

QUESTIONÁRIO DE PROBLEMAS FAMILIARES: DESENVOLVIMENTO DA VERSÃO PORTUGUESA DE UM INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DE SOBRECARGA FAMILIAR

Miguel Xavier^{1,2}, Manuel Gonçalves Pereira¹, Bernardo Barahona Corrêa²,
& José Miguel Caldas de Almeida^{1,3}

¹Clínica Universitária de Psiquiatria e Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas
da Universidade Nova de Lisboa – Portugal

²Hospital de S. Francisco Xavier – Portugal

³Coordenador do "Mental Health Program – Division of Health Promotion and Protection"
Pan American Health Organization (PAHO), Washington DC – U.S.A.

RESUMO: Com a reformulação dos modelos de prestação de cuidados em psiquiatria e saúde mental, tem-se verificado um aumento do número de doentes com perturbações mentais graves a viver com a família, cujos membros passam a estar assim potencialmente sujeitos a uma sobrecarga psicológica significativa.

Dado o papel central dos familiares na prestação de cuidados informais, é de extrema relevância avaliar de forma padronizada as suas dificuldades, nomeadamente quanto à necessidade de intervenções de tipo psicoeducacional.

Nos últimos anos têm sido elaborados vários instrumentos especificamente para a avaliação da sobrecarga familiar: neste trabalho, os autores descrevem o desenvolvimento da versão portuguesa do "Family Problem Questionnaire-FPQ".

Após tradução e retroversão, foi feita a administração do FPQ a uma amostra de conveniência de 160 familiares de indivíduos com diagnóstico de esquizofrenia: numa análise preliminar, os resultados demonstraram boa aceitação e propriedades psicométricas satisfatórias.

Este instrumento parece, pois, conter boas potencialidades de aplicação em actividades de investigação e monitorização de qualidade de cuidados prestados nos serviços de saúde mental, nomeadamente em intervenções psicoeducacionais.

Palavras chave: Avaliação de cuidados em saúde mental, Esquizofrenia, Qualidade de cuidados, Sobrecarga familiar.

FAMILY PROBLEM QUESTIONNAIRE: DEVELOPMENT OF THE PORTUGUESE VERSION OF A FAMILY BURDEN EVALUATION TOOL

ABSTRACT: Probably due to the shift from institutional care to community care, the research has shown that informal carers (eg, family members) of patients with severe and long-term mental illness may experience an important psychological and emotional burden.

Given that the family members are becoming such valuable resources as carers, it is crucial to assess their difficulties and needs, namely for the proposal of a psycho-educational intervention.

In order to achieve this goal, several instrument focused on family burden assessment

* Este trabalho de investigação inscreve-se no contexto de um projecto subsidiado pela Comunidade Europeia – BIOMED I, com o n.º. PL93-1615.

have been developed in the last years: in this paper, the authors report the development of the portuguese version of the "Family Problem Questionnaire-FPQ".

After the back-translation procedures, a sample of 160 informal caregivers of patients with schizophrenia was evaluated using the FPQ: on a preliminar analysis, the results showed good acceptance and satisfactory psychometric properties.

Thus, the FPQ seems to be potentially useful in a wide range of research and practical settings, including clinical and quality of care assessments, as well on the monitoring of psychoeducational interventions.

Key words: Family burden, Mental health care evaluation, Quality of care, Schizophrenia.

Nas últimas duas décadas, sob o efeito conjugado dos avanços terapêuticos (psicofarmacologia, psicoterapia, reabilitação) e da reformulação dos dispositivos de prestação de cuidados em psiquiatria e saúde mental (descentralização, ligação aos cuidados primários de saúde), tem vindo a aumentar progressivamente o número de indivíduos com perturbações psicóticas de evolução crónica (e.g., esquizofrenia) que se mantêm integrados na família, utilizando os serviços hospitalares apenas nas situações de descompensação aguda (Caldas de Almeida & Xavier, 1997; Leff, 1997).

Apesar da escassez de estudos de morbilidade psiquiátrica em Portugal, os resultados de investigações parcelares (Caldas de Almeida & Xavier, 1996) apontam para percentagens de indivíduos com esquizofrenia a viver com a família substancialmente mais elevadas que nos países do Norte da Europa (Kovess, 1996).

Este contexto, mau grado a sua mais-valia ecológica, tem no entanto despoletado o aparecimento de problemas significativos: sujeita a um novo conjunto de circunstâncias, sem informação suficiente acerca da doença, com problemas na comunicação com os profissionais e muitas vezes sem acesso a estruturas residenciais comunitárias adequadas às necessidades, a família acaba por se sentir sobrecarregada não só com as vicissitudes da prestação informal de cuidados, como também com a responsabilidade de constituir o último reduto para o doente.

O reconhecimento desta realidade está na base de uma importante transformação de paradigmas no campo da psiquiatria e saúde mental (Xavier, 1999): de uma perspectiva baseada no papel da família como agente etiopatogénico ou perpetuante na esquizofrenia, em que historicamente se destacaram os conceitos de "mãe esquizofrenizante", "paciente identificado" e "double-bind", a interacção entre doente e família tem vindo a ser redireccionada, de forma crescente, para a temática da sobrecarga familiar (*family burden*).

Esta expressão designa um conceito no qual se distinguem habitualmente dois componentes, a sobrecarga objectiva, correspondente ao impacto directo das modificações e limitações impostas pela doença de um indivíduo nos seus familiares (e.g., interrupção das rotinas domésticas, restrição das actividades sociais, dificuldades laborais/financeiras), e a sobrecarga subjectiva, conjunto

de sentimentos decorrente da vivência intrapsíquica destas limitações (e.g., perda, culpabilidade, tensão relacional intra-familiar, preocupação com o futuro, medo da violência).

Na literatura científica são habitualmente descritos três períodos cronológicos na investigação sobre a temática da sobrecarga familiar (Schene, 1996), que reflectem não só a evolução do interesse dos autores relativamente a pontos específicos do conceito, como também, ainda que de forma indirecta, alguns aspectos centrais da modificação estrutural e organizativa dos serviços de saúde mental.

Após um primeiro período até 1960, marcado essencialmente pela criação e introdução na comunidade científica do conceito de sobrecarga familiar (Treadley, 1946), nas duas décadas seguintes assistiu-se a um desenvolvimento considerável em várias vertentes da investigação, sob o impulso da desinstitucionalização e da psiquiatria comunitária, de que sobressaíram as contribuições de Hoenig (1966), ao introduzir a distinção entre componentes *objectivos* e *subjectivos* na sobrecarga familiar, e de Cumming (1965), ao assinalar a importância da dimensão do *estigma* para a estruturação do constructo.

Datam também desta altura as primeiras tentativas de construção de instrumentos específicos para quantificação da sobrecarga familiar, assim como os primeiros passos na utilização da sobrecarga familiar como indicador de resultados em estudos comparativos entre serviços hospitalares e serviços comunitários (Grad, 1968).

A partir da década de 80, foram introduzidas novas perspectivas relacionadas com o alargamento do âmbito do constructo, com a validade das dimensões identificadas e com a aplicação à percepção da sobrecarga do modelo das emoções expressas (Brown, 1972; Mari & Streiner, 1994), segundo o qual o curso da esquizofrenia seria determinado, entre outros factores, por certas características presentes no modo como os familiares se relacionavam com os doentes, particularmente atitudes críticas, expressões de hostilidade e comentários negativos (criticismo), que, uma vez em excesso, acarretariam um maior risco de descompensação psicótica aguda.

A evidência de que os familiares que expressavam maior hostilidade para com os doentes apresentavam níveis mais elevados de sobrecarga familiar (Jackson, 1990) levou rapidamente à incorporação dos princípios conceptuais da teoria das *emoções expressas* no desenvolvimento de intervenções terapêuticas de cariz psicoeducacional (maioritariamente de orientação cognitivo-comportamental), tornando necessária a elaboração de instrumentos de avaliação que pudessem quantificar simultaneamente os níveis de sobrecarga familiar e de criticismo (Scazufca & Kuipers, 1996; Schene et al., 1996).

Nesse sentido, o Instituto de Saúde Pública de Roma e o Departamento de Psiquiatria da Universidade de Nápoles desenvolveram um instrumento, designado por “*Family Problems Questionnaire – FPQ*” (Morosini et al., 1991), destinado primariamente à avaliação do impacto das perturbações

psiquiátricas graves nos doentes por elas afectados, e secundariamente à avaliação de efectividade de intervenções familiares de tipo psicoeducacional, que os autores perspectivaram como um produto resultante da convergência do modelo de sobrecarga objectiva/subjectiva” com o modelo das emoções expressas.

Em Portugal, este instrumento foi inicialmente utilizado na Clínica Universitária de Psiquiatria e Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa (CUPSM-FCML), no projecto multicêntrico “Burden on the Families of Patients with Schizophrenia”, no âmbito do protocolo BIOMED I (Comunidade Europeia), cujos resultados se encontram já publicados (Magliano et al., 1998a; Magliano et al., 1998b; Magliano et al., 2000).

Neste artigo, descreve-se o trabalho de desenvolvimento da versão portuguesa do instrumento, designada por “Questionário de Problemas Familiares”.

MÉTODOS

Participantes

O “Questionário de Problemas Familiares” foi aplicado a uma amostra de conveniência de 160 familiares de indivíduos com diagnóstico de esquizofrenia (codificados pela ICD-9, em vigor), seguidos no Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Hospital S. Francisco Xavier, cujas características sociodemográficas se encontram referenciadas no Quadro 1.

Quadro 1

Características sociodemográficas dos familiares dos doentes (n=160)

		<i>n</i>	%	<i>M</i>	<i>DP</i>
Sexo	Masculino	65	40,6		
	Feminino	95	59,4		
Idade				56,7	11,3
Estado civil	Solteiros	5	3,1		
	Casados	125	78,1		
	Separad/divorc	16	10		
	Viúvos	14	8,8		
Parentesco c/ doente	Pai/mãe	119	74,3		
	Cônjuge	26	16,3		
	Irmão/irmã	7	4,4		
	Filho/filha	5	3,1		
Grau de escolaridade	Outros	3	1,9		
	1º e 2º ciclo	87	54,4		
	3º ciclo	27	16,9		
Situação laboral	Secundário	25	15,6		
	Superior	21	13,1		
	Activos	62	38,8		
	Não activos	98	61,2		
Contacto diário c/doente (horas)				7,16	3,4

Material

O “*Family Problems Questionnaire* (FPQ) foi desenvolvido a partir de uma listagem de itens retirados da “*Camberwell Family Interview*” (Mari & Streiner, 1994), entrevista semi-estruturada elaborada no *Institute of Psychiatry* (Londres) destinada a avaliar as atitudes da família relativamente 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 mentais graves (Fadden et al., 1987). De acordo com objectivos de maximização do potencial de divulgação na comunidade científica, os autores optaram pela língua inglesa para a construção do instrumento na sua versão original.

Na selecção dos itens a integrar foram utilizadas metodologias qualitativas, com recurso a grupos de *focus*, compostos por familiares de doentes internados no Departamento de Psiquiatria da Universidade de L’Aquila (Itália).

Estruturalmente, trata-se de um instrumento de auto-preenchimento constituído por 29 itens obrigatórios, que abrange as áreas de repercussão da doença na família (interacção familiar, rotina familiar, lazer, trabalho, saúde mental, saúde física, rede social), necessidade de supervisão, apoio dos técnicos, preocupação, estigma e sentimentos de culpa, apresentando ainda três secções associadas, para avaliação do impacto sobre outros filhos existentes e das implicações económicas directas e indirectas. Cada item é cotado segundo uma escala de tipo Likert, com quatro ou cinco opções possíveis.

Com base nos resultados da análise factorial (com rotação oblíqua), foram definidas cinco dimensões: *sobrecarga objectiva*, *sobrecarga subjectiva*, *apoio recebido de profissionais e/ou rede social*, *atitudes positivas para com o doente e criticismo* (Quadro 2).

Quadro 2

Estrutura do “Questionário de Problemas Familiares”

Factor	Dimensão	Itens
1	Sobrecarga objectiva	7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14
2	Sobrecarga subjectiva	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 directos	30, 38, 46
	Custos indirectos	56, 57

As propriedades psicométricas foram inicialmente estabelecidas pelos autores com base numa amostra de 150 familiares de doentes (Morosini et al., 1991): a validade de conteúdo foi considerada satisfatória, embora passível de melhoria nos aspectos relativos à dimensão *criticismo*, enquanto que a fiabilidade, quantificada pelo teste K de Cohen revelou valores de *r* compreendidos entre 0,65 e 0,96.

O intervalo de tempo avaliado pelo FPQ abrange os dois meses anteriores ao momento do preenchimento do questionário, excepto nos itens 14, 56 e 57, para os quais o período convencionado é de um ano.

O FPQ pode ser aplicado aos familiares dos indivíduos com perturbações psiquiátricas graves (e em sentido lato, às pessoas que desempenham o papel de prestadores informais de cuidados), desde que os mesmos não apresentem défices cognitivos que impeçam a compreensão do questionário (nos casos de analfabetismo ou iliteracia, está previsto o auxílio adequado por parte do técnico), sendo o tempo médio de preenchimento aproximadamente de 30 minutos.

Procedimento

Como já foi referido, o FPQ foi traduzido e adaptado para língua portuguesa a partir da versão original, recebendo a designação de “Questionário de Problemas Familiares”.

Em primeiro lugar, foi feita a tradução da versão original (em língua inglesa) para português por um tradutor profissional com experiência na área da saúde mental, de modo a aumentar a probabilidade de as expressões utilizadas corresponderem às habitualmente utilizadas pelos destinatários do instrumento.

A tradução foi em seguida revista separadamente pelos autores deste artigo, com o objectivo de serem detectadas eventuais discrepâncias entre a versão original e a traduzida, tendo-se efectuando depois, em conjunto, as modificações julgadas necessárias, com especial cuidado relativamente à estrutura gramatical dos vários itens.

Num passo seguinte, foi realizada a retroversão para a língua inglesa, a qual foi por sua vez posteriormente avalizada pelos autores da versão original do questionário, os quais não efectuaram modificações significativas.

Uma vez obtida a versão em português do FPQ, deu-se início à fase de avaliação da sua aplicabilidade transcultural, através de metodologias qualitativas, com recurso a dois grupos de *focus* (Basch, 1987), constituídos por um dos autores (MX) e por cinco familiares de indivíduos com perturbação psiquiátrica grave. O objectivo dos grupos consistiu em verificar a compreensibilidade geral dos itens, a adequação das dimensões/itens à realidade socio-cultural portuguesa, a presença de redundância e/ou a ausência de itens julgados relevantes (na parte final do artigo, anexa-se a título ilustrativo a primeira página do questionário).

Em seguida, foi realizado um estudo piloto com uma amostra de vinte familiares de indivíduos com perturbação psiquiátrica grave, centrado na detecção de eventuais problemas de aplicação, compreensão e preenchimento do instrumento.

Uma vez terminada a fase de avaliação qualitativa, procedeu-se à avaliação de algumas das propriedades psicométricas da versão portuguesa, nomeadamente ao estudo da homogeneidade de itens, da fiabilidade teste-reteste e da consistência interna.

Na transcrição e processamento dos dados colhidos foram utilizados os

programas de *software SPSS for Windows 6.1* e *Statistica for Windows 4.0*. A qualidade dos dados foi garantida através de dois sistemas de monitorização:

- a nível do preenchimento das bases, utilizou-se o método de controlo de introdução dupla e comparação automática, que permite detectar determinados erros na transcrição de dados para o suporte informático.
- no final da transcrição de cada dez processos individuais, foi feita uma análise comparativa entre o conteúdo da base de dados e o conteúdo de dois processos, seleccionados de forma aleatória.

Do ponto de vista estatístico, foi efectuada a análise exploratória dos itens, os quais, apesar da sua natureza ordinal, foram considerados como variáveis quantitativas¹ para efeitos de cálculo, e como tal igualmente descritas por parâmetros.

Na comparação bivariada de sub-escalas foi utilizado o teste de Wilcoxon (duas amostras emparelhadas).

No estudo de correlações entre as cinco sub-escalas optou-se pelo cálculo da r_s de Spearman, uma vez que o incumprimento dos critérios de normalidade (teste de Shapiro-Wilk) num número significativo de itens impossibilitou a utilização do coeficiente de correlação de Pearson.

Utilizou-se como limiar de significância estatística o valor de 0,05, seguindo na apresentação dos resultados a notação convencional (Altman, 1983): *, $p < 0,05$, significativo; **, $p < 0,01$, muito significativo; ***, $p < 0,001$, altamente significativo.

RESULTADOS

Aplicabilidade transcultural do FPQ

Na avaliação de tipo qualitativo, efectuada com os grupos de *focus*, foram evidenciados os seguintes pontos:

- o “Questionário de Problemas Familiares” foi descrito pela totalidade dos membros dos dois grupos como um instrumento adequado ao meio socio-cultural português, não gerando problemas significativos a nível da compreensão dos itens nas pessoas alfabetizadas, para o que eventualmente poderá ter concorrido o facto de ter sido construído e validado originalmente num contexto cultural com semelhanças assinaláveis com o contexto português;

¹ Embora não exista uma posição consensualmente aceite sobre este assunto, a legitimidade de tratar como variáveis quantitativas os resultados obtidos através da utilização de escalas de tipo ordinal é cada vez mais um dado adquirido nos meios científicos. Como refere a este propósito Streiner (1995), “... de um ponto de vista pragmático, pode afirmar-se que na maioria das situações... os resultados das escalas ordinais podem ser analisados como dados de tipo quantitativo, sem que isso introduza um enviesamento significativo”.

- do ponto de vista dimensional, foi considerado como abrangendo as áreas de maior impacto e repercussão da doença mental na família, não tendo sido assinalada a presença de itens redundantes; paralelamente, não foi sugerida por nenhum dos membros dos grupos a necessidade de inclusão de outros itens.
- nos dois grupos foi assinalada a relevância de o instrumento colocar num lugar de destaque um problema (a sobrecarga familiar) que os familiares por vezes sentem como que subestimado pelos profissionais de saúde.

Estes resultados são indiciadores, ainda que de forma aproximada, de uma boa validade de constructo do instrumento, repetindo aliás os resultados obtidos pelos autores na elaboração da versão original (Morosini et al., 1991).

Dada a ausência de um instrumento com características análogas ao FPQ, nomeadamente no que se refere à integração dos constructos da sobrecarga familiar e das emoções expressas, ficou excluída a possibilidade de ser efectuado um estudo de validade concorrente.

No estudo piloto subsequente, o único problema detectado decorreu do aumento do tempo de preenchimento nas pessoas com dificuldade de leitura, que em três casos chegou aos 45 minutos (para um tempo médio de preenchimento de 30 minutos).

Estudo descritivo

Foram determinados os parâmetros média, desvio padrão e moda dos vários itens, agrupados segundo as sub-escalas que representam (Quadro 3).

O índice global de “*sobrecarga objectiva*” foi de $1,73 \pm 0,57$, com pontuações mais elevadas nos itens relacionados com as limitações a nível das férias e dos tempos de lazer.

O valor do índice global de “*sobrecarga subjectiva*” foi de $2,11 \pm 0,59$, sendo a diferença para o componente objectivo altamente significativa ($p < 0,001$ para o teste de Wilcoxon): o desapontamento pela evolução do doente e a responsabilização deste pelos problemas familiares foram os itens mais pontuados, com uma moda de 4 (*score* máximo).

Na sub-escala “*ajuda recebida*” o índice global foi de $2,53 \pm 0,63$, com as pontuações mais elevadas a verificarem-se nos itens que envolvem o auxílio prestado por profissionais de saúde, ultrapassando o valor de 3 nas questões sobre os médicos e sobre a emergência (moda de 4 e 3, respectivamente).

Finalmente, na sub-escala “*atitudes positivas*” encontrou-se um índice de $2,48 \pm 0,54$, com 4 dos 5 itens a pontuar acima de 2, ao contrário da dimensão “*criticismo*”, cujo valor global médio ($1,44 \pm 0,60$) foi o mais baixo de todas as dimensões avaliadas, com a particularidade do item relativo à hipotética vontade de separação do doente ter obtido a pontuação mais reduzida de todo o questionário.

Quadro 3

Resultados da aplicação do questionário

ITENS	M	DP	Moda
Sobrecarga Objectiva			
7. Problemas com o sono	1,50	0,70	1
8. Limitação dos períodos de lazer	2,02	0,97	1
9. Dificuldade de sair ao fim-de-semana	1,93	0,97	
10. Limitação em receber convidados	1,52	0,83	1
11. Restrição da vida social	1,64	0,82	1
12. Problemas de assiduidade no trabalho	1,40	0,67	1
13. Negligenciar de outros familiares	1,48	0,70	1
14. Dificuldade em fazer férias	2,31	1,27	1
Sobrecarga Subjectiva			
15. Sensação de esgotamento iminente	1,70	0,76	1
16. Sentimentos de depressão, choro	2,18	0,91	2
17. Preocupação com o futuro dos familiares	2,26	1,12	1
18. Sensação de ser observado (com o doente)	1,85	0,98	1
19. Culpa por transmissão da doença	1,40	1,01	1
20. Responsabilização do doente	2,58	1,16	4
21. Desapontamento pela evolução do doente	2,82	1,00	4
Ajuda Recebida			
1. Ajuda de familiares ou amigos	2,22	1,01	1
2. Informação dada por profissionais de saúde	2,26	1,13	1
3. Emergência – ajuda de família/ amigos	2,32	0,89	2
4. Emergência – ajuda de profissionais de saúde	3,02	0,74	3
5. Ajuda por parte dos médicos	3,54	0,61	4
6. Ajuda por parte dos enfermeiros	2,96	0,96	3
25. Ajuda por parte de outras entidades	1,42	0,70	1
Atitudes Positivas			
22. Satisfação com a ajuda dada pelo doente	2,33	0,87	2
24. Satisfação pela cooperação do doente	2,68	0,99	2
26. Elogio da sensibilidade do doente	2,68	1,03	2
27. Elogio de qualidades do doente	2,22	0,93	2
Criticismo			
23. Ideia de que o doente tenta estorvar	1,29	0,51	1
28. Vontade de se separar o doente	1,12	0,43	1
29. Extrair algo de positivo da situação	1,90	0,93	

Propriedades psicométricas

O estudo de homogeneidade dos itens, efectuado através da análise de correlações (r_s de Spearman) entre as cinco sub-escalas (Quadro 4), evidenciou que as dimensões “sobrecarga objectiva”, “sobrecarga subjectiva” e “criticismo” apresentaram correlações positivas e altamente significativas entre si, o mesmo acontecendo entre as dimensões “ajuda recebida” e “atitudes positivas” (correlação muito significativas).

Por seu turno, a dimensão “criticismo” correlacionou-se negativamente com as dimensões “ajuda recebida” (muito sign.) e “atitudes positivas” (sign.).

A fidelidade teste-reteste foi determinada através de uma segunda aplicação do FPQ, efectuada dez dias depois do primeiro preenchimento, a um grupo de 30 familiares, seleccionados de forma aleatória a partir da amostra total. Foi realizado o teste *Kappa* de Cohen, que forneceu um valor de r entre 0,50 e 1,00 para 79% dos itens (sem colapso de categorias, *i.e.*, utilizado os quatro pontos da escala de Likert presentes na estrutura do instrumento, de modo a evitar sobre-estimação da concordância).

Quadro 4

Matriz de correlações (r_s) entre dimensões do “Questionário de Problemas Familiares”

	<i>SobObject</i>	<i>SobSubject</i>	<i>AjudaReceb</i>	<i>AtitudPosit</i>	<i>Critic</i>
<i>SobObject</i>					
<i>SobSubject</i>	0,57,***				
<i>AjudaReceb</i>	-0,13,ns	-0,03,ns			
<i>AtitudPosit</i>	-0,29,ns	-0,27,ns	0,41,**		
<i>Critic</i>	0,52,***	0,37,**	-0,45,**	-0,38,*	

Nota. * $p < 0,05$, $p < 0,01$, $p < 0,001$; ns-não significativo; *SobOBJECT* – sobrecarga objectiva”, *SobSUBJECT* – “sobrecarga subjectiva”, *AjudaRECEB* – “ajuda recebida”, *AtitudPOSIT* – “atitudes positivas”, *CRITIC* – “criticismo”.

A consistência interna foi calculada através da determinação do Alfa de Cronbach das cinco sub-escalas, tendo-se encontrado valores situados entre os extremos de 0,86 e 0,38, correspondentes respectivamente às sub-escalas *sobrecarga objectiva* e *criticismo* (Quadro 5).

Quadro 5

Sub-escalas do FPQ – média, desvio-padrão e α de Cronbach

Sub-escala	nº itens	<i>M</i>	<i>DP</i>	α
Sobrecarga objectiva	8	1,73	0,57	0,86
Sobrecarga subjectiva	7	2,11	0,59	0,80
Apoio recebido	7	2,53	0,63	0,74
Atitudes positivas	4	2,48	0,54	0,67
Criticismo	3	1,44	0,60	0,38

DISCUSSÃO

A revisão da literatura especializada tem demonstrado de forma cientificamente fundamentada que a avaliação da sobrecarga familiar permite estimar com particular acuidade o estado dos serviços de saúde mental relativamente a áreas tais como a informação, a efectividade das redes de suporte social, as estratégias de resolução de problemas, o aconselhamento, o reforço das estratégias de adaptativas, o grau de acessibilidade e a continuidade de cuidados, factores que são hoje considerados como cruciais quer no manejo do impacto da doença psiquiátrica grave nos familiares dos doentes, quer no aprofundamento da relação entre todos os intervenientes no processo terapêutico (Gonçalves Pereira, 1996; Wijngaarden et al., 2000; Xavier, 1999).

Para além destes aspectos essencialmente estruturais da avaliação da qualidade dos serviços prestados, os dados da investigação comprovam igualmente que a sobrecarga familiar permite discriminar a efectividade de intervenções terapêuticas, nomeadamente de cariz psicoeducacional, com uma estabilidade temporal apreciável (Mueser, 1998).

Nestas circunstâncias, reveste-se de grande importância dispormos de instrumentos padronizados, com um âmbito de utilização o mais amplo possível, que especificamente permitam efectuar a avaliação da sobrecarga familiar numa dupla perspectiva clínica e de investigação (Caldas de Almeida & Xavier, 1995).

O instrumento cuja versão portuguesa apresentamos neste trabalho cumpre todos estes requisitos, com a vantagem suplementar de poder ser utilizado em estudos comparativos da qualidade de prestação de cuidados tanto a nível nacional como internacional, dada a sua extensa divulgação e utilização no contexto da investigação a nível europeu.

Trata-se de um questionário bem estruturado, com terminologia clara, construído num contexto cultural com semelhanças significativas com o nosso próprio contexto e que, apesar de relativamente extenso, revelou boa aceitação por parte da população-alvo.

Os procedimentos de tradução e retroversão permitiram constatar que não existem grandes diferenças impeditivas da utilização deste instrumento no nosso meio cultural, o que parece ter sido reforçado pelos resultados da avaliação qualitativa, particularmente no que se refere à aplicabilidade das dimensões à realidade vivenciada pelos familiares de doentes com psicose funcionais de evolução prolongada.

No que se refere ao conteúdo dos itens, o estudo de correlações entre as sub-escalas não evidenciou quaisquer associações atípicas ou contraditórias: com efeito, a ocorrência de associações significativas entre as dimensões *sobrecarga objectiva*, *sobrecarga subjectiva* e *criticismo* por um lado, e as dimensões *ajuda recebida* e *atitudes positivas* por outro, é um indicador relevante da congruência entre os resultados encontrados na aplicação prática do instrumento e o significado conceptual das diferentes dimensões do mesmo (Morosini et al., 1991).

Apesar do número de elementos da população (160) ter sido insuficiente para um estudo formal de validação, a avaliação preliminar de algumas das propriedades psicométricas do “Questionário de Problemas Familiares” revelou um conjunto de resultados de boa qualidade, tanto do ponto de vista da validade como da fiabilidade, quantitativamente análogos aos encontrados pelos autores da versão original do instrumento.

O aumento do número de elementos da amostra, assim como o recurso à análise factorial, serão indiscutivelmente elementos cruciais para a validação definitiva deste instrumento, o qual nos parece conter potencialidades muito significativas na avaliação da sobrecarga dos familiares de doentes com psicose funcional, constituindo desse modo um elemento de grande utilidade na monitorização da qualidade dos cuidados prestados nos serviços de saúde mental.

REFERÊNCIAS

Altman, D., Gore, S., Gardner, M., & Pocock, S. (1983). Statistical guidelines for contributors to medical journals. *British Medical Journal*, 286, 1489-1493.

Basch, C. (1987). Focus group interview: an underutilized research technique for improving theory and practice in health education. *Health Education Quarterly*, 14, 411-448.

Brown, G., & Birley, J. (1972). Influence of family life on the course of schizophrenic disorder: A replication. *British Journal of Psychiatry*, 121, 241-258.

Caldas de Almeida, J., & Xavier, M. (1995). Avaliação e Garantia de Qualidade dos Serviços de Saúde Mental. *Acta Médica Portuguesa*, 8, 119-131

Caldas de Almeida, J., & Xavier, M. (1996). Evaluation of Comprehensive Care to Schizophrenic Patients in Portugal. In WAPR (Ed.), *Abstract Book* (p. 161). Roterdão.

Caldas de Almeida, J., & Xavier, M. (1997). Perspectivas actuais do tratamento da esquizofrenia na comunidade. *Acta Médica Portuguesa*, 12, 885-862.

Cumming, J., & Cumming, E. (1965). On the stigma of mental illness. *Community Mental Health Journal*, 1, 135-143.

Fadden, G., Bebbington, P., & Kuipers, L. (1987). Caring and its burdens. A study of the spouses of depressed patients. *British Journal of Psychiatry*, 151, 660-667.

Gonçalves Pereira, M. (1996). *Repercussões da Doença Mental na Família – Um estudo de familiares de doentes psicóticos*. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da UNL. Lisboa.

Grad, J., & Sainsbury, P. (1968). The effects that patients have on their families in a community care and control psychiatric service. *British Journal of Psychiatry*, 14, 265-278.

Hoenig, J., & Hamilton, M. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, 12, 165-176.

Jackson, H., Smith, N., & McGowry, P. (1990). Relationship between expressed emotion and family burden in psychotic disorders: An exploratory study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 82 (3), 243-249.

Kovess, V., Caldas de Almeida, J., Salize, H., et al. (1996). Evaluation of Comprehensive Care to Schizophrenic Patients: Methodology of the multicentric study. In WAPR (Ed.), *Abstract Book* (p. 161). Roterdão.

Leff, J. (1997). The downside of reprovision. In J. Leff (Ed.), *Care in the Community: Illusion or reality?* (pp. 167-175). Chichester: Wiley.

Magliano, L., Fadden, G., Caldas de Almeida, J., Held, T., Guarneri, M., Marasco, C., Tosini, P., & Maj, M. (1998a). Burden on the families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33, 404-412.

Magliano, L., Fadden, G., Xavier, M., Held, T., Guarneri, M., Marasco, C., Tosini, P., & Maj, M. (1998b). Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: Results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33, 413-419.

Magliano L, Fadden, G., Xavier, M., Guarneri, M., Malangone, C., Marasco, C., & Maj, M. (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.

Mari, J., & Streiner, D. (1994). An overview of family interventions and relapse on schizophrenia: Meta-analysis of research findings. *Psychological Medicine*, 24, 565-578.

Morosini, P., Roncone, R., Veltro, F., Palomba, U., & Casacchia, M. (1991). Routine Assessment tool in psychiatry: A case of questionnaire of family attitudes and burden. *Italian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, 1, 95-101.b

Mueser, K., Bond, G., & Drake, R. (1998). Models of community care for severe mental illness: A review of research on case management. *Schizophrenia Bulletin*, 24 (1), 37-74.

Scazufca, M., & Kuipers L. (1996). Links between Expressed Emotions and Burden of Care in relatives of patients with schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 168, 580-587.

Schene, A., Tessler, R., & Gamache, G. (1996). Caregiving in severe mental illness: Conceptualization and measurement. In H. Knudsen & G. Thornicroft (Eds.), *Mental Health Service Evaluation*. Cambridge: Cambridge University Press.

Streiner, D., & Norman, G. (1995). Scaling responses. In D. Streiner & G. Norman (Eds.), *Health Measurement Scales – A practical guide to their development and use* (pp. 28-53). Oxford: Oxford Medical Publications.

Treudley, M. (1946). Mental illness and family routines. *Mental Hygiene*, 15, 407-418.

Veltro, F., Magliano, L., Morosini, P., & Maj, M. (1994). Burden on key relatives of patients with schizophrenia vs neurotic disorders: A pilot study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 29(2), 66-70.

Winjgaarden, B., Schene, A., Koeter, M., et al. (2000). Caregiving in Schizophrenia: Development, internal consistency and reliability of the IEQ – European Version. Epsilon Study 4. *British Journal of Psychiatry*, 177 (supp. 39), 21-27.

Xavier, M. (1999). *Avaliação de Qualidade de Serviços de Psiquiatria e Saúde Mental*. Dissertação de Doutoramento, apresentada à Universidade Nova de Lisboa. Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas.

ANEXO

*FPQ – Versão Portuguesa: Miguel Xavier, J.M.Caldas de Almeida**

Para algumas perguntas inclui-se a opção “7: não se aplica”, para o caso de a situação descrita na pergunta nunca ter ocorrido. Por favor use esta opção quando apropriada.

1) Quando as coisas correm especialmente mal, posso pedir a outras pessoas (familiares ou amigos que não vivem connosco) para ajudar ou dar apoio à nossa família.

4	3	2	1
Não	Posso pedir a uma pessoa	Posso pedir a duas ou três pessoas	Posso pedir a mais do que três pessoas

2) Já recebi informação, fornecida por profissionais de saúde, acerca de como proceder quando S se porta mal ou de modo perigoso.

4	3	2	1
Nenhuma	Quase nenhuma	Alguma, mas não o suficiente	Bastante, sinto que sei o que fazer

3) Numa emergência envolvendo S, estou confiante que os meus familiares ou amigos me ajudarão.

4	3	2	1
Nada	Um pouco	Bastante confiante	Completamente

4) Numa emergência envolvendo S, estou confiante que serei imediatamente ajudado/a por profissionais.

4	3	2	1
Nada	Um pouco	Bastante confiante	Completamente

5) Os médicos tomam conta de S e ajudam-no/a.

4	3	2	1
Muito	Bastante	Pouco	Nada

6) As enfermeiras tomam conta de S e ajudam-no/a.

4	3	2	1
Muito	Bastante	Pouco	Nada

7) Nos últimos dois meses, tive de ficar acordado/a ou de acordar durante a noite por causa dos problemas de S.

4	3	2	1
Todas as noites	Muitas vezes	Às vezes	Nunca

8) Nos últimos dois meses, tive de negligenciar os meus passatempos e as coisas que gosto de fazer no meu tempo livre, para tomar conta de S.

4	3	2	1
Sempre	Muitas vezes	Às vezes	Nunca

Nota. *Clínica Universitária de Psiquiatria e Saúde Mental – Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa. A reprodução e utilização deste questionário está dependente da autorização dos autores da versão portuguesa (CUPSM-FCML – Calçada da Tapada, 155, 1300 Lisboa/ Tel. ++351-213644651).