

VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS QUE SE RELACIONAM COM A RESILIÊNCIA DOS FAMILIARES DAS PESSOAS COM ESQUIZOFRENIA

Júlio Belo Fernandes

Doutor em Ciências de Enfermagem
Doutor em Nuevos Contextos de Intervención Psicológica en Educación, Salud y Calidad de Vida
Escola Superior de Saúde Egas Moniz
jullobelo@sapo.pt

Florencio Vicente Castro

Profesor Doctor Catedrático en la Facultad de Educación
Universidad de Extremadura

*Recepción Artículo: 02 noviembre 2019
Admisión Evaluación: 04 noviembre 2019
Informe Evaluador 1: 09 noviembre 2019
Informe Evaluador 2: 10 noviembre 2019
Aprobación Publicación: 30 noviembre 2019*

RESUMO

Enquadramento: A resiliência familiar é importante, porque é um processo que permite superar as situações adversas, promovendo um bem-estar familiar. **Objetivo:** Identificar quais são as variáveis sociodemográficas que se relacionam com a resiliência dos familiares da pessoa com esquizofrenia. **Método:** Estudo descritivo-correlacional, com aplicação de um questionário a uma amostra constituída por 30 familiares de pessoas com esquizofrenia, inscritos na Unidade de Ambulatório do Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental, de um Centro Hospitalar. **Resultados:** As variáveis que se relacionam com a resiliência dos familiares da pessoa com esquizofrenia são a idade, o grau de escolaridade, a profissão, o nível de conhecimento acerca da doença, o agregado familiar, o grau de parentesco e a coabitação com a pessoa doente. Na pessoa doente a idade, grau de escolaridade, profissão e o tempo de diagnóstico da doença também são variáveis que se relacionam com a resiliência dos familiares. **Conclusão:** Existem variáveis que se relacionam com a resiliência dos familiares da pessoa com esquizofrenia, pelo que é pertinente considerar que os profissionais de saúde, para além das intervenções dirigidas à pessoa doente, têm a responsabilidade de intervir junto da família, de forma a ajudá-los a desenvolver a resiliência.

Palavras-chave: resiliência psicológica; família; cuidadores; esquizofrenia

ABSTRACT

Socio-demographic variables that relate to the resilience in schizophrenic patients family members. Background: Family resilience is important because it is a process that can overcome adverse situations, promoting a family well-being. **Objective:** To identify the socio-demographic variables that relate to the resilience in schizophrenic patients family members. **Methodology:** Descriptive-correlational study. A questionnaire was applied to 30 schizophrenic patients family members enrolled in the Ambulatory Unit of the Department of Psychiatry and Mental Health, of a Hospital Center. **Results:** The variables that relate to the fami-

ly's resilience are the age of the respondent, their literary habilitation, profession, level of knowledge about the disease, family size, kinship and cohabitation degree with the person with schizophrenia. Regarding the person with schizophrenia, their age, literary habilitation, profession and time of diagnosis of the disease are also variables related to family resilience. **Conclusion:** There are variables that relate to family resilience, so it is pertinent to consider that health professionals, in addition to interventions directed to the sick person, have a responsibility to intervene with the family in order to help them to develop resilience.

Keywords: resilience; psychological; family; caregivers; schizophrenia

INTRODUÇÃO

Viver com uma doença como a esquizofrenia pode ser uma situação problemática, tanto para a pessoa doente, como para a sua família, porque a cronicidade e a gravidade da doença constituem-se como uma situação adversa e uma contrariedade no cuidado. Diante de quadros graves de sofrimento mental de longa duração, os familiares tornam-se pessimistas em relação à evolução da doença, pois muitos são os fracassos, recaídas e abandonos de tratamento, sendo bastante usual encontrar familiares desmotivados e receosos face a qualquer proposta de mudança (Fernandes & Vareta, 2019).

Para prosseguirem com o seu projeto de vida é necessário que manifestem resiliência face a esta problemática. A resiliência é considerada como a habilidade da pessoa para se adaptar às situações adversas, que vão surgindo, permitindo potenciar os seus recursos internos e externos, que levam ao desenvolvimento de uma construção psíquica adequada à inserção social (Rutten et al., 2013).

O estudo da resiliência foca o potencial para a promoção da saúde, sem se centrar nos aspetos patológicos. É uma possibilidade de ampliar a compreensão do processo saúde/doença centrado unicamente na pessoa, passando a existir uma abordagem que inclui a família e a comunidade, articulando as relações entre os contextos sociais, culturais, económicos e políticos (Eckermann, 2018).

A resiliência não é uma característica específica de determinada pessoa. Deve ser encarada como um conjunto de fenómenos psicológicos que carecem de ser investigados. Pode ser desencadeada e desaparecer em determinados momentos da vida, bem como estar presente em algumas áreas e ausente noutras (Rutten et al., 2013). Consiste na obtenção de resultados esperados, apesar da presença de desafios significativos para o desenvolvimento e adaptação da pessoa (Luthar, Cicchetti & Becker, 2000). Estes autores destacam como condições críticas associadas ao conceito, a exposição da pessoa a uma ameaça significativa ou a uma severa adversidade e a concretização de uma adaptação efetiva, apesar da agressão potencial, que se repercute no desenvolvimento da pessoa.

É uma capacidade humana para enfrentar, vencer e ser fortalecido ou transformado por experiências de adversidade, fazendo esta, parte do processo evolutivo pelo que deve ser promovida ao longo do ciclo de vida (Hilliard, McQuaid, Nabors & Hood, 2015). Tem na sua composição bases constitucionais e ambientais, variando o grau de resiliência de acordo com o contexto e as circunstâncias (Walsh, 2004).

A resiliência deriva de uma relação significativa da pessoa com uma ou mais figuras no seu meio e não constitui um estado definitivo, ou seja, pode-se estar mais ou menos perto de atingir a resiliência, de acordo com a situação ocorrida e as condições do meio, ainda que a presença de fatores protetores possam facilitar o seu desenvolvimento, mesmo nas piores circunstâncias (Melillo & Suárez- Ojeda, 2005).

Enquadrando a resiliência no âmbito familiar, esta contribui para focar e realçar os aspetos sadios e de sucesso do grupo familiar, ao invés de destacar os aspetos desajustados e falhados (Yunes, 2003).

Tendo por base a teoria do stress e adaptação a resiliência na família foi estudada, sendo encarada como um processo de adaptação perante eventos causadores de stress, que ultrapassa o simples ajuste, pois envolve uma mudança de crenças que conduz ao desenvolvimento pessoal. A forma como a família reage perante a situação de crise é diferente dependendo de diversas variáveis, assim, devemos identificar e implementar os métodos que lhes permitam lidar de forma eficaz perante as adversidades (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996).

O desenvolvimento da resiliência dos familiares face à doença da pessoa com esquizofrenia é importante, uma vez que possibilita superar esta adversidade e ser mais funcional perante esta nova condição de vida, permitindo assim promover um bom ambiente familiar, fator determinante para a promoção do bem-estar de ambos. Tendo em conta esta panorâmica questionamo-nos acerca de quais são as variáveis que se relacionam com este processo. Assim, realizou-se um estudo com o objetivo de identificar quais são as variáveis sociodemográficas que se relacionam com a resiliência dos familiares da pessoa com esquizofrenia.

QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO

A questão de investigação que norteou este estudo foi: Quais são as variáveis sociodemográficas que se relacionam com a resiliência dos familiares da pessoa com esquizofrenia?

MÉTODO

A opção metodológica que orientou este estudo foi uma abordagem quantitativa, descritivo-correlacional. O método de amostragem selecionado foi a amostragem probabilística, aleatória simples. A seleção dos inquiridos foi efetuada através da utilização de uma tabela de números aleatórios, tendo sido numeradas as fichas de admissão das pessoas seguidas em consulta de psiquiatria. Os critérios de inclusão utilizados foram: o diagnóstico de esquizofrenia ter sido realizado há cinco ou mais anos; ser cuidador informal da pessoa com esquizofrenia há cinco ou mais anos; saber ler e escrever em português.

Após recolha dos dados obteve-se uma amostra constituída por 30 familiares de pessoas com esquizofrenia, inscritas na Unidade de Ambulatório do Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental, de um Centro Hospitalar.

Instrumento de colheita de dados

Como instrumento de colheita de dados foi selecionado o questionário de avaliação de resiliência - Resiliência do familiar face à doença da pessoa com esquizofrenia, elaborado e validado por Fernandes para a população alvo deste estudo (Fernandes, 2011).

O instrumento é constituído por duas partes distintas, contendo a primeira, 12 questões abertas de resposta rápida que vão caracterizar a amostra, seguindo-se 23 questões fechadas, com recurso à escala tipo Likert com quatro hipóteses de resposta, as quais pretendem avaliar a resiliência dos familiares da pessoa com esquizofrenia.

Procedimento na recolha e análise dos dados

Cada familiar que reunia condições de elegibilidade para participar no estudo, foi contactado via telefónica. Os familiares que aceitaram participar compareceram na Unidade de Ambulatório do Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental nos dias combinados, tendo sido entregue o questionário.

Os dados obtidos foram analisados com recurso ao *software* IBM SPSS *Statistics*, versão 18.0.

Através do teste Shapiro-Wilk verificou-se que a amostra não apresentava uma distribuição normal, pelo que se utilizaram testes não paramétricos no estudo das hipóteses.

Procedimentos éticos

Para a recolha de dados foi obtida a autorização formal da instituição onde o estudo foi realizado. Aquando da entrega do questionário, a pessoa foi informada acerca da finalidade do estudo, da voluntariedade da participação e da garantia da confidencialidade dos dados, assinando o consentimento informado.

RESULTADOS

Após tratamento estatístico dos dados, verificou-se que a maioria dos inquiridos pertence ao género feminino. As idades oscilaram entre os 31 e os 77 anos de idade. O grau de escolaridade mais representativo foi possuir o ensino básico e ensino secundário, com igual número de respostas. O sector profissional mais representado foi o ser reformado e o grau de parentesco mais frequente foi o ser mãe.

Considerando o familiar da pessoa inquirida, ou seja, a pessoa doente, a maioria pertence ao género masculino, a idade varia entre os 23 e os 70 anos e o grau de ensino mais frequente foi o ensino básico. O sector profissional mais representativo foi ser desempregado e o grau de coabitação mais referido foi a pessoa doente viver com o inquirido. Em relação ao tempo de diagnóstico de doença, este oscilou entre 5 e os 47 anos, sendo que era critério de inclusão na amostra, o diagnóstico de esquizofrenia ter sido realizado há cinco ou mais anos.

Pela análise dos dados recolhidos (tabela 1) pode-se aferir que não existe diferença significativa entre as variáveis resiliência dos familiares e género do inquirido ($U = 80,000$ para $p = 0,980$), tal como não se verificou diferença em relação à variável género da pessoa doente ($U = 97,000$ para $p = 0,895$).

Verificou-se a existência de uma correlação moderada, no sentido de que a maior idade dos inquiridos tende associar-se a maior resiliência dos familiares e vice-versa ($r = 0,406$ para $p = 0,05$). Esta tendência foi aferida também em relação à variável idade da pessoa doente ($r = 0,704$ para $p = 0,05$), no sentido de que a maior idade das pessoas doentes tende associar-se a uma maior resiliência dos familiares.

Os resultados obtidos mostraram diferença significativa entre a variável resiliência dos familiares e as variáveis escolaridade do inquirido ($X^2 = 11,376$ para $p = 0,012$), e escolaridade da pessoa doente ($X^2 = 9,133$ para $p = 0,018$), concluindo-se que sabem ler e escrever sem possuir grau de ensino, são os que apresentam maior tendência para se aproximar da resiliência ($X^2 = 11,376$ para $p = 0,012$).

No que respeita às variáveis atividade profissional do inquirido ($X^2 = 6,789$ para $p = 0,016$) e profissional da pessoa doente ($X^2 = 5,384$ para $p = 0,037$), aferiu-se diferenças significativas em relação à variável resiliência dos familiares, constatando-se que os inquiridos reformados e os familiares de pessoas doentes reformadas apresentaram maior propensão para se aproximar da resiliência.

Aferiu-se também que os agregados familiares maiores tendem a ser menos resilientes ($r = -0,342$ para $p = 0,01$), cabendo aos irmãos a maior tendência para se aproximar da resiliência ($X^2 = 8,673$ para $p = 0,034$).

Os familiares de pessoas doentes que vivem em instituições demonstraram maior propensão para se aproximar da resiliência face à doença da pessoa com esquizofrenia ($X^2 = 5,024$ para $p = 0,031$) e que quanto maior o tempo de diagnóstico da doença, maior é a tendência para os familiares se aproximarem da resiliência ($r = 0,747$ para $p = 0,05$).

Por último, destaca-se a identificação de uma correlação alta, no sentido de que quanto maior o nível de conhecimentos acerca da doença, maior foi a tendência para os familiares se aproximarem da resiliência ($r = 0,845$ para $p = 0,05$).

DISCUSSÃO

Dos resultados deste estudo, verificou-se que a variável resiliência dos familiares se relaciona com a variável tempo de diagnóstico da doença. Solomon, Berger e Ginzburg (2007) realizaram um estudo onde constataram que com o passar do tempo, se verificou mais exposição perante a adversidade, tendo em consequência a população inquirida demonstrado um aumento da resiliência. Este facto vem ao encontro dos resultados verificados, isto é, quanto maior a exposição ao fenómeno, maior a capacidade de superar a adversidade.

Também se constatou que as variáveis género do inquirido e género da pessoa doente não se relacionam com a resiliência dos familiares da pessoa com esquizofrenia. Estes resultados são semelhantes aos verificados por Lundman (2007) e Rech (2007), que realizaram estudos onde demonstram que o género do inquirido não teve relação com o atingir da resiliência.

Relativamente ao facto de se verificar uma correlação entre a variável resiliência dos familiares e as variáveis idade do inquirido e idade da pessoa doente, estes resultados vêm ao encontro do referido em relação ao tempo

de diagnóstico de doença, ou seja, quanto mais velhos são os inquiridos e a pessoa doente, maior o tempo de convivência com a doença, uma vez que esta surge numa fase precoce da vida. Lundman (2007) e Netuveli, Wiggins, Montgomery, Hildon e Blane (2008), realizaram estudos onde também verificaram que a idade teve influência para o desenvolvimento de resiliência. No entanto, Gillespie, Chaboyer, Wallis e Grimbeek (2007) e Rech (2007), verificaram que a idade não teve significância para o seu desenvolvimento. De salientar que nas investigações supracitadas, tanto a população como o campo de estudo utilizados são díspares dos utilizados neste estudo.

Foi aferida a existência de diferença entre a variável resiliência dos familiares e as variáveis escolaridade do inquirido e escolaridade da pessoa doente. À semelhança dos resultados verificados, Verleye, Maesele, Stevens e Speckhard (2009), efetuaram um estudo onde constataram que a escolaridade influenciou o atingir da resiliência.

Em relação aos resultados aferidos pode-se afirmar que mais uma vez o tempo teve interferência na obtenção da resiliência, visto que se pode verificar que as pessoas com mais idade, são as que apresentam menor escolaridade, uma vez que a idade dos inquiridos que sabe ler e escrever sem possuir grau de ensino oscila entre 71 e 77 anos de idade. Tal facto também se verifica em relação à pessoa doente, visto que a idade das pessoas doentes que sabem ler e escrever sem possuir grau de ensino situa-se entre os 67 e 70 anos de idade.

Outro facto identificado que revela coerência, foi a diferença entre a variável resiliência dos familiares e as variáveis profissão do inquirido e profissão da pessoa doente, pois a atividade profissional reformado corresponde a pessoas com mais idade, sendo que mais uma vez traduz o referido anteriormente, em analogia ao tempo de convivência com a doença. Em relação a este resultado, na revisão da literatura não foram encontrados dados que suportem ou contradigam o achado, o que leva a pensar que este é um dos primeiros estudos elaborados acerca deste fenómeno, neste tipo de população.

Existe uma correlação entre as variáveis resiliência dos familiares e agregado familiar, sendo uma relação inversamente proporcional. Este resultado encontra-se à semelhança do verificado por Bornstein (2016), que aferiu que os agregados familiares menores tendem a apresentar maiores índices de resiliência. Considerando a família como um sistema, o comportamento dos seus membros tem repercussões no bem-estar individual de cada um dos seus membros. Assim, uma possível explicação para este resultado é o facto de nos agregados familiares pequenos existirem menos focos de destabilização, verificando-se uma maior tendência para a resiliência.

Foi identificada a existência de uma relação entre as variáveis resiliência dos familiares e grau de parentesco do inquirido com a pessoa doente. No que respeita a este resultado não se identificaram estudos que o suportem ou contradigam, mas foi considerado pertinente, uma vez à luz dos resultados verificamos que são os irmãos que possuem mais conhecimentos sobre a doença, o que à partida, lhes permite possuírem maior capacidade de interagir com a pessoa doente.

Também se constatou a existência de uma relação entre as variáveis resiliência dos familiares e grau de coabitação, sendo os familiares de doentes que vivem em instituições os que apresentam maior propensão para se aproximar da resiliência. Apesar de não possuímos conhecimento de estudos que suportem ou contradigam este resultado, parece ser coerente, pois ao assumir a função de cuidador da pessoa doente, a família está exposta a mais adversidades do que quando a pessoa vive numa instituição, onde é apoiada de acordo com as suas necessidades, por técnicos qualificados. Este pensamento é suportado pelas considerações de Fernandes e Vareta (2019) que assumem que viver com uma pessoa com esquizofrenia é bastante complicado, pois a sua integração no meio familiar traduz uma enorme sobrecarga e *stress*, tanto para os próprios indivíduos como para as suas famílias, o que para Chesla (2005) leva a que a família tenha que alterar o seu funcionamento, ocorrendo sofrimento familiar e interações inadequadas com a pessoa doente.

Verificou-se a existência de uma correlação entre a variável resiliência dos familiares e a variável nível de conhecimento que tem acerca da doença, sendo os familiares que consideram possuir maior nível de conhecimentos, os que apresentam maior tendência para se aproximarem da resiliência. Este resultado está em consonância com as conclusões de Verleye et al. (2009) e Pieve (2009), os quais identificaram que níveis mais elevados de conhecimento foram um fator preditivo de maior resiliência.

VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS QUE SE RELACIONAM COM A RESILIÊNCIA DOS FAMILIARES DAS PESSOAS COM ESQUIZOFRENIA

Este resultado faz todo o sentido, e era esperado a sua obtenção, pois um maior nível de conhecimentos permite uma melhor capacidade de lidar com os processos de doença, possibilitando assim expressar uma maior aproximação à resiliência.

Relativamente às limitações do estudo, é importante realçar o facto de esta investigação ser uma das primeiras abordagens ao tema nesta área concreta, o que dificulta a comparação e discussão dos resultados.

CONCLUSÃO

Concluimos que existem variáveis que se relacionam com a resiliência dos familiares da pessoa com esquizofrenia, sendo elas a idade do inquirido, a escolaridade, a profissão, o agregado familiar, o grau de parentesco com a pessoa doente, o grau de coabitação e o nível de conhecimento que tem acerca da doença. Na pessoa doente a idade, a escolaridade, a profissão e o tempo de diagnóstico da doença também foram fatores que influenciaram a resiliência dos familiares. No que respeita às variáveis género do inquirido e género da pessoa doente, não se identificou relação com a variável resiliência dos familiares.

Parece-nos que através do contacto diário com a pessoa doente, o familiar cuidador vai desenvolvendo capacidades que lhe permitem conviver com esta, porém não se pode deduzir que atingirá a resiliência face à doença da pessoa com esquizofrenia apenas com a experiência que vai adquirindo ao longo do tempo. O atingir da resiliência envolve a reunião de vários componentes, sendo um, que consideramos crucial, o conhecimento acerca da doença.

Todo o indivíduo pode alcançar a resiliência perante determinado fenómeno, o grande desafio que se impõe, consiste em conhecer quais são as variáveis associadas à pessoa e ao fenómeno, de modo a que se desenvolvam métodos de intervenção que permitam promover a resiliência em cada indivíduo, família e comunidade.

Parece-nos pertinente que no seguimento desta investigação sejam desenvolvidos programas de educação para a saúde com foco nesta problemática e que a sua eficácia seja objeto de investigações futuras.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bornstein, M. C. (2016). Determinants of parenting. In D. Cicchetti. *Developmental Psychopathology - Risk, Resilience, and Intervention* (3rd Ed.) (180 – 270). John Wiley & Sons.
- Chesla, C. A. (2005). Nursing science and chronic illness: articulating suffering and possibility in family life. *Journal of Family Nursing*, 11(4), 371-387.
- Eckermann, E. (2018). Resilience as a double-edged health promotion goal: examples from Lao PDR. *Health Promotion International*, 33(1), 123-131.
- Fernandes, J. A. B. A. (2011). *Resiliencia y vulnerabilidad en familias de personas con esquizofrenia*. (Tese de Doutoramento). Universidade da Extremadura, Espanha.
- Fernandes, J. B., & Vareta, D. A. (2019). Necessidades dos cuidadores informais da pessoa com demência em contexto de institucionalização de longo prazo. In R. Pocinho, & N. P., Esperanza. *Envelhecimento como perspectiva futura* (611 - 623). Aranzadi Thomson Reuters.
- Gillespie, B. M., Chaboyer, W., Wallis, M., & Grimbeek, P. (2007). Resilience in the operating room: Developing and testing of a resilience model. *Journal of Advanced Nursing*, 59, 427-438.
- Hilliard, M. E., McQuaid, E. L., Nabors, L. & Hood, K. K. (2015). Resilience in Youth and Families Living With Pediatric Health and Developmental Conditions: Introduction to the Special Issue on Resilience. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 835-9
- Lundman, B. (2007). Psychometric properties of the swedish version of the resilience scale. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 21(2), 229-237.
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71(3), 543-562.
- McCubbin, H. I., Thompson, A. I., & McCubbin, M. A. (1996). *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation*. Madison, Estados Unidos da América: University of Wisconsin Publishers.

- Melillo, A. & Suárez- Ojeda, E. N. (2005). *Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas*. São Paulo, Brasil: Artmed, 2005.
- Netuveli, G., Wiggins, R. D., Montgomery, S. M., Hildon, Z., & Blane, D. (2008). Mental health and resilience at older ages: bouncing back after adversity in the British Household Panel Survey. *Journal of epidemiology and community health*, *62*(11), 987-991.
- Pieve, S. M. N. (2009). *Dinâmica do conhecimento ecológico local, Etnoecologia e aspectos da resiliência dos pescadores artesanais da Lagoa Mirim-RS* (Tese de Mestrado) Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil.
- Rech, T. F. (2007). *Resiliência em idosos e sua relação com variáveis sócio-demográficas e funções cognitivas* (Tese de Mestrado) Universidade católica do Rio Grande do Sul, Brasil.
- Rutten, B. P. F., Hammels, C., Geschwind, N., Menne-Lothmann, C., Pishva, E., Schruers, K.,... Wichers, M. (2013). Resilience in mental health: linking psychological and neurobiological perspectives. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *128*, 3-20.
- Solomon, Z., Berger, R., & Ginzburg, K. (2007). Resilience of Israeli body handlers: implications of repressive coping style. *Traumatology*, *13*, 64-74.
- Verleye, G., Maesele, P., Stevens, I., & Speckhard, A. (2009). Resilience in an Age of Terrorism: Psychology, Media, and Communication. In B. Rogers, C.A. Lewis, K.M. Loewenthal, R. Amlot, M. Cinnirella & H. Ansari (Eds), *Aspects of Terrorism and Martyrdom* (pp. 311-341). United Kingdom: The Edwin Mellen Press.
- Walsh, F. (2004). *Resiliencia Familiar: Estratégias para su Fortalecimiento*. Madrid, Espanha: Amorrortu Editores.
- Yunes, M. A. M. (2003). Psicologia positiva e resiliência: O foco no indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo*, *8*, 75-84.

