

REPERCUSSÕES DA DOENÇA MENTAL NA FAMÍLIA

Um Estudo de Familiares de Doentes Psicóticos

MANUEL G. PEREIRA, J. M. CALDAS DE ALMEIDA

Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental. Hospital de S. Francisco Xavier.
Faculdade de Ciências Médicas. Universidade Nova de Lisboa. Lisboa.

RESUMO

As repercussões da doença mental grave na matriz familiar são descritas, nomeadamente quanto à sobrecarga existente (*family burden*), num estudo de familiares próximos de doentes psicóticos.

Objectivos: a) Principal: descrição das características sociodemográficas e clínicas dos prestadores de cuidados (pessoas-chave) e respectivos doentes, particularizando aspectos da relação entre ambos. b) Adicionais: avaliação da sobrecarga familiar e do sofrimento psicológico/morbilidade psiquiátrica das pessoas-chave; análise exploratória da associação entre os componentes objectivo e subjectivo da sobrecarga e morbilidade psiquiátrica *minor*.

Metodologia: Estudo descritivo, transversal, envolvendo uma amostra de oitenta familiares de doentes com diagnósticos de esquizofrenia, psicose crónica ou distúrbio afectivo com sintomatologia psicótica. Instrumentos de avaliação: *Involvement Evaluation Questionnaire* (IEQ), *General Health Questionnaire* (GHQ) e uma entrevista semi-estruturada concebida especificamente para este estudo.

Resultados: Muitas pessoas-chave nesta amostra eram mães de jovens psicóticos. A sobrecarga revelou-se significativa nos familiares em geral, distribuindo-se de forma desigual quanto às suas dimensões - v.g. tensão, preocupação ou sobrecarga financeira. A prevalência de morbilidade psiquiátrica *minor* foi 41%.

Encontrámos uma correlação moderada entre os parâmetros de sobrecarga objectiva e subjectiva, assim como entre ambos e o nível de sintomas psicossomáticos. Níveis superiores de sobrecarga familiar corresponderam aos grupos de doentes mais graves ou com maior incapacidade funcional, independentemente do diagnóstico clínico.

Conclusões: A maioria dos familiares mantém-se significativamente envolvida com o doente. São necessárias estratégias específicas de tratamento e reabilitação de psicóticos que contemplem, adequadamente, a dimensão familiar.

SUMMARY

Caregiver Burden in Families of the Severely Mentally Ill

Caregiving and related concepts such as family or caregiver burden have been widely discussed in recent literature. A descriptive, cross-sectional study was conducted in a sample (n=80) of primary caregivers to severe mental patients (diagnosed schizophrenia, chronic psychosis or affective disorder).

Objectives: To describe the caregivers' and corresponding patients' sample, as well as the nature of existing relationships. Levels of caregiver burden and psychological distress were evaluated and a preliminary analysis conducted on objective and subjective burden correlation.

Methods: *Involvement Evaluation Questionnaire* (IEQ), *General Health Questionnaire* (GHQ) and a semi-structured interview designed for this purpose.

Results: The extent of burden was found significant in this sample, being unevenly distributed in its components (e.g. tension, worrying or financial burden). Forty one percent of caregivers experienced minor psychiatric morbidity.

Measures of objective and subjective burden were moderately correlated. The same applied to magnitude of associations between each of them and distress parameters. Higher levels of burden were found in groups of caregivers to more severely ill or disabled patients, while diagnosis was not important for this purpose.

Conclusions: Most relatives remain highly involved. These results suggest the need to implement specific interventions addressing psychotic patients as well as their families.

INTRODUÇÃO

O conceito de *peso* da doença mental para a família (*sobrecarga*), se bem que intuitivo, não é de definição simples. Platt referiu-se à *presença de problemas e dificuldades afectando a vida das pessoas que têm uma relação significativa com doentes psiquiátricos*¹. É importante distinguir o componente objectivo (disrupção verificável da vida familiar, v.g. problemas financeiros) do componente subjectivo (sofrimento e percepção pessoal dos familiares acerca da sobrecarga experimentada)².

Ultimamente, alguns autores têm proposto a ideia de *relação de prestação de cuidados*, numa tradução livre do inglês *caregiving*. Este conceito pode ter vantagens, do ponto vista prático e teórico. Na acepção de Schene et al³, a relação de prestação de cuidados é estabelecida entre indivíduos adultos, com laços de parentesco. Subentende-se que estes cuidados são *informais*, ou seja, sem carácter técnico. O *prestador* de cuidados (*caregiver*) assume uma responsabilidade (não remunerada e não antecipada) em relação ao outro. Este, o *aceitador* de cuidados (*care recipient*), apresenta incapacidades impeditivas de muitas das obrigações recíprocas próprias das relações interpessoais adultas.

O estudo que apresentamos teve como objectivo principal a descrição de uma população de familiares ou pessoas significativas de doentes psicóticos. Foram avaliadas repercussões da doença mental para estas *pessoas-chave* (do inglês *key-relative*), incluindo a dimensão da sobrecarga motivada pela doença. Como objectivos adicionais, discriminamos: investigação de relações entre a sobrecarga (objectiva e subjectiva) e a morbilidade psiquiátrica *minor* nas *pessoas-chave*, bem como a avaliação preliminar do efeito de algumas variáveis sociodemográficas e clínicas na extensão do *peso* da doença.

POPULAÇÃO E MÉTODOS

Foi conduzido um **estudo** descritivo, de tipo transversal. Seleccionámos **variáveis** sociodemográficas e clínicas dos *doentes* (idade, sexo, diagnóstico, duração da doença, gravidade clínica e incapacidade funcional), das *pessoas-chave* (idade, sexo, parentesco e tipo de contac-

to com o doente, classe social, antecedentes médicos, *acontecimentos de vida* significativos) e referentes à expressão, na *pessoa-chave*, da sobrecarga pela doença (componente objectivo, componente subjectivo e sofrimento psicológico/morbilidade psiquiátrica).

O **trabalho de campo** teve lugar no Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Hospital S. Francisco Xavier. A **população de referência** foi constituída pelas "pessoas-chave" de doentes com o diagnóstico de esquizofrenia, psicose delirante de evolução crónica ou distúrbio afectivo (com sintomatologia psicótica) - Critérios para Investigação da Décima Classificação Internacional das Doenças (C.I.D.10)⁴- seguidos na Consulta Externa de um Sector do Departamento. Definimos *pessoa-chave* como o dador de cuidados (de idade superior a dezassete anos) que passou mais tempo com o doente no decurso do mês precedente. Este contacto deveria durar há mais de um ano. Foram aplicados os seguintes **critérios de exclusão**: A - Relativos a doentes (ou seu agregado familiar): doença física crónica grave ou co-morbilidade significativa em termos psicopatológicos (nomeadamente síndrome mental orgânico); elemento do mesmo agregado familiar com doença física ou mental grave. B - Relativos às *pessoas-chave*: doença física crónica ou morbilidade psiquiátrica grave, não presumivelmente relacionada com a situação de prestação de cuidados (v.g. psicose esquizofrénica); défice cognitivo significativo.

A cada um dos doentes seleccionados, após parecer favorável do técnico responsável, foi solicitado o consentimento esclarecido para participar, devendo designar a *pessoa-chave* (quando existente). Era, então, solicitada a colaboração desta. Ficou, assim, definida uma amostra de conveniência (n = 80). A aplicação dos instrumentos teve lugar no Departamento ou no domicílio.

Os **instrumentos de avaliação** foram: A - Aplicados aos doentes: *Escala de gravidade clínica actual*, a preencher pelo terapeuta responsável (escala simples, tipo Likert, compreendendo sete categorias, desde *perfeitamente compensado* (1) a *completamente descompensado* (7). Constituiu uma aproximação à avaliação do

estado psicopatológico. B - Aplicados às *peessoas-chave*:

• **Involvement Evaluation Questionnaire** - I.E.Q.⁵

Este questionário de auto-preenchimento foi desenvolvido na Holanda para avaliar as repercussões das doenças psiquiátricas graves nos familiares. Compreende 77 itens, distribuídos por quatro secções. A primeira refere-se às características do doente e da família (incluindo o tipo de relação e o tempo de contacto entre o doente e o familiar). A segunda compreende questões relativas à prestação de cuidados: actividades de *atenção e supervisão, atmosfera relacional, preocupações, alteração das relações e encargos financeiros*. A terceira inclui uma subescala de sofrimento psicológico do familiar (I.E.Q. SPS). A última secção avalia possíveis repercussões nas crianças do agregado. O período avaliado é o mês precedente, sendo as questões pontuadas em escalas de tipo Likert.

O I.E.Q. privilegia a avaliação da sobrecarga objectiva. As propriedades psicométricas estão documentadas, à excepção da fiabilidade teste-reteste (em estudo). Apresenta um bom índice de *sensibilidade à mudança*. A análise factorial permitiu constituir quatro subescalas com boa consistência interna: *tensão* (I), *supervisão* (II), *preocupação* (III) e *insistência* (IV). Foi preconizada a utilização de uma escala global (IEQ total).

A elaboração da versão portuguesa respeitou as directrizes convencionais⁶. No que toca à validação da tradução, não havendo forma de testar a validade de critério (pela inexistência de instrumentos adequados em Portugal), restava explorar a validade de constructo⁷. A análise preliminar, decorrente deste mesmo trabalho, está documentada⁸, encontrando-se em curso o estudo definitivo.

• **General Health Questionnaire** - G.H.Q. 28⁹

Dada a escassez de instrumentos operacionais nesta área, muitos autores têm utilizado, numa aproximação ao conceito de sobrecarga, o G.H.Q. Foi utilizada a versão de 28 itens, com quatro subescalas (A-sintomas somáticos, B-ansiedade e insónia, C-disfunção social e D-depressão grave). Os casos foram definidos utilizando o limiar 5/6, conforme preconizado para a versão espanhola¹⁰. Para além disso, foram consideradas as pontuações (0-28), como indicativo do grau de perturbação psicológica.

• **Entrevista**, conduzida de modo semi-estruturado e incluindo: 1) avaliação do nível global de incapacidade do doente por escala de adaptação funcional (secção 5 do *D.A.S. Disability Assessment Schedule*¹¹; de 0 - adaptação muito boa, a 5 - inadaptação grave). 2) avaliação da matriz sociocultural pelo *Índice de Graffar* (adaptado para Portugal)¹²; antecedentes psiquiátricos da *peessoa-chave*. 3)

avaliação sumária da sobrecarga subjectiva da sobrecarga, por escala simples (de 1 a 3), adaptada da *Family Burden Interview Schedule*¹³ - *Escala BdSub*. 4) avaliação (em moldes sobreponíveis) de: *culpabilidade, estigma*, sentimento de *perda* e aspectos *positivos* decorrentes da relação de prestação de cuidados. 5) registo de acontecimentos de vida significativos (nos seis meses precedentes), pela *List of threatening experiences*¹⁴.

Estatística: utilizaram-se testes não paramétricos (Mann-Whitney, Kruskal-Wallis; neste último, quando se rejeitou a hipótese nula, procedeu-se a comparações múltiplas; coeficiente de correlação de Spearman).

RESULTADOS

Vinte e oito (18.4%) dos 152 doentes inicialmente considerados (na população de referência) viviam sós, sem qualquer ligação pessoal significativa. Vinte e sete (17.8%) verificaram os critérios de exclusão. Segue-se o estudo da amostra seleccionada (n = 80).

A idade dos doentes variava entre 17 e 82 anos (média 44.0; DP 18.0), sendo 61% do sexo masculino. Repartiram-se em três grupos diagnósticos (Figura 1): A - *esquizofrenia*, compreendendo 41 casos de psicose esquizofrénica (51.3%) - 32 com formas paranóides - e quatro (5.0%) de distúrbio esquizo-afectivo, B - *psicoses crónicas*, com quatro casos de perturbação delirante persistente (5.0%) e quatro de outras psicoses não orgânicas (5.0%) e C - *distúrbios afectivos*, com dez casos de distúrbio bipolar (12.5%), seis de episódio depressivo (7.5%) e 11 de distúrbio depressivo recorrente (13.8%).

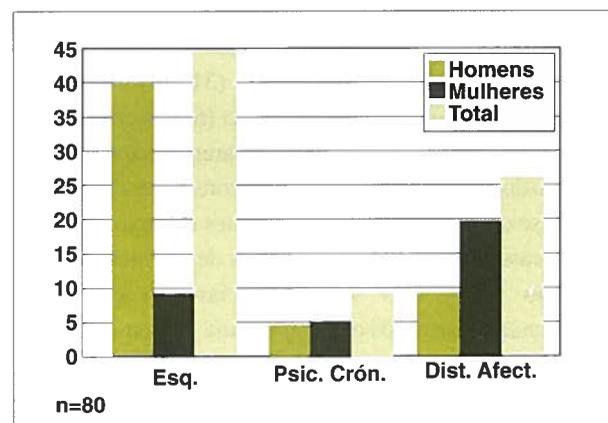


Fig. 1 - Distribuição dos doentes por diagnóstico e sexo. Esq. - Esquizofrenia; Psic. Crón. - Psicoses crónicas; Dist. Afect. - Distúrbios Afectivos.

A duração da doença era superior a dez anos em 36 casos (45.0%). A idade média no início da doença era 22 anos para o grupo *esquizofrenia*, 45 para o grupo *psi-*

coses crónicas e 47 nos distúrbios afectivos. Em relação ao número de internamentos prévios, a mediana foi um. Determinou-se o tempo médio de permanência na comunidade, desde o último internamento, de 4.4 anos.

A avaliação da gravidade do estado psicopatológico permitiu distribuir os doentes em três classes: gravidade baixa - categorias 1 e 2 (30.0% dos casos), média - categorias 3 a 5 (63.8%) e alta - categorias 6 e 7 (6.2%). Relativamente à distribuição dos doentes por categoria de incapacidade funcional global (Figura 2), a moda para o total da amostra foi a categoria III (adaptação fraca).

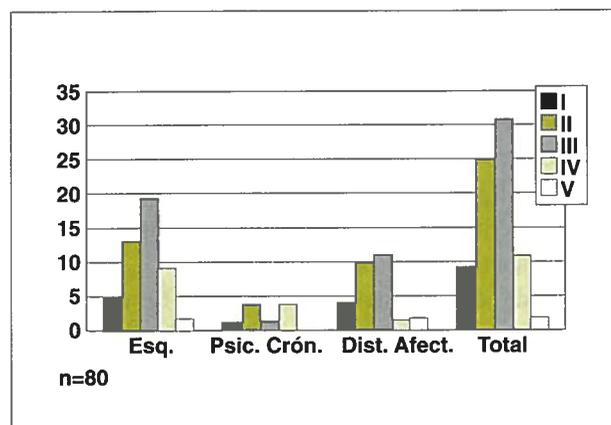


Fig. 2 - Distribuição dos doentes por diagnóstico e categoria de incapacidade funcional global (D.A.S.). Esq. - Esquizofrenia; Psic. Crón. - Psicoses crónicas; Dist. Afect. - Distúrbios Afectivos.

Relativamente às *peçoas-chave*, a idade variava entre 22 e 79 anos (média 55.3; DP 13.2), sendo 65.0% do sexo feminino. Sessenta e cinco (81.3%) eram casadas ou viviam maritalmente.

Todas as *peçoas-chave* da amostra eram familiares próximos dos doentes seleccionados ¹. Trinta e seis (45.0%) eram pais de doentes, 25 (31.3%) eram cônjuges, 11 (13.8%) eram irmãos, cinco (6.3%) eram filhos e três apresentavam outro grau de parentesco. As díades familiar-doente mais frequentes, considerando parentesco e sexo, foram as mães de doentes do sexo masculino (21 casos - 26.3 %) e os maridos de doentes do sexo feminino (14 - 17.5 %). Pertenciam ao grupo *esquizofrenia* quase todos os doentes cuja *peçoas-chave* era um progenitor (31, num total de 36): discriminando estas díades, 20 eram mãe-filho, sete eram pai-filho e as restantes eram mãe-filha. O Quadro I discrimina outros dados pertinentes a este respeito.

Nenhuma das *peçoas-chave* vivia só. Por outro lado, constatámos a existência de apenas quatro famílias alargadas, nesta amostra. Dos 11 familiares que declararam nem sempre coabitar com o doente, cinco

Quadro I - Relação da "peçoas-chave" com o doente: parentesco e coabitação

peçoas-chave	Não vivendo com o doente		Vivendo com o doente			
	Vivendo só		Com outros		Sem outros	
	n	%	n	%	n	%
Sexo						
Homem (n=28)	0	0	6	21.4	5	17.9
Mulher (n=52)	0	0	5	9.6	11	21.2
Parentesco						
Progenitor (n=36)	0	0	1	2.8	4	11.1
Irmão (n=11)	0	0	3	27.3	3	27.3
Cônjuge (n=25)	0	0	6	24	6	24
Outro (n=8)	0	0	1	12.5	3	37.5
Total (n=80)	0	0	11	13.75	16	20
					53	66.25

haviam-no feito, não obstante, por períodos variáveis (média de oito dias), no decurso do mês prévio à avaliação. 88.8 % quantificaram o seu tempo de contacto com o doente, face a face ou telefónico, em mais de 32 horas semanais.

A distribuição por classe social, de acordo com o índice de Graffar (Figura 3), era bimodal, com as categorias III e IV (média e média baixa) representando, cada uma, 40.0 % da amostra. Nenhuma *peçoas-chave* pertencia à classe V (classe baixa).

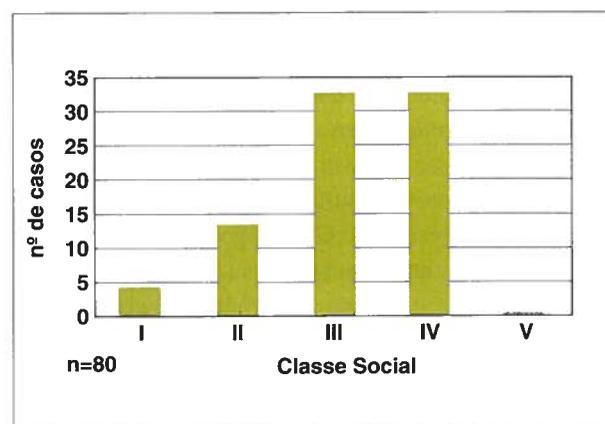


Fig. 3 - Distribuição dos familiares por classe social

Onze familiares (13.8%) referiam antecedentes psiquiátricos (principalmente quadros de depressão reactivo-neurótica). Dezoito (22.5%) haviam experimentado um ou mais *acontecimento de vida* nos seis meses precedentes.

Entretanto, os resultados da aplicação dos instrumentos às *peçoas-chave* evidenciaram repercussões da

doença mental nos familiares sob diversas formas.

Na avaliação da sobrecarga objectiva (I.E.Q.), revelaram-se proeminentes diversas formas de *preocupação*, em especial com o futuro do doente e com a sua capacidade de subsistência independente. Destacaram-se também a sobrecarga global, a necessidade de supervisionar a medicação ou de pressionar o doente para desenvolver actividades, assim como a impossibilidade de manter actividades ou interesses próprios. As dimensões menos valorizadas foram: a necessidade de proteger o doente do consumo de drogas e da auto-agressividade, o sentir-se ameaçado pelo doente e o desejo de abandonar a casa.

No que se refere às repercussões financeiras, 42.5% das "pessoas-chave" referiram gastos mínimos (inferiores a cinco mil escudos no mês precedente). Os gastos mais referidos foram com medicamentos (em 57.5% dos casos), com ajuda técnica à pessoa (21.3 %) e com "outras despesas" (28.8%). Quanto aos sintomas psicossomáticos, 56% das pessoas recebiam ajuda do clínico geral, 11% eram seguidas por técnicos de saúde mental e 46% cumpriam terapêutica farmacológica.

Algumas características psicométricas da versão portuguesa do I.E.Q. constam do Quadro II, tendo-se revelado próximas das originais¹⁵.

Quadro II - Consistência interna e distribuição das pontuações nas escalas I.E.Q.

	IV (IV*)	Média	dp	Achat	Assim	α
Subescala I (<i>tensão</i>)	7-25 (7-35)	11.98	3.61	2.16	1.30	0.728
Subescala II (<i>supervisão</i>)	6-18 (6-30)	10.03	3.23	0.00	0.84	0.621
Subescala III (<i>preocupação</i>)	3-15 (3-15)	8.58	3.29	-0.82	0.24	0.703
Subescala IV (<i>insistência</i>)	4-17 (4-20)	8.25	3.35	-0.31	0.71	0.667
Escala global	33-95 (29-145)	60.8	14.22	-0.39	0.23	0.852

Achat - achatamento; Assim - assimetria; dp - desvio-padrão; IV - Intervalo de variação verificado na amostra; IV* - Intervalo de variação possível; α - coeficiente alfa (Cronbach)

Foram classificadas como **G.H.Q. positivas** 33 *pessoas-chave* (41.3%). Destas, quatro registavam antecedentes psiquiátricos. As pontuações mais elevadas registaram-se nas subescalas A (sintomas somáticos) e B (ansiedade e insónia).

São apresentados no Quadro III os resultados da avaliação da **sobrecarga subjectiva** global (Escala *BdSubj*), assim como de dimensões subjectivas específicas e dos aspectos positivos da prestação de cuidados. Encontrámos 87.5% dos familiares satisfeitos com os Serviços de Saúde Mental, numa apreciação directa e empírica pelo D.A.S.

Considerando as pontuações das escalas I.E.Q. (subescalas I a IV e IEQ total), não foram significativas as diferenças em função da idade, sexo, diagnóstico e duração do quadro clínico do doente. O mesmo se veri-

Quadro III - Componentes subjectivos do "peso" da doença na amostra

	Distribuição das respostas (em percentagem)		
	1 (nenhum/ligeiro)	2 (grau moderado)	3 (grau elevado)
• Escala <i>BdSub</i>	7.5	40.0	52.5
• Sentimento de culpa	77.5	16.3	6.3
• Estigma	50.0	41.3	8.8
• Sentimento de perda	10.0	37.5	52.5
• Aspectos positivos	80.0	16.3	3.8

N = 80

ficou, em relação à *pessoa-chave*, para a idade, coabitação ou não com o doente, classe social, grau de compromisso da saúde física e número de acontecimentos de vida.

Pelo contrário, os três grupos definidos de acordo com a adaptação funcional dos doentes (boa- < 3; fraca, = 3; má > 3), não apresentaram semelhanças em qualquer das pontuações I.E.Q. ($p < 0.001$) Procedendo a comparações múltiplas, só não encontrámos diferenças significativas entre os grupos de adaptação *fraca* e *má*, nas pontuações das subescalas II e III. Com esta excepção, as pontuações nas subescalas e escala global foram sempre mais elevadas nos grupos de maior incapacidade.

Em relação às categorias de acordo com o estado psicopatológico dos doentes (gravidade baixa, média e elevada), encontrámos, também, pontuações I.E.Q. crescentes, em geral, com a gravidade. As diferenças entre os três grupos foram significativas para IEQ I e IEQ total ($p < 0.001$), IEQ II e III ($p < 0.01$) e IEQ IV ($p < 0.05$). Apenas os grupos de gravidade média e elevada não diferiram, concretamente, nas pontuações III e IV.

As pontuações I.E.Q. I e IEQ total foram inferiores nas *pessoas-chave* do sexo masculino, em relação às do sexo feminino ($p < 0.05$). Definindo três grupos de parentesco distintos (cônjuges, pais e outros), apenas as diferenças na subescala I se revelaram significativas ($p < 0.01$); os grupos que se diferenciaram foram *pais* e *cônjuges*, revelando os primeiros maiores pontuações de *tensão*. Por último, comparámos os grupos *G.H.Q.* (+) e (-). O primeiro grupo apresentou pontuações superiores em IEQ I e IEQ total ($p < 0.001$), tal como em IEQ IV ($p < 0.05$), não atingindo significância estatística as diferenças relativas a IEQ II.

Seguidamente, construímos uma matriz de correlações para as pontuações I.E.Q., G.H.Q.-28 e Escala *BdSub* (Quadro IV). Entre os parâmetros de morbilidade psiquiátrica/sintomas psicossomáticos (I.E.Q. SPS e G.H.Q.), a correlação foi elevada, pelo que poderá ser redundante a sua aplicação simultânea.

Quadro IV - Matriz de correlações (Coeficiente de Spearman)

	IEQ Total	IEQ SPS	GHQ	BdSub
IEQ Total	1			
IEQ SPS	0.5590***	1		
GHQ	0.5250***	0.7996***	1	
BdSub	0.5137***	0.6031***	0.5639***	1

* p < 0.05; ** p < 0.01; *** p < 0.001; (ns) não significativo;

IEQ SPS - pontuação na subescala de sintomas (psico)somáticos IEQ; GHQ - pontuação no *General Health Questionnaire*; BdSub - pontuação na escala de "peso" subjectivo

DISCUSSÃO

Apesar de se tratar de um dos trabalhos pioneiros, neste campo, em Portugal, referimos algumas limitações operacionais e metodológicas do estudo.

A definição da população foi arbitrária, não se pretendendo extrapolar conclusões para além da amostra. Também a escolha dos instrumentos de avaliação obriga a reflexão, sobretudo pela quase inexistência de estudos de revalidação das traduções. No caso particular do G.H.Q. podem questionar-se os pontos de corte adoptados ou a sua utilização como escala de gravidade absoluta (embora corrente na literatura). Em relação ao I.E.Q., talvez o seu período de referência de um mês não fosse ideal para um estudo descritivo inicial. Por outro lado, avaliando predominantemente o componente objectivo da sobrecarga, não deixam alguns dos seus resultados de ser influenciados pelo componente subjectivo. A avaliação empírica deste último não permite destringir a resignação subjacente a níveis reduzidos de sobrecarga, que podem reflectir habituação, desistência ou estoicismo. A adopção de instrumentos como a Escala *BdSub* tem suscitado reservas, pelo seu reducionismo¹; o mesmo se aplicaria a outros instrumentos utilizados especificamente neste estudo (como a escala de gravidade clínica).

Finalmente, o delineamento geral do estudo não considerou algumas variáveis também pertinentes. Há que explorar o papel desempenhado por algumas características do dador de cuidados (estilos de *coping*, autoconceito, *locus* de controle)¹⁶ ou do doente (v.g. predomínio de sintomatologia produtiva ou deficitária). Será, também, fundamental avaliar o papel do sistema familiar e do suporte social, na modulação da sobrecarga individual, bem como as necessidades em termos de serviços.

Mas, embora exigindo interpretação por vezes prudente, cremos que os resultados apresentam grande consistência e devem ser considerados, sobretudo como base válida para futuras hipóteses de trabalho. Quanto aos determinantes do *peso* da doença e da morbilidade psiquiátrica nos familiares, embora possamos estimar forças de associação entre variáveis, não explorámos

directamente relações de causalidade.

Salientamos a inexistência de qualquer familiar ou ligação pessoal significativa em quase 1/5 dos doentes inicialmente seleccionados, o que pressupõe graves carências de suporte. A maioria das *pessoas-chave* da amostra eram mulheres (para uma maioria de doentes homens), o que se coaduna com os dados da literatura. Um tipo de relação frequente era o par *mãe de doente jovem, com esquizofrenia grave*, tal como referido em estudos de associações de familiares¹⁷.

Uma proporção apreciável de familiares (22.5 %) situava-se acima dos 65 anos de idade. Este dado pode indiciar um problema grave, social e de saúde pública: o vasto campo de necessidades não satisfeitas nas pessoas em que o *peso* da doença mental de um familiar se associa ao *peso* da própria velhice¹⁸.

Do conjunto dos resultados, é evidente que uma larga maioria dos dadores de cuidados mantém contacto e envolvimento significativos com o seu familiar doente.

Os dados obtidos relativamente ao suporte usufruído pelos dadores de cuidados não são suficientes. Permitem, ainda assim, supor um grau apreciável de necessidades não satisfeitas, principalmente ao nível da própria comunidade. O elevado grau de satisfação com os Serviços deverá suscitar reservas (por viés de aceitabilidade social, *faking good* e não-expressão de necessidades por desconhecimento).

A avaliação das repercussões da doença mental na nossa amostra de familiares demonstrou índices elevados de sobrecarga, em termos objectivos e subjectivos, assim como níveis preocupantes de potencial morbilidade psiquiátrica *minor*.

O I.E.Q. revelou pontuações relativamente elevadas (escala total e factores, sobretudo III - *preocupação*). Podemos reconhecer a repartição desigual da sobrecarga pelas suas diferentes dimensões (com possível influência de determinantes culturais).

A morbilidade psiquiátrica, tal como avaliada pelo G.H.Q., revelou níveis concordantes com o espectro referido na literatura^{19, 20}. A questão da morbilidade dos familiares é complexa. Pode resultar de múltiplas causas, independentes do *peso* da doença mental (ainda que os modelos de regressão demonstrem, quase sempre, o valor preditivo da sobrecarga). É muitas vezes necessário recorrer a modelos de *vulnerabilidade-stress* para interpretar as perturbações dos prestadores de cuidados²¹, tal como interessa, numa óptica sistémica, considerar a razão por que alguns familiares são sintomáticos e outros não.

Entretanto, a grande maioria destas pessoas revelou

lidar com importantes sentimentos de perda, devido à transformação da relação com o doente ou ao desvanecer de expectativas. Os aspectos positivos decorrentes da relação de prestação de cuidados foram, apesar de tudo, valorizados, em grau moderado ou elevado, por 20 % dos familiares, tal como noutros estudos²². A possibilidade de elaborar a experiência de prestação de cuidados nestes termos poderá depender da duração do quadro patológico.

A força de associação entre I.E.Q. (pontuação global) e *BdSub* foi moderada ($p < 0.001$). Não é possível extrair do nosso estudo qualquer asserção relativa ao postulado de Hoenig e Hamilton², de que os níveis de sobrecarga objectiva são, em geral, superiores aos de sobrecarga subjectiva (efeito de tolerância). Entretanto, a pontuação I.E.Q. total deverá ser tomada como uma medida grosseira da sobrecarga objectiva, apenas valorizável em simultâneo com a informação fornecida pelas subescalas.

A avaliação do efeito preditivo de algumas variáveis nas pontuações I.E.Q., podendo ser prematura neste estudo, levantou questões interessantes. Na comparação de subgrupos amostrais, os resultados significativos envolveram variáveis clínicas do doente e da *peessoa-chave*. As *peessoas-chave* de doentes com maior incapacidade ou mais descompensados clinicamente obtiveram pontuações I.E.Q. tendencialmente superiores. O mesmo se aplica aos familiares GHQ (+). Em contrapartida, o diagnóstico do doente ou a duração da doença, nesta amostra, não se revelaram importantes na determinação da sobrecarga. Esta poderá depender em menor grau dos antecedentes, comparativamente à importância do estado clínico e funcional do doente no momento de avaliação.

Não reproduzimos dados da literatura referentes à importância da coabitação ou do tempo de contacto com o doente²³. Mas, como vimos, coabitação não é sinónimo de envolvimento. Por outro lado, o tempo de contacto (tal como o estado civil da *peessoa-chave* e a tipologia familiar) foi um dos parâmetros em que a relativa homogeneidade da amostra não permitiu prosseguir o estudo analítico. Fica, entretanto, a ideia de que poderá ser útil fazer incidir a avaliação nos padrões e não apenas na extensão da sobrecarga.

CONCLUSÕES

Apesar de a maioria dos dadores de cuidados manter um envolvimento significativo com o seu familiar doente, este estudo evidencia carências de suporte a vários níveis. As repercussões da situação de prestação de cuidados nestes familiares revelaram-se significati-

vas, evidenciando a necessidade de incluir a dimensão familiar nas estratégias de tratamento de psicóticos. As carências de informação e educação são potenciadas, em Portugal, pela quase inexistência de organizações de auto-ajuda e pelo estado embrionário no desenvolvimento de programas específicos pelos serviços.

A avaliação da sobrecarga familiar será, num futuro próximo, componente fundamental na avaliação de qualidade em cuidados de saúde mental. O *Involvement Evaluation Questionnaire* (I.E.Q.) revelou-se um instrumento promissor nesta área.

Permanece a controvérsia quanto à natureza e aos determinantes da sobrecarga, o que se prende com as próprias dificuldades de conceptualização. Na nossa amostra, ressaltou a associação moderada entre os componentes objectivo e subjectivo; ambos se correlacionaram, também moderadamente, com o nível de sintomas psicossomáticos, sendo essa associação mais clara para a sobrecarga subjectiva.

Será difícil avaliar correctamente o *peso* objectivo sem considerar as suas várias dimensões (representadas, neste estudo, pelas subescalas I.E.Q.); neste sentido, encontramos alguma consistência na associação entre as pontuações I.E.Q. Total, I.E.Q. - *tensão*, sobrecarga subjectiva e morbilidade psiquiátrica *minor*. Não obstante, uma investigação criteriosa a esse nível faz pressupor o trabalho de revalidação concluído.

Pensamos que se impõe o trabalho de caracterização das populações de familiares/prestadores de cuidados a doentes mentais, e de avaliação das suas necessidades. Este passo preliminar é necessário para o desenvolvimento de estratégias conducentes ao alívio da sobrecarga existente. Será importante definir grupos de familiares em risco, sobre os quais os Serviços deverão focalizar esforços, em termos de prevenção primária ou secundária.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos a Carlos Moraes Sarmiento, a Patrícia Bermudez (Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa) e a Zilda Mendes (Universidade Lusíada) a realização do estudo estatístico (na parte analítica).

A Aart H. Schene e a Bob van Wijngaarden (Universidade de Amsterdão) agradecemos todo o apoio na tradução e aplicação do *Involvement Evaluation Questionnaire*. A Maria Teresa Paixão (Instituto Dr. Ricardo Jorge) devemos conselhos valiosos na revisão da versão portuguesa do questionário.

O primeiro autor contou com uma Bolsa de Mestrado do Programa de Formação e Mobilidade de Recursos

Humanos da Junta Nacional de Investigação Científica e Tecnológica (JNICT).

BIBLIOGRAFIA

1. PLATT S: Measuring the burden of psychiatric illness on the family; an evaluation of some rating scales. *Psychol Med* 1985; 15: 383 - 393.
2. HOENIG J, HAMILTON M W: The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *Int J Soc Psychiatry* 1966; 12: 165 - 176.
3. SCHENE A H, TESSLER R C, GAMACHE G M: Caregiving in severe mental illness: conceptualization and measurement. In: *Mental Health Service Evaluation*. Eds. H.C. Knudsen & G. Thornicroft. Cambridge, Cambridge University Press 1996.
4. WHO - ICD10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Geneva, WHO 1993.
5. SCHENE A H, WIJNGAARDEN B: The Involvement Evaluation Questionnaire. Department of Psychiatry, University of Amsterdam, Amsterdam 1992 (versão portuguesa autorizada: PEREIRA MG, CALDAS DE ALMEIDA, JM 1995).
6. DEL GRECO L, WALOP W, EASTRIDGE L: Questionnaire development: 3. Translation. *Can Med Assoc J* 1987; 136: 817-818.
7. TYRER P, HENDERSON F, McDERMOTT U: Validation of rating scales in psychiatry. *Br J Hosp Med* 1993; 49 (6): 434 - 437.
8. PEREIRA M G: Repercussões da doença mental na família. Um estudo de familiares de doentes psicóticos (Tese de Mestrado). Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa 1996.
9. GOLDBERG D P, HILLIER V F: A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine* 1979; 9: 139 - 145 (versão portuguesa autorizada - Centro de Saúde Mental de Gondomar).
10. LOBO A, PÉREZ-ECHEVARRÍA M J, ARTAL J: Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychol Med* 1986; 16: 135 - 140.
11. WHO/DAS - World Health Organisation Psychiatric Disability Assessment Schedule. Geneva, WHO 1988.
12. GRAFFAR M: Une méthode de classification sociale d'échantillons de population. *Courrier G* 1956; 455-459.
13. PAI S, KAPUR R L: The burden on the family of a psychiatric patient; development of a interview schedule. *Br J Psychiatry* 1981; 138: 332 - 335.
14. BRUGHA T, BEBBINGTON P, TENNANT C, HURRY J: The list of threatening experiences: a subset of 12 life event categories with considerable long term contextual threat. *Psychol Med* 1985; 15: 189 - 194.
15. SCHENE A H, WIJNGAARDEN B: Family members of people with a psychotic disorder; a study among members of Ypsilon. Department of Psychiatry, University of Amsterdam, Amsterdam 1993.
16. BIRCHWOOD M, COCHRANE R: Families coping with schizophrenia: coping styles, their origins and correlates. *Psychol Med* 1990; 20: 857 - 865.
17. SCHENE A H, WIJNGAARDEN B: A survey of an organization for families of patients with serious mental illness in the Netherlands. *Psychiatr Serv* 1995; 46 (8): 807 - 813.
18. LEFLEY H P: Aging parents as caregivers of mentally ill adult children: an emerging social problem. *Hosp Community Psychiatry* 1987; 38: 1063 - 1070.
19. KUIPERS L: Family burden in schizophrenia: implications for services. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1993; 28 (5): 207-210.
20. CORNWALL PL, SCOTT, J: Burden of care, psychological distress and satisfaction with services in the relatives of acutely mentally disordered adults. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1996; 31: 345-348.
21. RUSSO J, VITALIANO P P, BREWER D D, KATON W, BECKER J: Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: a diathesis-stress model of psychopathology. *J Abnorm Psychol* 1995; 104 (1): 197 - 204.
22. STENGARD E, RAIMO K R: Living with the mentally ill. *Abst da Primeira Conferência ENMESH, Amsterdão* (1994).
23. GUPTA M, GIRIDHAR C, KULHARA P: Burden of care of neurotic patients: correlates and coping strategies in relatives. *Indian J Soc Psychiatry* 1991; 7: 8-21.



Hospital de S. Francisco Xavier. Lisboa.