course of illness and promoting continuation of treatment of bipolar disorder. *Journal of Clinical Psychiatry*, 65(Suppl 15), 10-4.
- Kemmler, G. Holzner, B., Neudorfer, C., Meise, U., Hinterhuber, H. (1997). General life satisfaction and domain-specific quality of life in chronic Schizophrenic patients. *Quality of Life Research*, 6, 265-273.
- Klinnert, M., Kaugars, A., Strand, M. & Silveira, L. (2008). Family psychological factors in relation to children's asthma status and behavioral adjustment at age 4. *Family Process*, 47(1), 41-60.

- Koukia, E. & Madianos, M. (2005). Is psychosocial rehabilitation of schizophrenia patients preventing family burden? A comparative study. *Journal of Psychiatry and Mental Health Nursing*, 12, 415-422.
- Kuipers, E. (2006). Family interventions in schizophrenia: evidence for efficacy and proposed mechanisms of change. *Journal of Family Therapy*, 28, 73-80.
- Laidlaw, T.; Coverdale, J.; Fallon, I. & Kydd, R. (2002). Caregivers' Stresses When Living Together or Apart from Patients with Chronic Schizophrenia *Community Mental Health Journal*, 38(4).
- Lancaster, J. & Stanhope, M. (1999). *Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos*. 4.^a ed. Lisboa: Lusociência.
- Lanteri-Laura, G., Tevissen, R. (1996). Historique des délires chroniques et de la schizophrénie. *Encyclopedia Médique Chirurgique - Psychiatrie*, 37-281-C-10.
- Lauber C, Eichenberger A, Luginbühl P, Keller C, Rössler W. (2003). Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *European Psychiatry*, 18, 285-289.
- Laursen T.M., Labouriau, Labouriau, R., Licht, R., Bertelsen, A., Munk-Olsen, T. et al. (2005). Family history of psychiatric illness as a risk factor for schizoaffective disorder: a Danish register-based cohort study. *Archives of Genetic Psychiatry*, 62(8), 841-848.
- Leahey, M. & Wright, L.M. (2002). *Enfermeiras e Famílias - Um guia para Avaliação e Intervenção na Família*. 3.^a ed. São Paulo: Roca.
- Lee, C. (1979). Theories of Family adaptability: Toward a Synthesis of Olson's Circumplex and the Beavers Systems Models. *Family Process*, 27, 27-73.
- Leff, J., Sharpley, M., Chisholm, D., Bell, R. & Gamble, C. (2001). Training community psychiatric nurses in schizophrenia family work: A study of clinical and economic outcomes for patients and relatives. *Journal of Mental Health*, 10(2), 189-197.
- Leichsenring, F. & Sachsse, U. (2002). Emotions as Wishes and Beliefs. *Journal of Personality Assessment*, 79(2), 257-273.
- Lenior M.E., Dingemans, P., Linszen, D., Hann, L., & Schene, A. (2001). Social functioning and the course of early-onset schizophrenia: fiveyear follow-up of a psychosocial intervention. *The British Journal of Psychiatry*, 179, 53-58.
- Lenior ME., Dingemans, P., Schene, A., Hart, AA. & Linszen, D. (2002). The course of parental expressed emotion and psychotic episodes after family intervention in recent-onset schizophrenia. A longitudinal study. *Schizophrenia Research*, 57(2-3):183-90.
- Lépine, P. & Chignon, J. (1994). Sémiologie des troubles anxieux et phobiques. *Encyclopedia Médique Chirurgique - Psychiatrie*, 37-112-A-10.
- Levene, J., Lancee, W. & Seeman, M. (1996). The perceived family burden scale: measurement and validation. *Schizophrenia Research*, 22(2), 151-157.

- Li, G., Silverman, J., Smith, C., Zaccario, M., Wentzel-Bell, C., Siever, L. et al. (1997). Validity of the family history method for identifying schizophrenia. *Psychiatry Research*, 70(1), 39-48.
- Lobban, F., Barrowclough, C. & Jones S. (2005). Assessing cognitive representations of mental health problems. I. The illness perception questionnaire for schizophrenia. *British Journal of Clinical Psychology*, 44, 147-162.
- Loukissa AD. (1995). Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 248-55
- Mackrell, L. & Lavander, T. (2004). Peer relationships in adolescents experiencing a first episode of psychosis. *Journal of Mental Health*, 13(5), 467-479.
- Madianos, M., Economou, M., Dafni, O., Koukia, E. Palli, A. Rogakou, E. (2004). Family disruption, economic hardship and psychological distress in schizophrenia: can they be measured? *European Psychiatry*, 19(7), 408-414.
- Magliano L. ., Fadden, G., Economou, M., Held, T., Xavier, M., Guarneri, M. et al. (2000). Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 35, 109-115.
- Magliano L., De Rosa, C., Fiorillo, A., Malangone, C., Maj, M. & National Mental Health Project Working Group (2004). Prescription of psychotropic drugs to patients with schizophrenia: an Italian national survey. *European Journal of Clinical Pharmacology*, 60, 513-522.
- Magliano L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Maj, M. & National Mental Health Project Working Group (2006). Family burden and social network in schizophrenia vs. physical diseases: preliminary results from an Italian national study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 429(Suppl), 60-63.
- Magliano L., Fiorillo, A., Guarneri, M., Marasco, C., De Rosa, C., Malangone, C. et al. (2004). Perception of patients unpredictability and beliefs on the causes and consequences of schizophrenia: a community survey. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39, 410-416.
- Magliano L., Marasco, C., Fiorillo, A., Malangone, C., Guarneri, M., Maj, M., et al. (2002). The impact of professional and social network support on the burden of families of patients with schizophrenia in Italy. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 106(4), 291-298.
- Magliano, L., Fadden, G., Madianos, M., Caldas Almeida, J., Held, T., Guarneri, M. et al. (1998). Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33(9), 405-12.
- Magne-Ingvar, U. & Ojehagen, A. (2005). Significant others of persons with mental health problems: the testing of a questionnaire on the burden of significant others. *Nordic Journal of Psychiatry*, 59(6), 441-447.
- Malla AK., Norman, RM, McLean, TS, MacDonald, C., McIntohh, E., Dean-Lashlet, F. et al. (2004). Determinants of quality of life in first episode psychosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 109, 46-54.

- Malpique, C. (1998). A ausência do pai. 3.^a ed. Porto: Afrontamento.
- Manfro GG, Otto, M., McArdle, E., Worthington, J. Rosenbaum, J. & Pollack, M. (1996). Relationship of antecedent stressful life events to childhood and family history of anxiety and the course of panic disorder. *Journal of Affective Disorders*, 41(2), 135-139.
- Mann, J. & Gregoire, A. (2003). The Effects of Parental Mental Illness on Children. Disorders and their context - Psychiatry.
- Marques, A.; Santos, G.; Firmino, H.; Santos, Z.; Vale, L. Abrantes, P. et al. (1991) Reacções emocionais à doença grave: Como lidar (1^aed.) Coimbra: Clínica Psiquiátrica dos HUC.
- Marques, P.; Carvalho, JC.; Sousa, P.; Borges, E. & Cruz, S. (2006). *Rumo ao conhecimento em enfermagem*. Porto: EsenfSJ.
- Marques-Teixeira J., Pereira, A., Silva, A., Marieiro, A., Humberto, J., Guerreiro, M. (2006). Caracterização de doentes portugueses com esquizofrenia: resultados da avaliação do estudo observacional SOHO no início do estudo. *Saúde Mental*, VII(4), 13-21.
- Marques-Teixeira, J. (2007). A Intrigante Esquizofrenia. *Saúde Mental*, IX(1), 7-9.
- Martens, L. & Addington, J. (2001). The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36, 128-133.
- Martí, G.N.; Lluch, M. T. & Lopez de Vergara, M.D. (2000). *Enfermería psicosocial y salud mental*. Barcelona: Masson.
- Martins, M. (2002). *Uma crise acidental na família: o doente com AVC*. Coimbra: Formasau.
- Martins, M. (2003). A família, um suporte ao cuidar. *Revista Sinais Vitais*, 50, 52-56.
- Martins, T. (2006). Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de Vida e Bem-Estar dos Doentes e Familiares Cuidadores. Coimbra: Formasau.
- Matos, A.C. (2004). *Saúde Mental*. Lisboa: Climepsi.
- Matos, M., Bragança, M. & Sousa, R. (2003). *Esquizofrenia de A a Z*. Lisboa: Climepsi.
- Maurin, J.T., & Barmann Boyd, C. (1990). Burden of mental illness on the family: A critical review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 4, 99-107.
- Maybery, D., Ling, L., Szakacs, E. & Reupert, A. (2005). Children of a parent with mental illness: perspectives on need. *Australian E-Journal for the Advancement of Mental Health*, 4(2), 2-11.
- McDermott, D. (2006). Thinking mindfully about parenting and parenting education. *Child Welfare Keague of America*, 85, 741-748.
- Mcdonell, M.G., Short, R.A., Berry, C.M. & Dyck, D.G. (2003). Burden in schizophrenia caregivers: impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. *Family Process*, 42(1), 91-103.

- McGrath JJ., Hearle, J., Jenner, L., Plant, K., Drummond, A., Barkla, J. et al. (1999). The fertility and fecundity of patients with psychoses. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 99(6), 441-446.
- McWilliam, P.J., Crais, E.R. (2005). *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família*. Porto: Porto Editora.
- Meadus, R. & Johnson, B. (2000). The experience of being an adolescent child of parent who has a mood disorder. *Journal of Psychiatry and Mental Health Nursing*, 7, 383-390.
- Meijer, C.J., Schene, A.H. & Koeter, M.W.J. (2002). Quality of life in schizophrenia measured by the MOS SF-36 and the Lancashire Quality of Life Pro@le: a comparison. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 105, 293-300.
- Melle, I., Friis, S., Hauff, E. & Vagium, P. (2000). Social functioning of patients with schizophrenia in high-income welfare societies. *Psychiatric Services*, 51(2), 223-228.
- Mendonça, M.T. (2000). A Adaptação Psicológica em Irmãos de Crianças e Jovens com Paralisia Cerebral. Dissertação de mestrado, Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho, Braga.
- Mercadier, C. (2004). *O trabalho emocional dos prestadores de cuidados em meio hospitalar: O corpo, o âmago da interação prestador de cuidados-doente*. Loures: Lusociência.
- Mercer, Neil M. (2009) - Ulysses agreements for parents with mental illness; what helps and hinder?. Dissertação de mestrado, Trinity Western University.
- Messas, G., Gentil, V., Gill, M., Murray, R. & Vallada, H. (2000). Ausência de efeito de gênero em esquizofrenia familiar um estudo brasileiro. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 58(2-b), 494-498.
- Miermont, J. (1998). Thérapies familiales. *Encyclopedia Médique Chirurgique - Psychiatrie*, 37-819-F-10.
- Milne B.J., Caspi A., Crump R., Poulton R., Rutter M., Sears M.R. et al. (2009). The Validity of the Family History Screen for Assessing Family History of Mental Disorders. *American Journal of Medical Genetics Part B*, 150B, 41-49.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias. Funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Minuchin, S., & Nichols, M. (1995). *A Cura da Família*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Mirzamani, M. & Bolton, D. (2003). Mothers' Psychological Adjustment Following Disaster Affecting Their Children. *The Journal of Psychology*, 137(1), 54-62.
- Moreno, V. & Alencastre, M. (2003). A trajetória da família do portador de sofrimento psíquico. *Revista da Escola de Enfermagem - USP*, 37(2), 43-50.
- Mortensen PB., Pedersen, C., Westergaard, T., Wohlfahrt, J., Ewald, H., Mors, O. et al. (1999). Effects of family history and place and season of birth on the risk of schizophrenia. *New England Journal of Medicine*, 340(8), 603-608.

- Moss, R. & Moss, B. (1986). *Family Environment Scale*. 2.^a ed. Palo Alto: Consulting Psychologists Press.
- Mota Cardoso, C.M.M. (2000). *Os Caminhos da Esquizofrenia*. (Tese de Doutorado, Universidade do Porto, 2000).
- Mowbray, C., Bybbe, D., Hollingsworth, L., Goodkind, S. & Oyserman, D. (2005). Living Arrangements and Social Support: Effects on the Well-Being of Mothers with Mental Illness. *Health & Social Work*, 29(1), 41-55.
- Mowbray, C., Bybbe, D., Oyserman, D., MacFarlane, P & Bowersox, N. (2006). Psychosocial Outcomes for Adult Children of Parents with Severe Mental Illnesses: Demographic and Clinical History Predictors. *Health & Social Work*, 31(2), 99-108.
- Nakamura, B. J.; Ebesutani, C.; Bernstein, A. & Chorpita, B. (2009). A Psychometric Analysis of the Child Behavior Checklist DSM-Oriented Scales. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 31, 178-189.
- Nasi, C., Stumm, L. & Hildebrandt, L. (2004). Convivendo com o doente mental psicótico na óptica do familiar. *Revista Electrónica de Enfermagem*, 6(1), 59-67.
- Nave, F. & Jesus, S. (2005). Ameaças à funcionalidade familiar: uma perspectiva sistémica da cultura organizacional da(s) família(s). *Revista da Educação*, 30(1).
- Nicholson, J. & Clayfield, J. (2004). Responding to depression in parents. *Pediatric Nursing*, 30(2), 136-141.
- Nicolson R., Brookner, F., Lenane, M., Gochman, P., Ingraham, L., Egan, M. et al. (2003). Parental schizophrenia spectrum disorders in childhood-onset and adult-onset schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 160(3), 490-5.
- Niemi L.T., Suvisaari, J., Haukka, J., Wrede, G. & Lonnqvist, J. (2004). Cumulative incidence of mental disorders among offspring of mothers with psychotic disorder. Results from the Helsinki High-Risk Study. *The British Journal of Psychiatry*, 185, 11-7.
- Niemi L.T., Suvisaari J.M., Haukka J.K. & Lonnqvist J.K. (2005). Childhood predictors of future psychiatric morbidity in offspring of mothers with psychotic disorder: results from the Helsinki High-Risk Study. *The British Journal of Psychiatry*, 186, 108-114.
- Niemi L.T., Suvisaari, J., Tuulio-Henriksson, A. & Lonnqvist, J. (2003). Childhood developmental abnormalities in Schizophrenia: evidence from high-risk study. *Schizophrenia Research*, 60, 239-258.
- Nilsson, L. & Levander, S. (1998). Quality of life and schizophrenia: No subjective differences among four living conditions. *Nordic Journal of Psychiatry*, 52, 277-283.
- Nolen WA., Luckenbaugh, D., Altshuler, L., Suppes, T., McElroy, S., Frye, M. et al. (2004). Correlates of 1-year prospective outcome in bipolar disorder: results from the Stanley Foundation Bipolar Network. *American Journal of Psychiatry*, 161(8), 1447-1454.

- Noordsy D.L., Drake R.E., Biesanz J.C. & Mchugo G.J. (1994). Family history of alcoholism in schizophrenia. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 182(11), 651-655.
- Nordstrom A., Kullgren G. & Dahlgren L. (2006). Schizophrenia and violent crime: the experience of parents. *International Journal of Law Psychiatry*, 29(1), 57-67.
- Nuechterlein, K. (1986). Childhood precursors of adult schizophrenia. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27(2), 133-144.
- Nugter, A. et al.(1997). Family treatment, expressed emotion and relapse in recent onset schizophrenia. *Psychiatry Research*, 72(1), 23-31.
- Nugter, M.A., Dingemans, P.M., Linszen, D.H., Van Der Does, A.J., & Gersons, B.P. (1997). Parental communication deviance: its stability and the effect of family treatment in recent-onset schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 95(3), 199-204.
- O'Brien, A. (2005). *The effects of schizophrenia on the family: a review and personal account*. Kansas: Kansas State University.
- Olin, S., John, R.S. & Mednick, S.A. (1995). Assessing the predictive value of teacher reports in a high risk sample for schizophrenia: a ROC analysis. *Schizophrenia Research*, 16, 53-66.
- Oliveira, A. (2001). Os sentimentos da família frente a facticidade da doença mental. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, 3(2), 146-153.
- Olsen, K.A. & Rosenbaum, B. (2006). Prospective investigations of the prodromal state of schizophrenia: assessment. Instruments. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 113, 273-282.
- Olson, D. (1986). Circumplex Model VII: Validation Studies and FACES III. *Family Process*, 25, 337-351.
- Olson, D. (1991). Three dimensional circumplex model and revised scoring of FACES III. *Family Process*, 30, 74-79.
- Olson, D. & Gorall, D. (2006). FACES IV & the Circumplex Model.
- Olson, D; Gorall, D. & Tiesel, J. (2006). FACES IV Package Administration Manual.
- Olson, D. (2011). FACES IV and the Circumplex Model: Validation study. *Journal of marital & family Therapy*, 3(1), 64-80.
- Olson, D., Sprenkle, D.H. & Russel, C.S. (1989). *Circumplex model: systemic assessment and treatment of families*. New York: The Harworth Press.
- Organização Mundial de Saúde (2001). *Relatório sobre a Saúde no Mundo - Saúde Mental: Nova concepção*. Nova Esperança. Lisboa, 1ª edição.
- Palácios, J. (2005). Prefácio In Cruz, O. *Parentalidade*. Coimbra: Quarteto, 9-12.

- Palazzolo, J., Brousse, G., Favre, P. & Llorca, P.M. (2005). L'information du sujet schizophrène en pratique Clinique: données actuelles. [The information of the schizophrenic patient: actuality] *Encephale*. Mar-Apr,31(2):227-34. Review. French.
- Parrott, L., Jacobs, G. & Roberts, D. (2008). Stress and resilience factors in parents with mental health problems and their children. *Research Briefing* 23, 1-16.
- Paykel, E.S. (1985). Life Events, Social Support and clinical psychiatric disorder. In Sarason, I. & Sarason, B. (Eds.), *Social Support: Theory, Research and Applications* Martinus Nijhoff.
- Pereira, M. (2003). Representação da doença mental pela família do paciente. *Interface. Comunicação, Saúde e Educação*, 7(12), 71-81.
- Perlick, DA., Hohenstein, JM., Clarkin, JF., Kaczynski, R., Rosenhek, RA (2005). Use of mental health and primary care services by caregivers of patients with bipolar disorders: a preliminary study. *Bipolar Disorders*, 7, 126-135.
- Perreault, M., Paquin, G., Kennedy, S., Desmarais, J. & Tardif H. (1999). Patient's perspective on their relatives involvement in treatment during a short-term psychiatric hospitalization. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 34, 157-165.
- Pestana, M. H. Gageiro, J.; N. (2005). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS*, 4ª ed. Lisboa: Edições Sílabo.
- Petti, T., Reich, W., Todd, R., Joshi, P., Galvin, M., Reich, T. et al.(2004). Psychosocial variables in children and teens of extended families identified through bipolar affective disorder probands. *Bipolar Disorders*, 6(2), 106-114.
- Pinikahana, J., Happell, B. & Keks, N. (2003). Suicide and schizophrenia: a review of literature for the decade (1990-1999) and implications for mental health nursing. *Issues in Mental Health Nursing*, 24, 27-43.
- Polit, D.F., Beck, C.T., Hungler, B.P. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, Avaliação e Utilização*. 5.ª ed. Porto Alegre: Artmed.
- Polkki, P., Ervast, S.A. & Huupponen, M. (2004). Coping and resilience of children of a mentally ill parent. *Social Work in Health Care*, 39(1-2), 151-163.
- Portugal – Ministério da Saúde - Direção Geral Saúde (2004). Plano de acção para a saúde 2004. Áreas prioritárias, Lisboa: Direção Geral Saúde.
- Portugal, Ministério da Saúde, Alto Comissariado da Saúde (2008) Coordenação Nacional para a Saúde Mental. Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016, Resumo Executivo. Lisboa: Coordenação Nacional para a Saúde Mental, 56 p.
- Pourmand, D., Kavanagh, D. & Vaughan, K. (2005). Expressed emotion as predictor of relapse in patients with comorbid psychoses and substance use disorder. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39, 473-478.
- Quarantini, L., Sena, E. & Oliveira, I. (2005). Tratamento do transtorno esquizoaffectivo. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 32(supl 1), 89-97.

- Quinn, J., Barrowclough, C. & Tarrier, N. (2003). The Family Questionnaire (FQ): a scale for measuring symptom appraisal in relatives of schizophrenic patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 108, 290-296.
- Rammohan A., Rao, K. & Subbakrishna, D.K. (2002). Religious coping and psychological wellbeing in carers of relatives with schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 105(5), 356-62.
- Razali, S., Hasanah, C.I., Khan, U.A. & Subramaniam, M. (2000). Psychosocial interventions for schizophrenia. *Journal of Mental Health*, 9(3), 283-289.
- Read, J., Van, O.S., Morrison, A.P. & Ross, C.A. (2005). Childhood trauma, psychosis and schizophrenia: a literature review with theoretical and clinical implications. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 112, 330-350.
- Rebelo, Joana (2008). Relações familiares e toxicodependência. Dissertação de Mestrado em Psicologia, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.
- Reichart, CG., Ende, J., Wals, M., Hillegers, M., Ormel, J., Nolen, W. et al.(2004). The use of the GBI in a population of adolescent offspring of parents with a bipolar disorder. *Journal of Affective Disorders*, 80(2-3), 263-267.
- Reimherr, J.P. & McClellan, J.M. (2004). Diagnostic challenges in children and adolescents with psychotic disorders. *Journal of Clinical Psychiatry*, 65(Suppl 6), 5-11.
- Reine G, Lancon C, Simeoni MC, Duplan S & Auquier P (2003). Fardeau des aidants naturels dans les proches des personnes atteintes de schizophrénie: une vue d'ensemble des instruments de mesure. *Encephale*. 29(2), 137-147.
- Relvas, Ana Paula (2000). *O ciclo vital da família: perspectiva sistémica*. 2.^a ed. Porto: Afrontamento.
- Rezende, L. & Souza, G. (sd). Intervenção de enfermagem na depressão em esquizofrenia: uma revisão sistemática.
- Roberts, A.A. (1999). The labor market consequences of family illness. *Journal of Mental Health and Policy Economy*, 1-2(4), 183-195.
- Rodrigues, M. & Silva, L. (2006). Intervenção familiar na esquizofrenia: recorte de modelos de ensaios clínicos. *Revista do Departamento de Psicologia – UFF*, 18(2), 93-110.
- Rodrigues, P.N.P. (2008). *O familiar doente no domicílio: repercussões psíquicas e familiares para o cuidador informal*. (Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho, 2008).
- Rolim, L., Rodrigues, C., Coelho, T. & Lopes, A. (2006). Estudo de validação da escala de avaliação da coesão e da adaptabilidade, familiares (FACES III) numa amostra portuguesa de doentes com polineuropatia amiloidótica familiar. *Psychologica*, 42, 309-327.

- Ross, V, and Limo, O. (2007). *Vancouver Community Parents with Experience of Mental Illness Survey Report Summary 2007*. Vancouver: Vancouver Coastal Health.
- Roy, M. & Ricard, N. (1995). La famille et la jeune mère hospitalisée en psychiatrie. In Duhamel, F. (Ed.), *La santé et la famille: uma approche systémique en soins infirmiers* (cap.9). Montreal: Gaetan Morin.
- Royal College of Psychiatrists (2007). *Patients as parents: Addressing the needs, including the safety, of children whose parents have mental illness*.
- Rutter, M. & Quinton, D. (1984). Parental psychiatric disorder: effects on children. *Psychological Medicine*, 14, 853-880.
- Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: implications for family therapy. *Journal of Family Therapy*, 21, 119-144.
- Sachs, G.S.(2006). A review of agitation in mental illness: burden of illness and Clinical Queries underlying pathology. Special Queries. *Journal of Clinical Psychiatry*, 67(Suppl 10), 5-12.
- Sadock, B. & Sadock, V. (2007). *Compêndio de Psiquiatria: Ciência do Comportamento e Psiquiatria Clínica*. 9.^a ed. Porto Alegre: Artmed.
- Sadock, B. & Sadock, V. (2008). *Manual Conciso de Psiquiatria Clínica*. 2.^a ed. Porto Alegre: Artmed.
- Sameroff, A. & Seifer, R. (1983). Familial risk and child competence. *Child Development*, 54, 1254-1268.
- Sampaio, D. e Gameiro, J. (1985). *Terapia Familiar*. Porto: Afrontamento.
- Santos, J.C. (2007). Para-suicídio o que dizem as famílias: a emoção expressa. Coimbra: Formasau.
- Saunders, J.C. (2003). Families living with severe mental illness: a literature review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(2), 175-98.
- Scazufca, M. & Kuipers, E. (2001). Perception of negative emotions in close relatives by patients with schizophrenia. *British Journal of Clinical Psychology*, 40, 167-175.
- Scazufca, M. (1998) Avaliação de emoção expressa (EE) em familiares de pacientes psicóticos. *Revista Psiquiatria Clínica*, volume 25 nº 6.
- Scazufca, M. (2000). Abordagem familiar em esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22(Supl I):50-2.
- Schene, A.; Wijngaarden, B. & Koete, M. (1998). Family Caregiving in Schizophrenia: Domains and Distress. *Schizophrenia Bulletin*, 24(4).
- Schene, A.H.; Tessler, R.C. & Gamache, G.M. (1994). Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 29, 228-240.
- Schubert, E.W. & Mcneil, T.F. (2004). Prospective study of neurological abnormalities in offspring of women with psychosis: birth to adulthood. *American Journal of Psychiatry*, 161(6), 1030-1037.

- Schubert, E.W., Henriksson, K.M. & Mcneil, T.F. (2005). A prospective study offspring of women with psychosis: visual dysfunction in early childhood predicts schizophrenia-spectrum disorders in adulthood. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 112, 385-393.
- Schumacher, K. & Meleis, A. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127.
- Seifer, R. & Dickstein, S. (2000). Parental Mental illness and infant development. In Zeanah, C. (Ed.), *Handbook of infant mental health*. 2.^a ed. New York: The Guilford Press.
- Sequeira, C. (2006). *Introdução à prática clínica: do diagnóstico à intervenção em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica*. Porto: Quarteto.
- Sequeira, C. (2007). *O Aparecimento de uma perturbação demencial e suas repercussões na família*. (Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, 2007).
- Serra, A., Palha, A., Marques-Teixeira, J., Bajouco, A., Bessa-Peixoto, A., Brissos, S. et al. (2008). Conceito de remissão e definição de critérios operacionais em esquizofrenia. *Acta Psiquiátrica Portuguesa*, 54, 1935-1950.
- Shur E. (1982). Family history and schizophrenia: characteristics of groups with and without positive family histories. *Psychology Medicine*, 12(3), 591-4.
- Simões, M., Gonçalves, M. & Almeida, C. (1999). Testes e provas psicológicas em Portugal, Vol. 2. Braga. Apport.
- Sisteré, Montserrat Lacalle (2009). *Escala DSM del CBCL y YSR en niños y adolescentes que acuden a consulta en servicios de salud Mental*. Tese de doutoramento. Facultat de Psicologia. Universitat Autònoma de Barcelona.
- Sklar, P., Pato, MT, Kirby, A., Petryshen, TL., Medeiros, H., Carvalho, C. et al. (2004). Genome-wide scan in Portuguese Island families identifies 5q31-5q35 as a susceptibility locus for schizophrenia and psychosis. *Molecular Psychiatry*, 9, 213-218.
- Smith, G.C. (2004). Predictors of the stage of residential planning among aging families of adults with severe mental illness. *Psychiatric Services*, 55(7), 804-810.
- Smith, G.C., Hatfield, A.B. & Miller, D.C. (2000). Planning by older mothers for the future care of offspring with serious mental illness. *Psychiatric Services*, 51(9), 1162-1166.
- Smith, M. (2004). Parental mental health: disruption to parenting and outcomes for children. *Child and Family Social Work*, 9, 3-11.
- Snellen, M., Mack, K. & Trauer, T. (1999). Schizophrenia, Mental state, and mother-infant interaction: examination the relationship. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 33, 902-911.
- Snellen, M., Mack, K. & Trauer, T. (1999). Schizophrenia, Mental state, and mother-infant interaction: examination the relationship. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 33, 902-911.

- Soares, I. (2000). *Psicopatologia do desenvolvimento, trajetórias (in) adaptativas ao longo da vida*. Coimbra: Quarteto.
- Solomon, P. (2000). Interventions for Families of Individuals with Schizophrenia Maximising Outcomes for their Relatives. *Dis Manage Health Outcomes*, 8(4), 211-221.
- Somers, V. (2007). Schizophrenia: the impact of parental illness on children. *British Journal of Social Work*, 37, 1319-1334.
- Song L, Biegel DE, Milligan SE. (1997). Predictors of depressive symptomatology among lower social class caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Mental Health Journal*, 33(4), 269-86.
- Sousa, L. (2005). *Famílias multiproblemáticas*. Coimbra: Quarteto.
- Sousa, P. & Sousa, P (2007) - Bases para o desenvolvimento de parcerias de cuidados em pediatria: uma revisão da literatura. *Revista Oncológica SPEO*, 10(40),11-27.
- Sousa, P.M.P. (2009). *A Família com Doentes Esquizofrénicos: Estilos Expectativas de Vida*. (Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho, 2009).
- Sporn, A., Greenstein, D., Gogtay, N., Sailer, F., Hommer, D., Rawlings, R et al. (2005). Childhood-onset schizophrenia: smooth pursuit eye-tracking dysfunction in family members. *Schizophrenia Research*, 73(2-3), 243-52.
- Sroufe, L. & Rutter, M. (1984). The domain of developmental psychopathology. *Child Development*, 55, 17-29.
- St. Onge M, Lavoie F & Cormier H. (1995). Les difficultés perçues para des mères de personnes atteintes de troubles psychotiques face au système de soins professionnels. *Santé mentale au Québec*, 20(1), 89-118.
- St. Onge M & Lavoie F. (1997). The experience of caregiving among mothers o adults suffering from psychoric disorders: factor associated to their psychological distress. *American Journal of Community Psychology*, 25(1), 73-94.
- St-Hilaire, A., Holowka, D., Cunningham, H., Champagne, F., Pukall, M. & King, S. (2005). Explaining variation in the premorbid adjustment of schizophrenia patients: the role of season of birth and family history. *Schizophrenia Research*, 73(1), 39-48.
- Stompe, T., Ortwein-Swoboda, G., Strobl, R. & Friedmann, A. (2000). The age of onset of schizophrenia and the theory of anticipation. *Psychiatry Research*, 93(2), 125-134.
- Stompe, T., Strnad, A., Ritter, K., Fischer-Danzinger, D., Letmaier, M., Ortwein-Swoboda, G. et al. (2006). Family and social influences on offending in men with schizophrenia. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 40, 554-560.
- Stuart, G. & Laraia, M. (2001). *Enfermagem Psiquiátrica – princípios e prática*. 6ª ed. Porto Alegre: Artmed.

- Tabares-Seisdedos, R., Balanzá-Martinez, V., Slazar-Fraile, J., Selva-Vera, G., Leal-Cercós, C. & Gómez-Beneyto, M. (2003). Specific executive/attentional deficits in patients with schizophrenia or bipolar disorder who have a positive family history of psychosis. *Journal of Psychiatric Research*, 37(6), 479-486.
- Tarrier, N. & Bobes, J. (2000). The importance of psychosocial interventions and patient involvement in the treatment of schizophrenia. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 4(1), S35-51.
- Teixeira, M. (2006). *Qualidade de Vida de Familiares Cuidadores do Doente Esquizofrénico*. *Revista Paulista de Enfermagem*, 25(2), 82-89.
- Teschinsky, U. (2000). Living with schizophrenia: the family illness experience. *Issues in Mental Health Nursing*, 21(4), 387-96.
- Tessler RC. & Gamache GM. (2000). *Family Experiences with Mental Illness*. Westport: Auburn House.
- Tillman, R., Geller, B., Craney, JL., Bolhofner, K., Williams, M. & Zimmerman, B. (2004). Relationship of parent and child informants to prevalence of mania symptoms in children with a prepubertal and early adolescent bipolar disorder phenotype. *American Journal of Psychiatry*, 161(7), 1278-1284.
- Townsend, M.C. (2002). *Enfermagem Psiquiátrica: conceito de cuidados*. 3.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Tribuna, M. F. (2000). *Famílias de acolhimento e vinculação na adolescência*. Dissertação de Mestrado em Famílias e Sistemas Sociais. Instituto Superior Miguel Torga. Coimbra.
- Uçok, A., Polat A., Sartorius, N., Erkoç, S. & Atakli, C.(2004). Attitudes of psychiatrists toward patients with schizophrenia. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 58, 89-91.
- Ulloa, R., Ortiz, S., Higuera, F., Nogales, I., Frézan, A., Apiquian, R. et al. (2006). Estudio de fiabilidad intervaluador de la versión en español de la entrevista Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School-Age Children-Present and Lifetime version (K-SADS-PL). *Actas Españolas de Psiquiatria*, 34(1), 36-40.
- Urdahl, H., Knapp, M., Edgell, E., Ghandi, G. & Haro, J. (2003). Units cost in internacional economic evaluations: resource costing of the Schizophrenic Outpatient Health Outcomes Study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 107(s.416), 41-47.
- Usall, J., Haro, J., Ochoa, S., Márquez, M., Araya, S. & The NEDES group (2002). Influence of gender on social outcome in schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 106, 337-342.
- Valiakalayil, A., Paulson, L.A. & Tibbo, P. (2004). Burden in adolescent children of parents with schizophrenia. The Edmonton High Risk Project. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39(7), 528-535.

- Vantalon, V., Lecendreux, M. & Mouren-Siméoni, M. (1999). Indications des traitements psychotropes chez l' enfant. *Encyclopedia Médique Chirurgique - Psychiatrie*, 37-209-A-10.
- Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., et al. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 41-49.
- Vaz-Serra, A. (2002). *O Stress na Vida de Todos os Dias*. Coimbra: Edição de Autor.
- Villares, C., Redko, C. & Mari, J. (1999). Concepções de doença por familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21(1), 36-47.
- Waidman, M. & Elsen, I. (2004). Família e necessidades... revendo estudos. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, 26(1), 147-157.
- Walker, E. & Emory, E. (1983). Infants at risk for psychopathology: offspring of schizophrenic parents. *Child Development*, 54, 1269-1285.
- Wancata, J., Krautgartner, M., Berner, J., Scumaci, S., Freidl, M., Alexandrowicz, R., et al. (2006). The "Carers' needs assessment for Schizophrenia". An instrument to assess the needs of relatives caring for schizophrenia patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41, 221-229.
- Watt, N., Anthony, E. J., Wynne, L. C. & Rolf, E. (eds). (1984). *Children at Risk for Schizophrenia: A Longitudinal Perspective*. Cambridge University Press: Cambridge. USA.
- Weber, L., Prado, P., Viezzer, A., Brandenburg, O. (2004). Identificação de estilos parentais: o ponto de vista dos pais e dos filhos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 17(3), 323-331.
- Weintraub, S. (1987). Risk Factors in Schizophrenia: The Stony Brook High - Risk Project. *Schizophrenia Bulletin*, 13(3), 439-450.
- Whiffen, V.E., Kerr, M.A. & Kallos-Lilly, V. (2005). Maternal depression, adult attachment, and children's emotional distress. *Family Process*, 44(1), 93-103.
- Williamson, DE., Birmaher, B., Axelson, D., Ryan, N., & Dahl, R. (2004). First episode of depression in children at low and high familial risk for depression. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 43(3), 291-297.
- Willige, G., Wiersma, D., Nienhuis, F. & Jenner, J. (2005). Changes in quality of life in chronic psychiatric patients: A comparison between EuroQol (EQ-5D) and WHOQoL. *Quality of Life Research*, 14, 441-451.
- World Federation for Mental Health. *World Mental Health Day 2003. Problemas afetivos e do comportamento das crianças e adolescentes*. Genebra: WHO.
- World Health Organization – Quality of Life Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.

- World Health Organization – Quality of Life Group (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL). *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- World Health Organization (1997). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Geneva: WHO. WHO/MSA/MNH/PSF/97.4.
- World Health Organization (2000). *General Guidelines for Methodologies on Research and Evaluation of Traditional Medicine*. Geneva: WHO. WHO/EDM/TRM/2000.1.
- World Health Organization (2002). *The World Health Report 2001. Mental Health: New Understanding, New Hope*.
- Wu, EQ., Birnbaum, H., Shi, L., Ball, D., Kessler, R., Moulis, M. et al. (2005). The economic burden of schizophrenia in the United States in 2002. *Journal of Clinical Psychiatry*, 66(9), 1122-1129.
- Wuerker, A.K. (2000). The family and schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 21(1), 127-41.
- Xavier, M., Caldas de Almeida, J., Martins, E., Barahona, B. & Kovess, V. (2002). Avaliação das necessidades de cuidados de indivíduos com esquizofrenia em Portugal: estudo comparativo multicêntrico. *Saúde Mental*, 20(2), 5-17.
- Xavier, M., Pereira, M.G., Corrêa, B.B. & Caldas de Almeida, J.M. (2002). Questionário de problemas familiares: desenvolvimento da versão portuguesa de um instrumento de avaliação da sobrecarga familiar”. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 3(2), 165-177.
- Yacubian, J. & Neto, F. (2001). Psicoeducação familiar. *Família, Saúde & Desenvolvimento*, 3(2), 98-108.
- Young, A., Niv, N., Chinman, M., Dixon, L., Eisen, S., Fischer, E. et al. (2011). Routine Outcomes Monitoring to Support Improving Care for Schizophrenia: Report from the VA Mental Health QUERI. *Community Mental Health J* (2011) 47:123–135.
- Youngstrom, E.A., Findling, R.L. & Calabrese, J.R. (2004). Effects of adolescent manic symptoms on agreement between youth, parent, and teacher ratings of behavior problems. *Journal of Affective Disorders*. 82(s1), 5-16.
- Zanetti, A. (2006). *A família e o processo de adoecimento do portador de esquizofrenia: um estudo de caso etnográfico*. (Dissertação de mestrado, Universidade de Ribeirão Preto, Brasil, 2006).
- Zipursky, B. & Schulz, S. (2002). *As fases iniciais da Esquizofrenia*. Lisboa: Climepsi.

ANEXOS

ANEXO I - MATERIAL DA INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

Tabela 1	Análise das Comunalidades das escalas de funcionalidade do DSM IV
Tabela 2	Análise das Comunalidades do Inventário Neuropsiquiátrico
Tabela 3	Análise das Comunalidades do WHOQOL
Tabela 4	Análise das Comunalidades do CBCL - GE
Tabela 5	Análise das Comunalidades do YSR - GE
Tabela 6	Análise das Comunalidades do CBCL - GC
Tabela 7	Análise das comunalidades do YSR - GC
Tabela 8	Dimensões do FACES IV por amostra de doente, cônjuge e filho
Tabela 9	Dimensões do FACES IV por amostra de doente, cônjuge e filho
Tabela 10	Valores das médias e desvio padrão do FACES IV no doente, cônjuge e filhos
Tabela 11	Valores das médias e desvio padrão do FACES IV no doente e cônjuge e casal
Tabela 12	Filhos dos doentes com esquizofrenia e fatores de vulnerabilidade a que estão expostos
Tabela 13	Resultados da internalização, externalização e o total de problemas do CBCL/YSR no GE
Tabela 14	Resultados da internalização, externalização e o total de problemas do CBCL/YSR no GC
Tabela 15	Valores das médias e desvio padrão do CBCL no GE e no GC e os valores de referência de <i>Achenbach</i> (2001) - Parte 1/2
Tabela 16	Valores das médias e desvio padrão do CBCL no GE e no GC e os valores de referência de <i>Achenbach</i> (2001) - Parte 2/2
Tabela 17	Valores das médias e desvio padrão do YSR no GE e no GC e os valores de referência de <i>Achenbach</i> (2001)
Tabela 18	Valores das dimensões do CBCL em diferentes estudos e contextos

ANEXO II - PERFIS

Perfil I	Perfil do CBCL 6-18 Syndrome scale scores for boys 6-11, scored using T scores for Portugal (id 44)
Perfil II	Perfil do CBCL 6-18 Syndrome scale scores for boys 12-18, scored using T scores for Portugal (id 42)
Perfil III	Perfil do YSR 11-18 Syndrome scale scores for boys 11-18, scored using T scores for Portugal (id 42)

ANEXO III – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Capa e Declaração de Consentimento Informado

Avaliação do doente

Avaliação do cônjuge

Caracterização Social

Faces IV

WHOQOL-BREF

FPQ

CBCL 6-18

YSR 11-18

Family Relation Test

ANEXO IV – AUTORIZAÇÕES

Hospital de Magalhães Lemos

Hospital de S. João

Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho, EPE

ULS Matosinhos, EPE

ULS Matosinhos, EPE – UCSP Leça Palmeira

Agrupamento de escola de Perafita