

# *CONDICÕES SÓCIO CLÍNICAS DOS DOENTES PSICÓTICOS DE EVOLUÇÃO PROLONGADA EM PORTUGAL*

**Inquérito Nacional dirigido a Doentes e seus Cuidadores**

*J. Marques Teixeira, 2018*

*Presidente da Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental*

## **OBJETIVOS DO ESTUDO**

A realização do presente Inquérito pretendeu caraterizar as condições socio-clínicas em que os doentes psicóticos de evolução prolongada e as suas famílias vivem, em Portugal.

## **DESENHO DO ESTUDO**

Estudo transversal do tipo Inquérito.

Em colaboração direta com a FamiliarMente (Federação Portuguesa das Associações das Famílias de Pessoas Com Experiência de Doença Mental), o Inquérito foi disponibilizado em formato digital aos doentes e seus cuidadores, através do acesso a uma plataforma eletrónica criada especificamente para este fim.

Em alternativa, foram igualmente disponibilizados questionários em papel.

## POPULAÇÃO DO ESTUDO

A população objetivo do estudo são os doentes psicóticos de evolução prolongada em Portugal, uma população estimada de 60.000 casos diagnosticados.

A população inquirida é constituída por indivíduos adultos de ambos os sexos, com perturbação psicótica diagnosticada recrutados por intermédio das associações de doentes afiliadas à Familiarmente.

Nos casos em que os doentes não se encontravam aptos para responder ao Inquérito, o preenchimento foi assegurado pelos respetivos cuidadores/ representantes legais.

## AMOSTRA DO ESTUDO

Tendo em conta a natureza qualitativa da variável resposta, procedeu-se ao cálculo da dimensão amostral através do intervalo de confiança para proporções, em que o n a considerar é dado por:

$$n = p(1 - p) \left( \frac{z_{1-\frac{\alpha}{2}}}{d} \right)^2$$

Para a estimativa da proporção, foi considerado o máximo ( $p=1/2$ ), sendo  $p(1-p) = 1/4$ . Foi considerado o quantil de probabilidade  $z_{0,975}=1,96$  da distribuição normal standard e uma margem de erro ( $d=0,05$ ).

	Margem de erro	Grau de confiança
Amostra objetivo no início do estudo: N= 361 doentes	5%	95%
Amostra final do estudo: N= 134 doentes	8,5%	

## PERÍODO DE RECOLHA

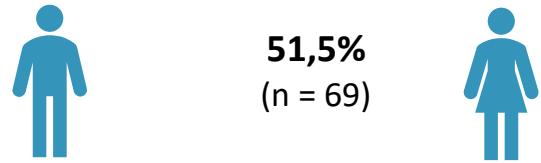
Os questionários foram disponibilizados a 01/10/2017.

Foram considerados na análise todos os questionários recebidos até 31/03/2018.

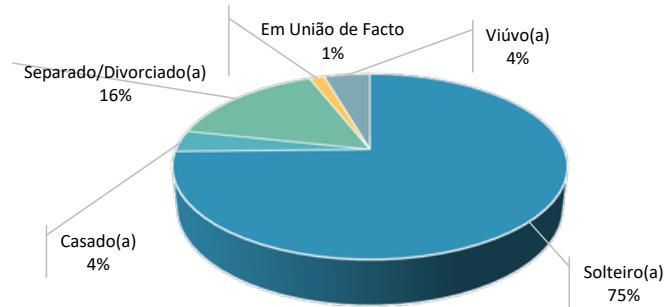
# *Caracterização Sócio-Demográfica*

---

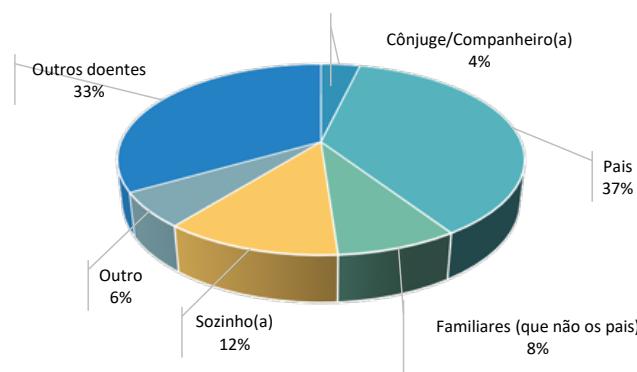




Idade média =  $48,0 \pm 12,9$  anos (20-79 anos)



Estado civil



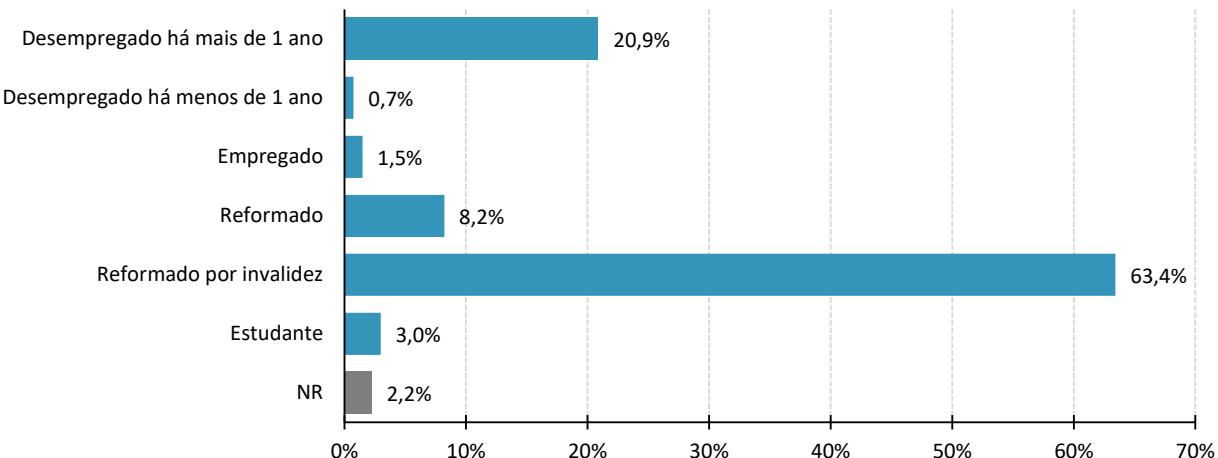
Agregado familiar

# Caracterização Sócio-Demográfica



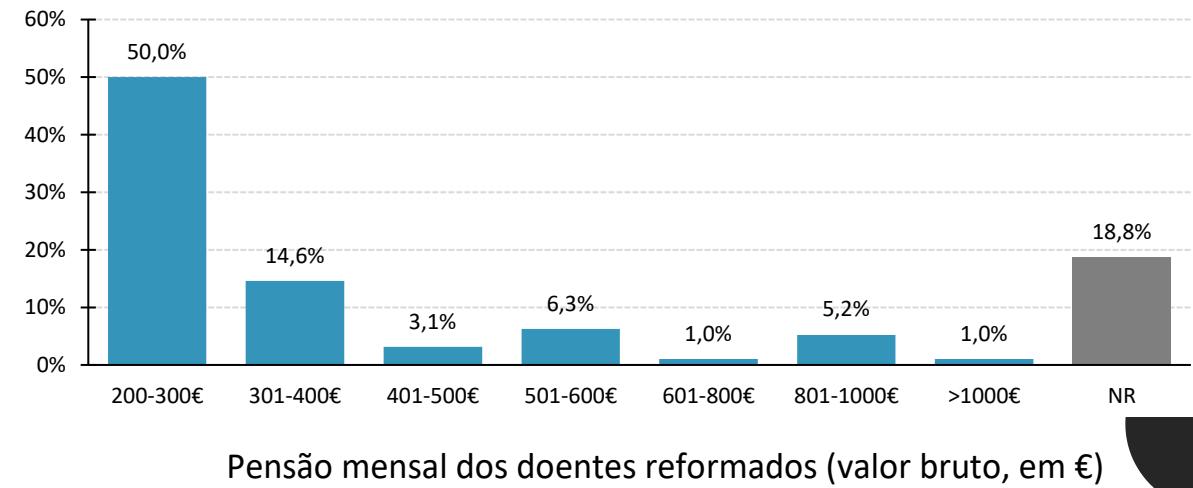
Casa própria						
17,2% (n = 23)	22,4% (n = 30)	24,6% (n = 33)	19,4% (n = 26)	14,9% (n = 20)	1,5% (n = 2)	
Casa arrendada						
Casa de família						
Residência protegida						
Instituição de Saúde Mental						
Outra						

# Caracterização Sócio-Demográfica



## Situação profissional

Em caso de desemprego, a fonte de rendimento referida na maioria dos inquéritos são os pais/familiares (69%). Na maioria dos restantes casos (24,1%) os doentes recebem o Rendimento Social de Inserção.



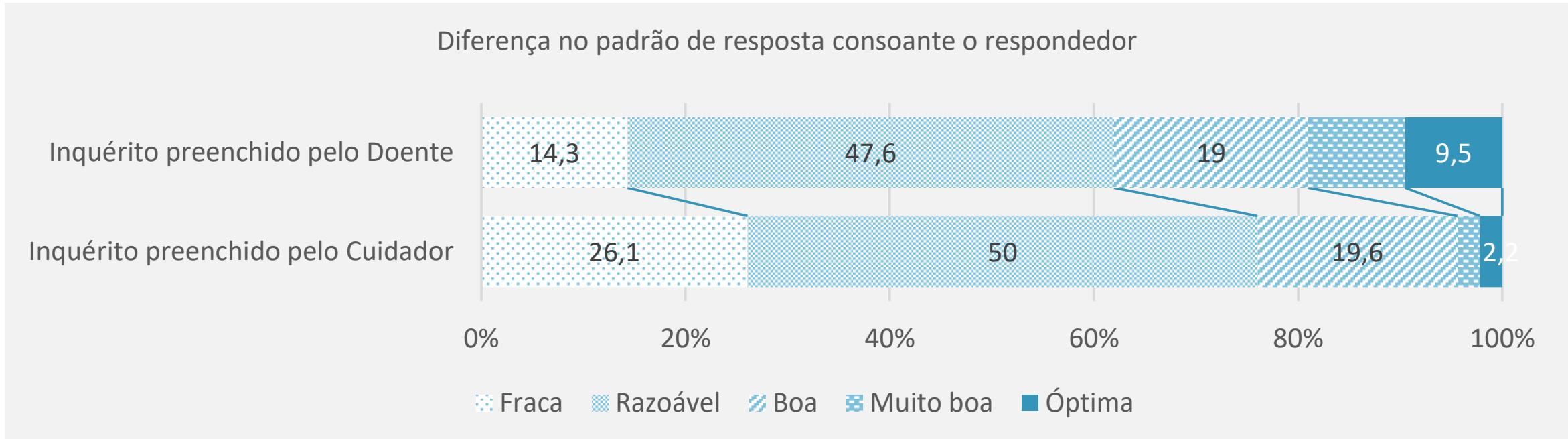
# *Caracterização Sócio-Clínica*

---



# Caracterização Sócio-Clínica

## Avaliação do Estado de Saúde

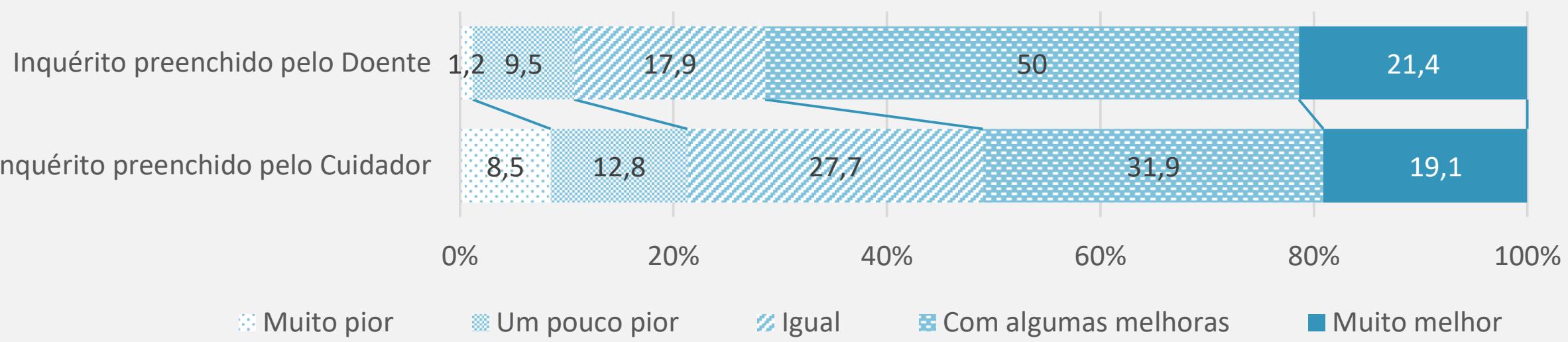


. Estado de saúde do doente por tipo de respondedor

# Caracterização Sócio-Clínica

## Avaliação do Estado de Saúde

Diferença no padrão de resposta consoante o respondedor

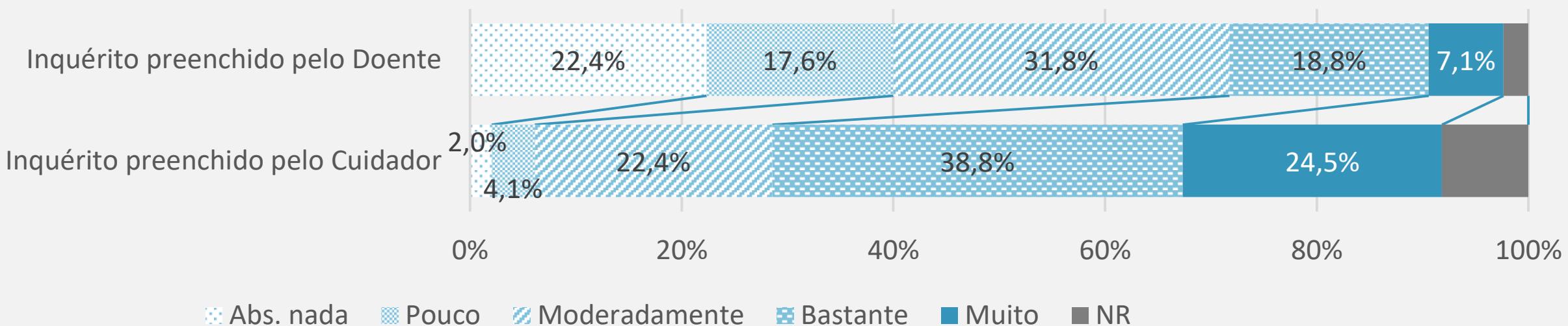


Estado de saúde do doente comparativamente ao ano anterior, por tipo de respondedor

# Caracterização Sócio-Clínica

Limitações impostas pela doença psiquiátrica

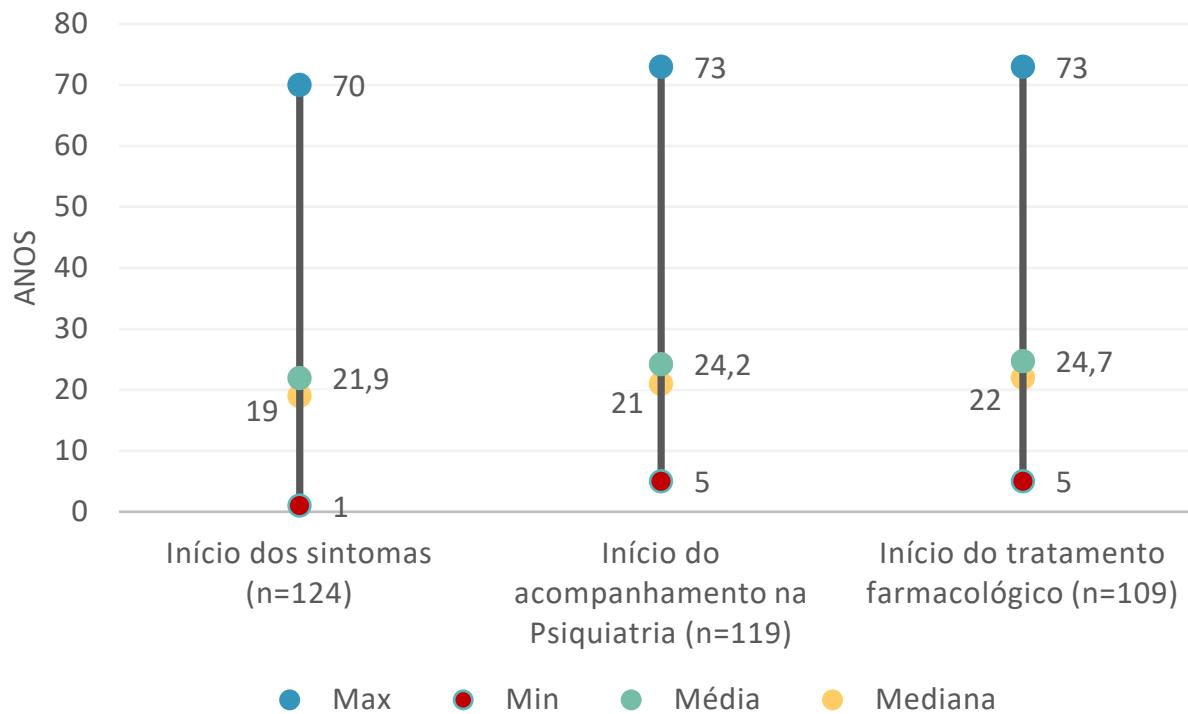
Diferença no padrão de resposta consoante o respondedor



Perceção de limitações devido à doença por tipo de respondedor

# Caracterização Sócio-Clínica

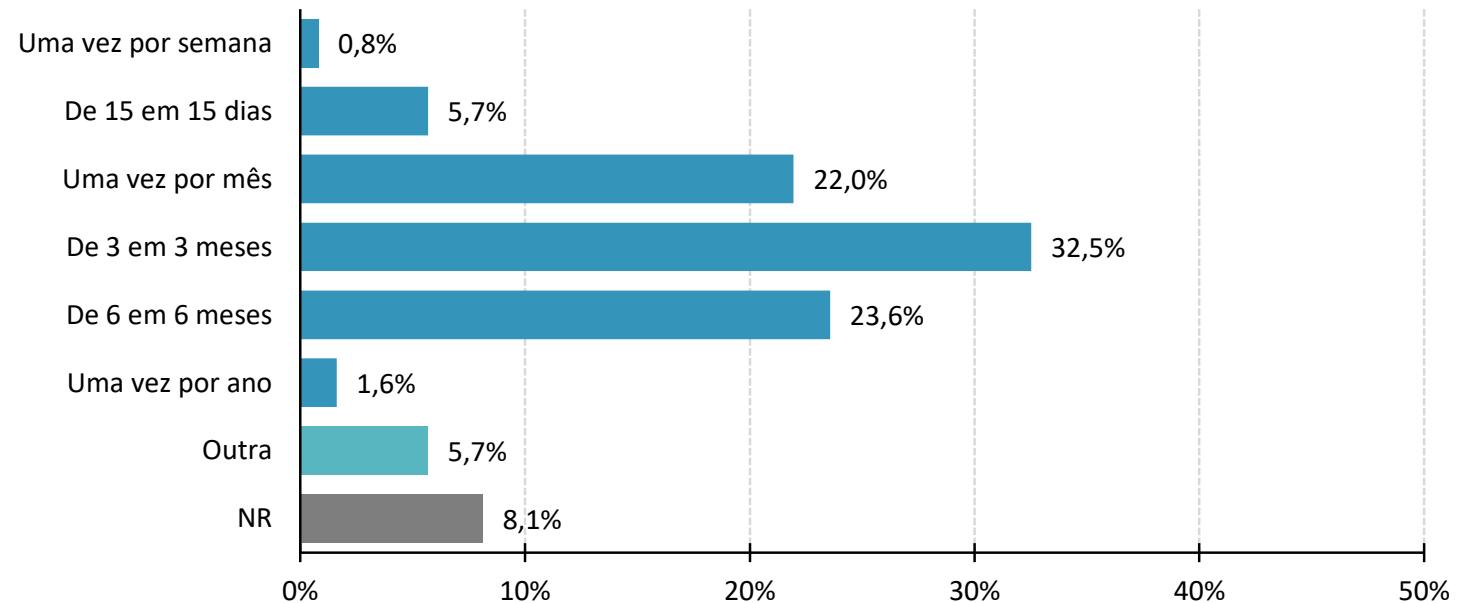
## Manifestação da doença



Em média decorreram **2,3 anos** desde o início dos sintomas até ao acompanhamento em consulta da especialidade, e **1,3 anos** desde o início do acompanhamento à instituição de terapêutica farmacológica.

# Caracterização Sócio-Clínica

## Acompanhamento psiquiátrico



Hospital Público  
78,0%



Hospital Privado  
4,1%



Consultório privado  
7,3%



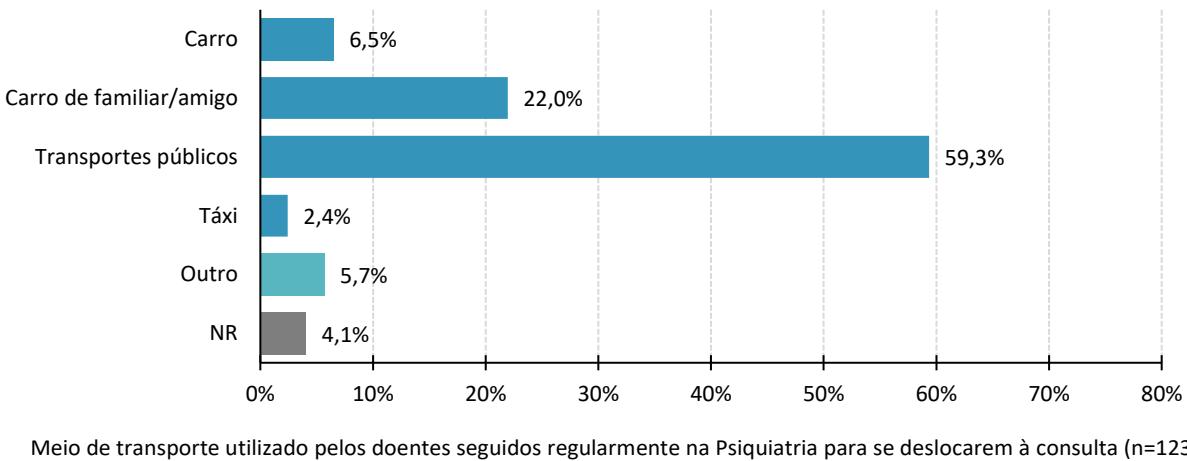
Outra  
6,5%

Local de realização de consultas das médicas de Psiquiatria dos doentes seguidos regularmente (n=123)

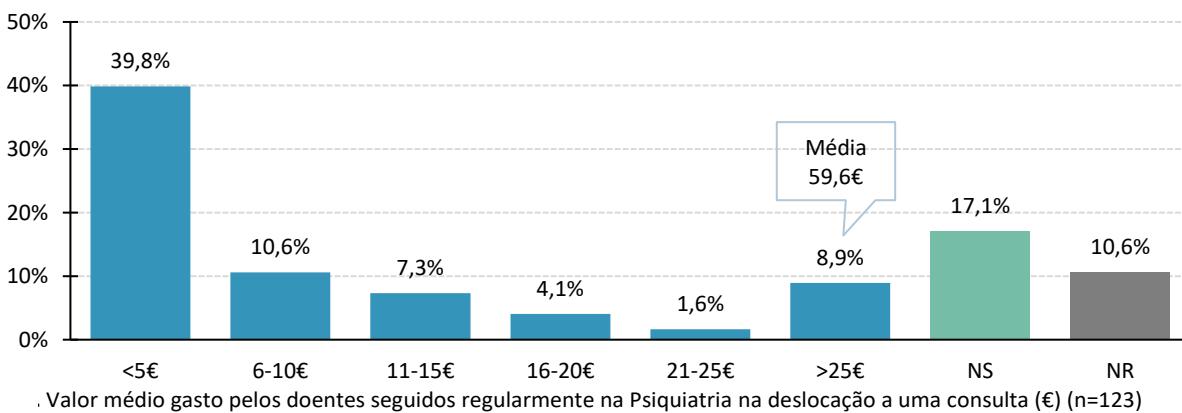
# Caracterização Sócio-Clínica

## Despesas de deslocação à consulta de Psiquiatria

A maior parte dos doentes seguidos na consulta de Psiquiatria desloca-se à consulta médica utilizando os transportes públicos (59,3%) e 22% conta com o apoio de familiares/amigos para a deslocação.



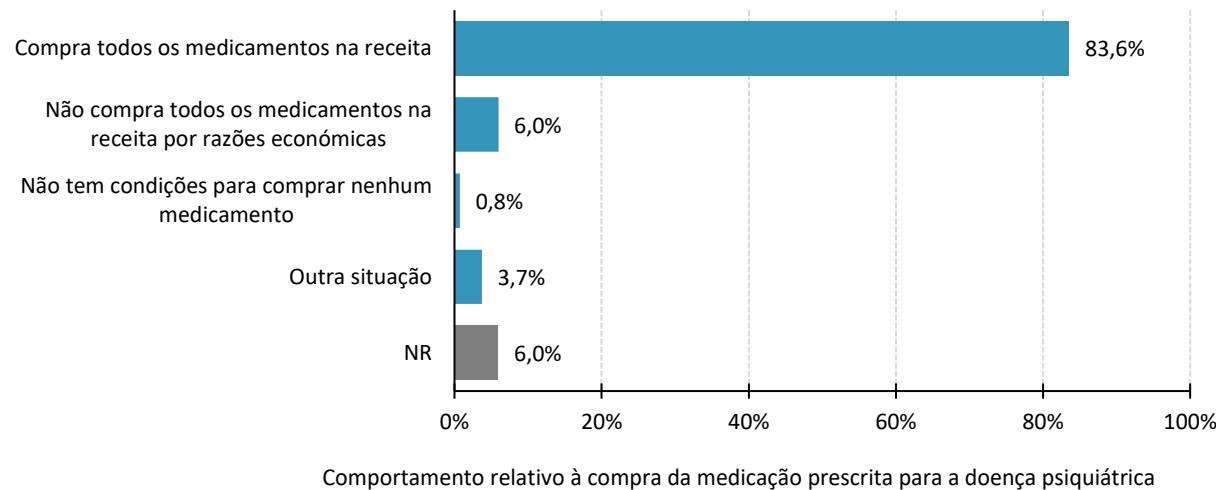
O valor gasto na deslocação é muito variável e 17% dos doentes não sabe quanto gasta para ir à consulta. Assumindo o ponto médio de cada classe de resposta, o valor médio despendido na deslocação são 12,80 €.



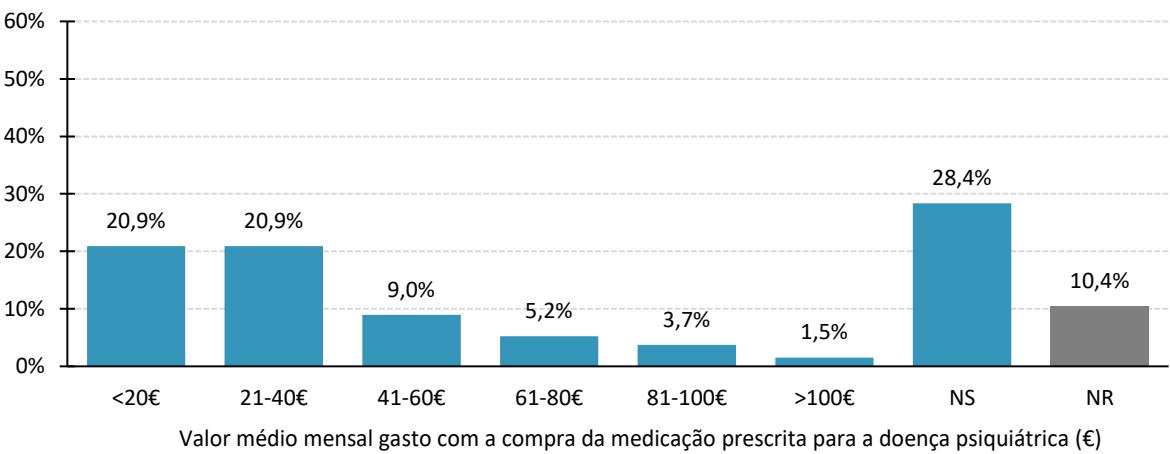
# Caracterização Sócio-Clínica

## Compra da medicação

Relativamente à medicação, a grande maioria dos doentes compra todos os medicamentos prescritos



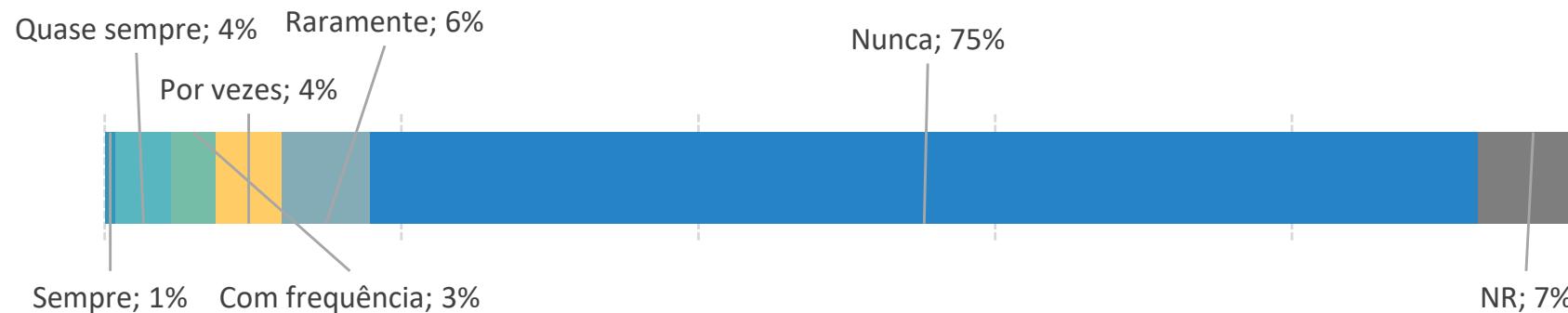
Assumindo o ponto médio de cada classe de resposta, o valor médio despendido com medicação para a doença psiquiátrica são 36,40 €.



# Caracterização Sócio-Clínica

## Toma da medicação

**67,9% dos doentes refere ter apoio na gestão da medicação**



**Frequência com que o doente interrompe a medicação sem indicação médica.**

Do total de casos que referiu ter interrompido a medicação nos últimos 6 meses, independentemente da frequência (n=24):

- 25% justifica o comportamento por não se sentir doente,
- 25% refere não atribuir valor aos medicamentos prescritos pelo seu médico;
- 25% receia os efeitos secundários dos medicamentos,
- 17% não atribuem uma justificação ao facto de interromper a medicação

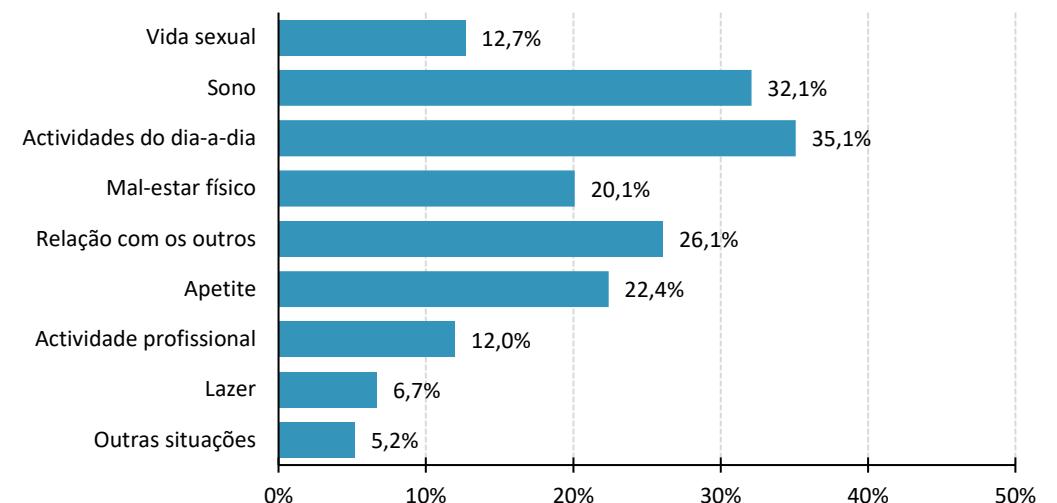
# Caracterização Sócio-Clínica

## Efeitos da medicação

A percepção da interferência da medicação no quotidiano dos doentes é diferente se considerarmos os inquéritos preenchidos pelos cuidadores face aos inquéritos preenchidos pelos próprios doentes: 44,7% dos doentes considera que a medicação não interfere negativamente no seu quotidiano *versus* 20,4% dos inquéritos preenchidos pelos cuidadores.

			NS	NR
Não interfere em nada	Interfere, mas convive bem com tal facto	Interfere muito	Não sabe	Não responde
<b>35,8%</b> (n = 48)	<b>35,1%</b> (n = 47)	<b>20,1%</b> (n = 27)	<b>4,5%</b> (n = 6)	<b>4,5%</b> (n = 6)

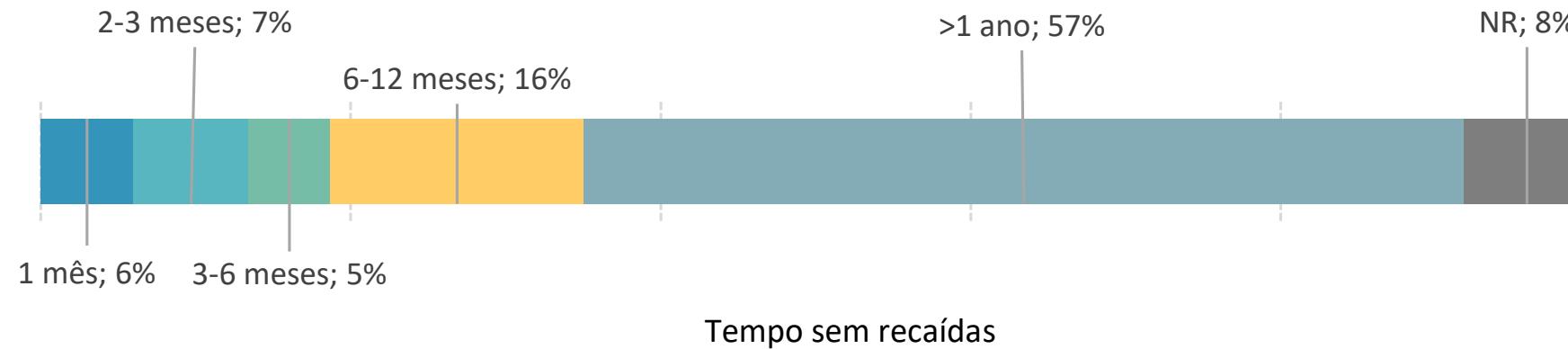
Perceção de interferência da medicação na vida dos doentes.



Situações em que a medicação interfere no quotidiano dos doentes.

# Caracterização Sócio-Clínica

## Controlo da doença



Aproximadamente **38,1% dos doentes esteve internado nos últimos 2 anos**. Destes, 49% corresponde a apenas um internamento no período, enquanto que 16% registaram mais de 4 internamentos.

Os 51 doentes que foram internados tiveram uma duração média de internamento muito variável, mas mais de metade (**54,9%**) esteve **mais de um mês internada**.

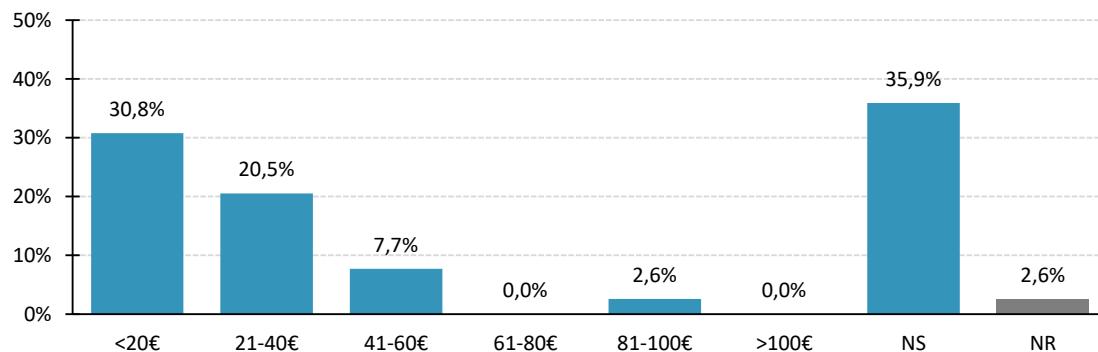
# Caracterização Sócio-Clínica

## Comorbilidades

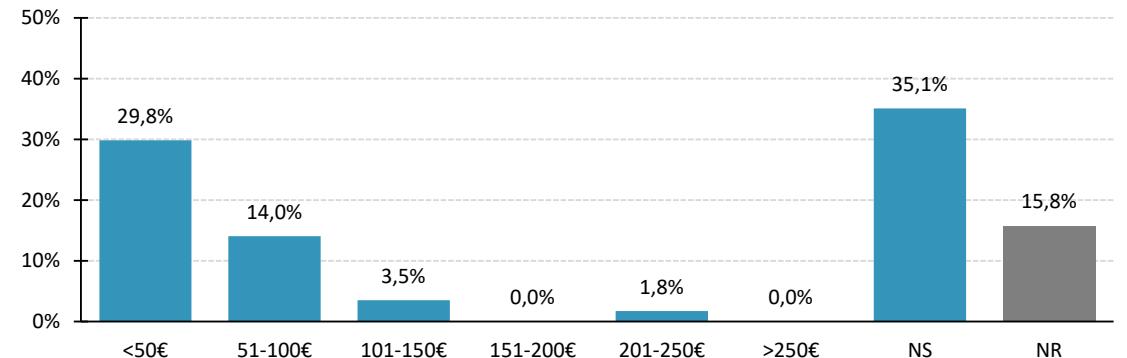
A maior parte dos doentes com comorbilidades (75%, n=39) está medicado para estas doenças.

Aproximadamente 36% não sabe qual o valor médio mensal gasto com a medicação para tratamento destas patologias e 30,8% refere que o valor é inferior a 20 € mensais.

Assumindo o ponto médio de cada classe de resposta, o valor médio despendido com medicação para outras patologias são 35,30 €.



Valor gasto em média, por mês, em medicamentos para outras patologias (€)



Valor gasto, em média, por mês pelo doente com outras consultas / tratamentos (€)

Perto de 30% dos doentes gasta menos de 50 € mensais

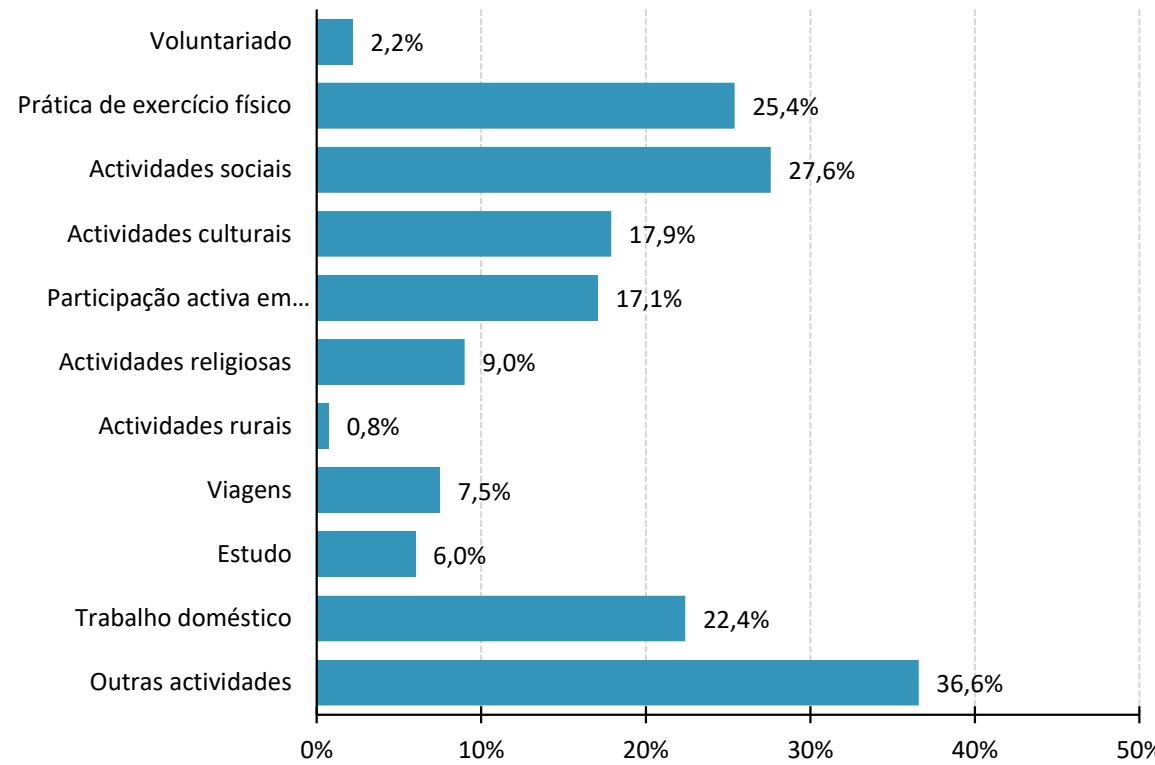
*Integração Social*

---



## Atividades ocupacionais

A maioria dos doentes **participa em atividades ocupacionais (80,6%)**, o que é referido em 75,5% dos inquéritos preenchidos pelos cuidadores e em 83,5% dos inquéritos preenchidos pelos próprios doentes.



A maioria dos doentes **participa em atividades ocupacionais (80,6%)**, o que é referido em 75,5% dos inquéritos preenchidos pelos cuidadores e em 83,5% dos inquéritos preenchidos pelos próprios doentes.

Do total de doentes envolvido em atividades ocupacionais, 70,6% costuma dedicar 6 ou mais horas às mesmas.

# *Integração Social*

## Ligações afetivas

Para além da família, 54,5% dos doentes refere ter amigos a quem é especialmente chegado, o que é referido em 45% dos inquéritos preenchidos pelos cuidadores e em 60% dos inquéritos preenchidos pelos doentes,

			
Casa	Café	Outros espaços sociais (cinema, teatro, jardins)	Outros
<b>19,1%</b>	<b>20,6%</b>	<b>26,0%</b>	<b>30,1%</b>

Local habitual de convívio dos doentes que afirmam ter amigos chegados (n=73).

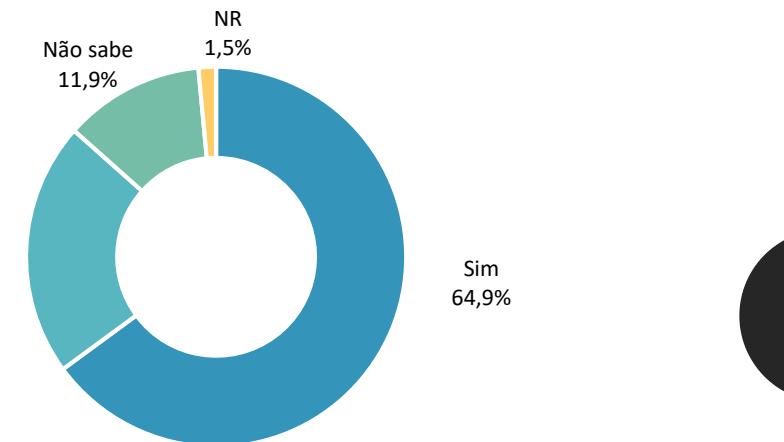
## Exercício de cidadania

No que respeita à participação ativa na vida política, expressa pelo exercício do direito de voto, 48,5% dos doentes refere ter parte ativa (36,7% no caso dos inquéritos preenchidos pelos cuidadores e 55,3% no caso dos inquéritos preenchidos pelos doentes).

Globalmente, 64,9% dos doentes referem ter consciência e conhecimento dos seus direitos enquanto cidadão, não havendo diferença significativa entre os questionários preenchidos por cuidadores ou pelos doentes.

## Participação ativa em organizações

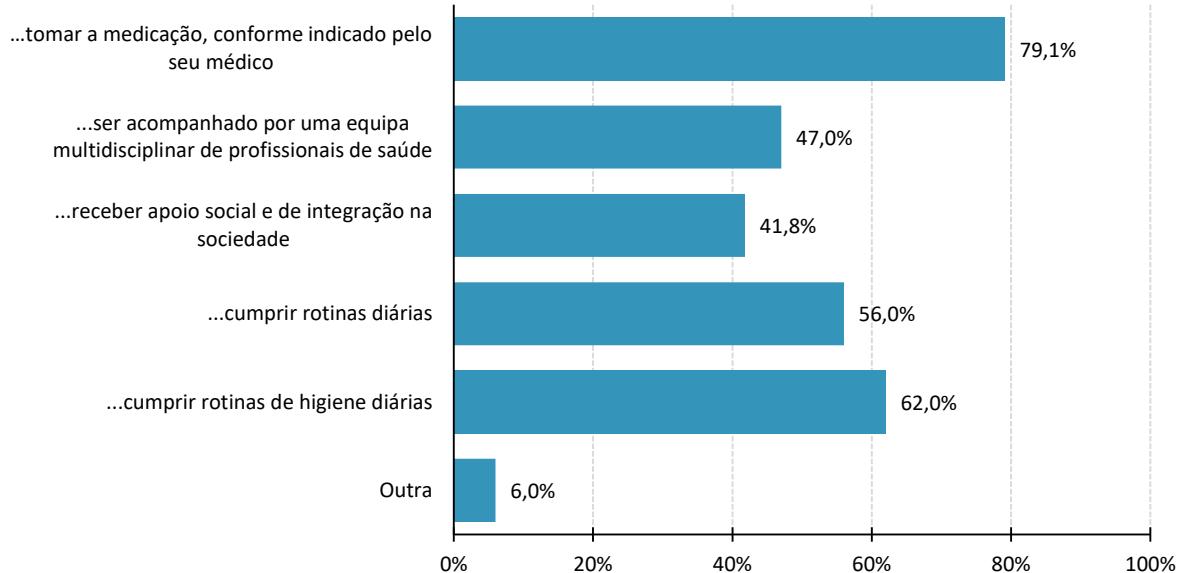
17,2% dos doentes participa em algum tipo de organização (em 26,5% dos inquéritos preenchidos pelos cuidadores e em 11,8% dos inquéritos preenchidos pelos doentes).



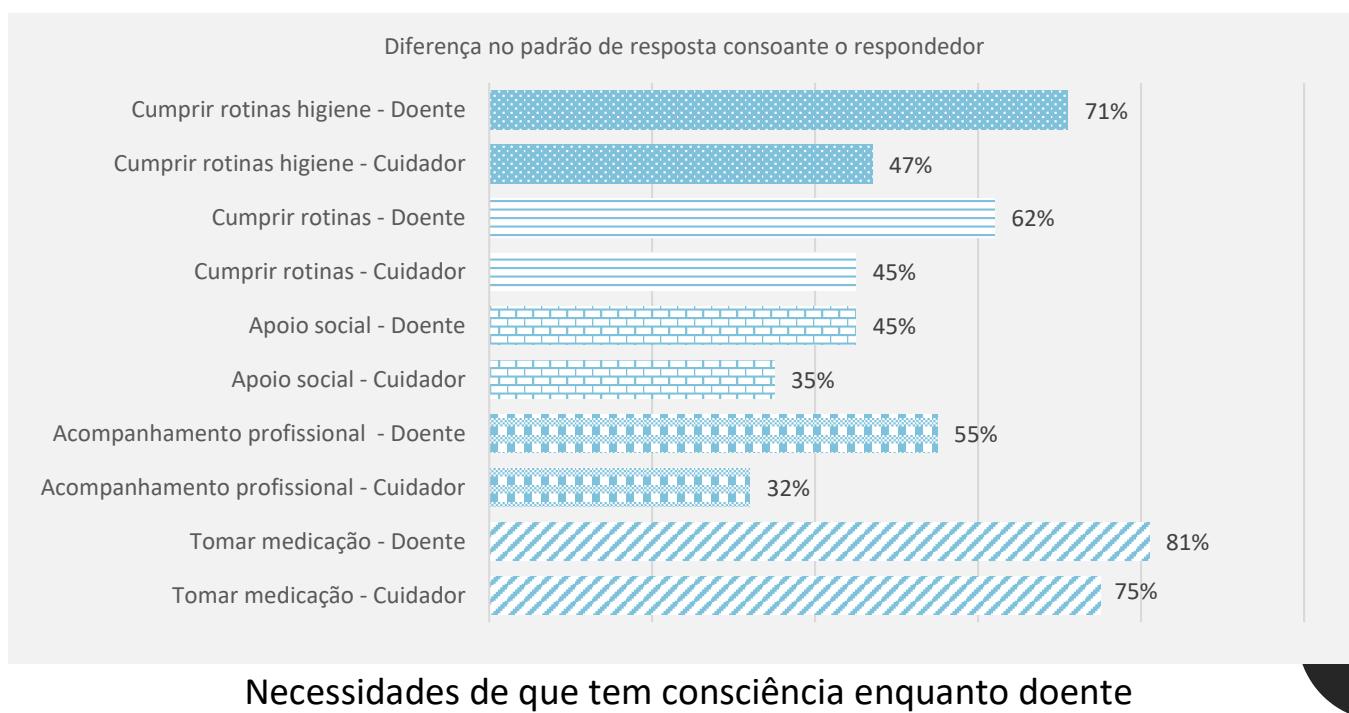
Consciência e conhecimentos dos seus direitos enquanto cidadão

# Consciência de necessidades

## Consciência da necessidade de...



## Necessidades de que tem consciência enquanto doente



## Caracterização sócio-demográfica

- Idade média 48 anos, solteiros, vivendo com pais, familiares ou com outros doentes.
- A maioria dos doentes estão reformados por invalidez, com uma pensão média entre 200-300 €.



## Caracterização sócio-clínica

- Cerca de 50% dos doentes considera ter um estado de saúde razoável, cerca de 20% bom e 26% fraco.
- Cerca de 65% dos cuidadores (47% dos doentes) consideram terem moderadas a grandes limitações advindas da doença.
- Em média decorrem 2,3 anos entre o início dos sintomas e uma consulta de especialidade e 1,3 anos desde o início do acompanhamento e a prescrição de terapêutica farmacológica.
- Cerca de 70% dos doentes têm consultas com uma periodicidade mensal a de 6-6 meses.
- Cerca de 60% dos doentes deslocam-se às consultas em transportes públicos, gastando em média 12,8€.

## Caracterização sócio-clínica

- Cerca de 84% dos doentes compram a medicação prescrita, gastando em média mensal 36,4€.
- Cerca de 68% dos doentes têm apoio na gestão da toma dos medicamentos e 18% interromperam a medicação sem indicação médica.
- Cerca de 55% dos doentes refere que a medicação interfere com a atividade diária (sobretudo no sono, na atividade quotidiana, na relação com os outros e no apetite).
- Cerca de metade dos doentes esteve mais de 1 ano sem recaídas, mas 38% esteve internado nos últimos 2 anos.
- 75% dos doentes está medicado para outras patologias, gastando em média 35,3€ por mês em medicação para essas patologias.

- **Integração social**

- 81% dos doentes participa em atividades sociais, dedicando 6 ou mais horas às mesmas.
- 54,5% dos doentes têm, para além da família, amigos chegados, convivendo no café ou em outros espaços sociais.
- 65% conhecem os seus direitos enquanto cidadãos e 49% têm parte ativa na vida política.
- A maioria têm consciência das suas necessidades, nomeadamente cumprir rotinas de higiene (71%, 47%), cumprir outras rotinas (62%, 45%), ser acompanhado por equipa multidisciplinar (55%-32%), tomar a medicação (81—75%).



## **REQUISITOS PARA UM TRATAMENTO DIGNIFICADOR**

- 1. Que seja precoce e segundo a leges artis.*
- 2. Que não discrimine uns doentes em relação a outros.*
- 3. Que garanta equidade de acesso e de meios.*
- 4. Que seja centrado no doente e não na doença.*
- 5. Que trate os diferentes planos de organização da pessoa com base na evidência.*
- 6. Que tenha como finalidade última a restituição da autonomia perdida ou diminuída.*
- 7. Que contribua para diminuir o estigma e exclusão social do doente.*

Atingimento e evolução esperada dos graus de liberdade/autonomia

