



## Qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia

Quality of life of family caregivers of patients with schizophrenia

Calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia

Cynthia Mara Felício Batista<sup>1</sup>, Marina Bandeira<sup>1</sup>, Mário César Rezende Andrade<sup>1</sup>.

### RESUMO

**Objetivo:** Analisar a qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia, enfatizando a importância do estudo deste construto e de seus fatores associados. **Revisão bibliográfica:** As dificuldades experimentadas pelos familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia ocasionam impacto negativo em sua qualidade de vida. Assim, torna-se relevante a realização de estudos sobre esta temática. Diversos fatores estão associados à baixa qualidade de vida desses familiares. Esses fatores incluem as características do transtorno e a gravidade dos sintomas dos pacientes, as variáveis sociodemográficas e clínicas, o grau de sobrecarga dos cuidadores e a qualidade do apoio recebido dos serviços de saúde mental. O papel de cuidador pode afetar a saúde física e mental do familiar bem como sua vida social e econômica. O relacionamento entre os membros da família é, também, afetado. **Considerações finais:** A qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia constitui-se em um aspecto imprescindível para a avaliação dos serviços de saúde mental, visando a proporcionar impacto positivo na qualidade do cuidado e no tratamento ofertado.

**Palavras-chave:** Qualidade de Vida, Cuidadores, Esquizofrenia.

### ABSTRACT

**Objective:** To analyze the quality of life of family caregivers of patients with schizophrenia, emphasizing the importance of studying this construct and its associated factors. **Bibliographic:** The difficulties faced by family caregivers of patients with schizophrenic disorder result in a negative impact on their quality of life. Therefore, studies on this theme become relevant. Several factors are associated with relatives' low quality of life. These factors include the patient's disorder characteristics and how severe their symptoms are, the sociodemographics and clinical variables, the caregivers' burden, and the quality of the mental health support service. The caregiver's role can affect relatives' mental and physical health, as well as their social and economic life. The relationship between family members can also be affected. **Final considerations:** The quality of life of relatives taking care of patients with schizophrenic disorder constitutes an essential aspect of mental health services evaluation, seeking to have a positive impact on the quality of treatment and care being offered. In this context, the following article emphasizes the importance of studying this construct and its related factors.

**Keywords:** Quality of Life, Caregivers, Schizophrenia.

<sup>1</sup> Programa de Pós-Graduação em Psicologia (PPGPSI), Departamento de Psicologia (DPSIC), Universidade Federal de São João del-Rei (UFSJ), São João del-Rei - MG.

## RESUMEN

**Objetivo:** Analizar la calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia, enfatizando la importancia de estudiar el constructo y sus factores asociados. **Revisión bibliográfica:** Las dificultades experimentadas por los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia originan un impacto negativo en su calidad de vida. Así, es relevante la realización de estudios sobre esta temática. Diversos factores están asociados a la baja calidad de vida de estos familiares. Estos factores incluyen las características del trastorno y la gravedad de los síntomas de los pacientes, las variables sociodemográficas, clínicas, el grado de sobrecarga de los cuidadores y la calidad del apoyo recibido de los servicios de salud mental. El papel de cuidador puede afectar la salud física y mental del familiar, así como su vida social y económica. El relacionamiento entre los miembros de la familia también es afectado. **Consideraciones finales:** La calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con esquizofrenia constituye en un aspecto imprescindible para la evaluación de los servicios de salud mental, pretendiendo proporcionar un impacto positivo en la calidad del cuidado y tratamiento ofrecido.

**Palabras clave:** Calidad de Vida, Cuidadores, Esquizofrenia.

## INTRODUÇÃO

A taxa de prevalência de transtornos mentais na população mundial é elevada. Em 2019, 970 milhões de pessoas no mundo apresentavam algum tipo de transtorno psiquiátrico, o que representa uma taxa de prevalência de aproximadamente 13%. Estima-se que mais de vinte e quatro milhões de pessoas vivem com esquizofrenia no mundo, sendo que 1 entre 200 adultos são acometidos pelo transtorno (WHO, 2022).

A esquizofrenia pode ser considerada a doença que ocasiona maior comprometimento ao estado de saúde do indivíduo (WHO, 2022). No Brasil, os transtornos mentais representam a terceira causa de carga de doenças, estando atrás apenas das doenças cardiovasculares e dos cânceres. Na realidade brasileira, o DALY (anos de vida perdidos por morte ou incapacidade) por transtorno mental subiu da sexta para a terceira posição, o que indica um grave quadro da saúde mental no país. Além disto, os transtornos mentais são a principal causa de incapacidade no Brasil (BONANDIMAN CSC, 2017).

No que se refere ao tratamento, o processo de desinstitucionalização e sua ênfase nos serviços extra-hospitalares ocasionaram a transferência do cuidado aos pacientes das instituições psiquiátricas para os familiares (RHEE GT e ROSENHECK RA, 2019). A participação dos familiares no tratamento dos pacientes tornou-se importante, especialmente daqueles diagnosticados com esquizofrenia (RAMOS AC et al., 2019). Portanto, o envolvimento da família interfere positivamente no resultado do tratamento, contribuindo para maiores adesão e satisfação dos pacientes e melhores chances de resultado satisfatório para o tratamento dos pacientes (LEMOS MEP, et al., 2022).

Por outro lado, os familiares vêm enfrentando diversas dificuldades ao exercerem o papel de cuidadores. Essas dificuldades contribuem para a ocorrência do sentimento de sobrecarga, que afeta diretamente a saúde física e mental dos familiares. Na literatura, a sobrecarga sentida pelos familiares de pacientes psiquiátricos apresenta-se como um construto intimamente relacionado à qualidade de vida, colaborando para a diminuição de seus níveis (HSAIO CY, et al., 2020). Essa realidade aponta para a necessidade de desenvolvimento de estudos, visando a investigar a qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos, em particular daqueles com esquizofrenia.

Desse modo, este artigo teve como objetivo discutir sobre o conceito de qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos e sua avaliação, especialmente no caso dos pacientes com esquizofrenia. Serão destacados a experiência desses familiares, o conceito de qualidade de vida e os fatores associados à qualidade de vida, ressaltando a necessidade da inclusão do construto na avaliação dos serviços de saúde mental.

## REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

### A experiência dos familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia

Com a desinstitucionalização psiquiátrica, ocorreu uma mudança radical na situação das famílias, que passaram a ser convocadas para assumirem, integralmente, os cuidados em relação aos pacientes. Os familiares assumiram o cuidado completo dos pacientes sem o preparo adequado para desempenhar esse papel (LEMOS MEP, et al., 2022 LENG A, 2019; RAMOS AC, et al., 2019).

Essa mudança de posição acarretou impactos negativos na vida dos familiares (TREICHEL CADS, et al., 2020). Por isso, as consequências sofridas pelos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos são diversas, envolvendo várias áreas de suas vidas, tais como: social, conjugal, financeira, trabalho, rotina diária e saúde (PEREIRA CR, et al., 2020).

Para cuidar do paciente psiquiátrico, os familiares necessitam restringir suas atividades sociais, diminuindo-as ou interrompendo-as. As restrições atingem também a vida profissional dos familiares, sendo que alguns necessitam trabalhar mais para garantir o apoio financeiro, e outros são levados a abandonar seus empregos para se dedicarem, exclusivamente, aos pacientes. Ocorrem alterações ocasionadas pela diminuição da renda familiar, no caso dos familiares que necessitam abandonar seus trabalhos, associadas ao aumento das despesas decorrentes dos gastos com consultas médicas e medicamentos (LEMOS MEP, et al., 2020).

Assumir a responsabilidade por um paciente psiquiátrico inclui tarefas adicionais para o familiar cuidador, que necessita desenvolver novas habilidades para atender às necessidades dos pacientes, conciliando-as com as demandas dos demais integrantes da família, o que exige uma adaptação à nova realidade. Ao assumir a responsabilidade por cuidar do paciente, o familiar necessita, também, assumir as tarefas e obrigações, que eram realizadas anteriormente pelo paciente, além de continuar desempenhando as suas próprias responsabilidades (PEREIRA CR, et al., 2020).

Com a desestruturação da rotina e organização familiar, o acúmulo de responsabilidades e a intensificação dos conflitos contribuem para a dificuldade de reciprocidade nas relações entre eles. Em decorrência, podem ocorrer separação e divórcio entre os cuidadores, o que é considerado como mais uma das consequências vivenciadas pelos familiares de pacientes psiquiátricos (DIAS P, et al., 2020). Devido às dificuldades ocasionadas pelo papel de cuidador, os familiares passaram a apresentar sintomas de depressão e ansiedade, tornando-se, também, pacientes psiquiátricos (BESSA FB, et al., 2020).

A sintomatologia depressiva dos familiares cuidadores recebe uma influência significativa da sobrecarga resultante do papel de cuidador (LACERA MB, et al., 2019). Em particular, destaca-se a ocorrência de altos níveis de ansiedade entre cuidadores de pacientes com esquizofrenia (STANLEY S, et al., 2017). Algumas circunstâncias decorrentes da gravidade desse transtorno psiquiátrico são fonte de preocupação e dificuldade para os familiares. Eles necessitam lidar com os comportamentos problemáticos e, às vezes, agressivos e violentos do paciente, o que gera insegurança, sendo uma grave fonte de estresse emocional para os cuidadores (PEREIRA CR, et al., 2020).

Os familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia experimentam dificuldades peculiares, tendo em vista a gravidade da sintomatologia desse transtorno, que envolve sintomas produtivos, como delírios, alucinações e distorções do pensamento e da auto percepção, assim como sintomas negativos, como apatia, desânimo e retraimento social. Foram, ainda, identificados maiores níveis de sobrecarga familiar entre os cuidadores de pacientes que apresentam sintomas psicóticos (LACERA MB, et al., 2019).

Além disso, o aparecimento da esquizofrenia ocorre, normalmente, na fase da adolescência e início da vida adulta, sendo que esse início precoce contribui para longos anos de incapacidade do paciente, o que acentua, ainda mais, a sobrecarga sentida pelos familiares (SHIRAIISHI N e REILLY J, 2019). Nesse sentido, cuidar de pacientes diagnosticados com esquizofrenia não condiz com o ciclo normal de vida, pois, mesmo sendo adultos, eles podem demandar cuidados intensos e constante supervisão (PEREIRA CR, et al., 2020).

A esquizofrenia consiste em um transtorno psiquiátrico, que ocasiona diversas limitações ao paciente, tornando-o dependente do cuidado dos demais familiares (PEREIRA CR, et al., 2020). Ela afeta as relações familiares quando o paciente, por causa da doença, não consegue corresponder às expectativas da família no cumprimento de seus papéis. Além disso, durante o primeiro episódio desse transtorno, os familiares cuidadores experimentam uma série de eventos traumáticos, tais como: sentimento de frustração e fracasso, resultantes da gravidade do transtorno e das dificuldades sociais e de interação com o paciente (HSAIO, CY, et al., 2020).

No caso dos pacientes com esquizofrenia, os familiares podem experimentar efeitos negativos decorrentes do papel de cuidador, sendo eles: incertezas acerca do futuro do paciente, imprevisibilidade dos comportamentos do paciente e dúvidas acerca do curso da doença. Além disso, podem ocorrer conflitos nas relações entre as pessoas envolvidas nos cuidados ao paciente, tais como: entre os familiares cuidadores e o paciente, entre os diferentes tipos de cuidadores e entre os familiares cuidadores e os profissionais (SHIRAIISHI N e REILLY J, 2019).

O relacionamento familiar pode ser prejudicado pelo fato de os familiares apresentarem limitações para compreender o transtorno psiquiátrico, desconhecendo o seu significado e as suas causas. As dificuldades de convivência podem ser agravadas quando há excessivo controle exercido pelo familiar sobre o comportamento do paciente. Além disso, as dificuldades enfrentadas pelos familiares podem ser influenciadas pelo estigma associado à esquizofrenia e à possível hereditariedade do transtorno (SHIRAIISHI N e REILLY I, 2019).

Por outro lado, o papel de cuidar de um paciente psiquiátrico não pode ser contemplado levando-se em consideração apenas as dificuldades. No caso dos cuidadores de pacientes diagnosticados com esquizofrenia, podem ser experimentados alguns aspectos positivos: desenvolvimento da afetividade, compaixão, solidariedade familiar, autoconfiança e crescimento pessoal (SHIRAIISHI N e REILLY J, 2019). Assumir a responsabilidade por um paciente psiquiátrico pode gerar gratificação e recompensas para os cuidadores, o que atenua o sentimento de sobrecarga e contribui para o aumento dos níveis de satisfação e qualidade de vida dos familiares (BANDEIRA M e ANDRADE MCR, 2019).

### **O conceito de qualidade de vida**

A qualidade de vida vem sendo considerada um tema relevante para estudo, tendo sido observado crescente interesse em abordar tal temática na esfera da saúde coletiva (RUIDIAZ-GÓMEZ KS e CACANTE-CABALLERO JV, 2021). A qualidade de vida constitui-se em um amplo e complexo conceito, possuindo múltiplas definições e sendo difícil a sua conceituação (KLUTHCOVSK ACGC e TAKAYANAGUI AMM, 2007). As diferentes conceituações de qualidade de vida ocorrem devido à ênfase que é dada em diferentes aspectos do construto (GLOZMAN JM, 2004). Em algumas definições, consideram-se os aspectos objetivos da qualidade de vida. Outras definições consideram o construto partindo-se da avaliação das percepções e das avaliações pessoais dos indivíduos a respeito de sua saúde e bem-estar (THIN N, 2018).

O conceito de qualidade de vida passou por várias modificações ao longo do tempo (KLUTHCOVSK ACGC e TAKAYANAGUI AMM, 2007). Com o desenvolvimento de diversos estudos envolvendo a temática, esse conceito passou a abranger diferentes dimensões, como aspectos relacionados ao crescimento econômico, social, educação, saúde e lazer, apresentando uma concepção mais genérica. Tal concepção ultrapassou a ideia de qualidade de vida atrelada tão somente ao impacto de doenças na vida dos indivíduos (SEIDL EMF e ZANON CMLDC, 2004). Seguindo essa ampliação, tem-se uma definição mais atualizada do conceito de qualidade de vida, abrangendo fatores, como satisfação, qualidade dos relacionamentos, percepção de bem-estar, felicidade, solidariedade e liberdade. Dentro dessa definição mais ampla, a avaliação dos aspectos subjetivos incluídos na qualidade de vida passa a ter maior destaque (LOPERA-VASQUEZ JP, 2020). Além disso, os aspectos sociológicos e culturais, também, passaram a ser considerados, o que aponta para o caráter interdisciplinar do construto, reunindo contribuições de diversas áreas do conhecimento para sua compreensão (PINTO S. et al., 2017).

Apesar das divergências acerca da definição de qualidade de vida, os estudiosos da área apresentam, no entanto, um acordo no que tange à multidimensionalidade e à subjetividade do referido construto (GLOZMAN JM, 2004; CAQUEO-URÍZAR AC, et al., 2009). Alguns autores destacam, nesse conceito, as seguintes dimensões: saúde física e emocional, bem-estar psicológico e social, realização dos objetivos e expectativas pessoais, segurança econômica e capacidade funcional para desenvolver as atividades diárias (RICHERI R, et al., 2011).

Richieri R, et al. (2011) desenvolveram um instrumento de medida específico para avaliar a qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia. Trata-se do *Schizophrenia Caregiver Quality of Life Questionnaire* (S-CGQoL). Esse instrumento foi adaptado para o contexto brasileiro por Bandeira M e Guimarães VN (2016). Através desse instrumento, o construto de qualidade de vida é abordado, levando-se em consideração sete dimensões: Bem-estar psicológico e físico; Sobrecarga psicológica e vida cotidiana; Relação com o cônjuge; Relação com a equipe; Relação com a família; Relação com amigos; e Sobrecarga material.

A elaboração e o uso da escala S-CGQoL contribuíram para maior ênfase na avaliação da qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia. Esse construto pode ser definido como a percepção que os familiares possuem acerca dos impactos do papel de cuidador em suas vidas, envolvendo a sua satisfação com a vida, principalmente em relação aos fatores de ordem emocional, social, familiar, ocupacional e de lazer (RICHERI R, et al., 2011).

A qualidade de vida é um construto imprescindível para as avaliações realizadas na esfera da saúde (RUIDIAZ-GÓMEZ KS e CACANTE-CABALLERO JV, 2021). No campo da saúde mental, mais especificamente quanto aos familiares de pacientes com esquizofrenia, a qualidade de vida pode ser considerada como a mais importante variável a ser agregada à compreensão do impacto do papel de cuidador na vida dos familiares (CAQUEO-URÍZAR AC, et al., 2021).

### **Fatores associados à qualidade de vida dos familiares cuidadores**

Os fatores associados à qualidade de vida dos familiares de pacientes com esquizofrenia envolvem, especialmente, as características do transtorno, as variáveis sociodemográficas do paciente e do cuidador, a qualidade do relacionamento familiar e a presença e qualidade do suporte social e profissional recebido. A seguir, serão descritos os fatores associados à qualidade de vida, que são mais destacados na literatura.

Quanto às características do transtorno psiquiátrico, observa-se que a duração e o curso do transtorno, a cronicidade, a ocorrência de sintomas psicóticos bem como a gravidade dos sintomas afetam, significativamente, a qualidade de vida dos familiares. No caso dos pacientes com esquizofrenia, os familiares cuidadores apresentam baixa qualidade de vida, tendo em vista a presença de acentuados sintomas negativos e positivos, que ocorrem nesse transtorno (HSAIO, CY et al., 2020). Além disso, a experiência de cuidar de um paciente psiquiátrico em seu primeiro episódio psicótico ocasiona um impacto negativo na qualidade de vida desses familiares (JORGE RC, et al., 2019).

O estudo de Richieri R, et al. (2011) destacou que cuidadores de indivíduos com esquizofrenia paranoide apresentaram escores mais baixos de qualidade de vida quando comparados aos cuidadores de pacientes com as formas desorganizadas da esquizofrenia. Assim, níveis mais altos de qualidade de vida dos cuidadores foram associados com baixos níveis de gravidade da sintomatologia da esquizofrenia e dos sintomas psicóticos, principalmente quanto aos sintomas positivos e estresse emocional dos pacientes (LACERA MB, et al., 2019).

A qualidade de vida dos pacientes foi destacada como uma variável associada à qualidade de vida dos familiares cuidadores assim como à idade do paciente e ao início mais tardio do transtorno psiquiátrico. Os familiares, cujos pacientes são mais velhos e demoraram mais tempo para apresentarem a doença, revelaram níveis de qualidade de vida mais altos (RIBÉ JM, et al., 2018). O comprometimento da relação familiar foi destacado como uma variável interferente nos níveis de qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia. No que se refere à dinâmica familiar, a qualidade de vida é afetada pela presença de conflitos, desentendimentos e episódios de violência entre os membros da família

(CAQUEO-URÍZAR AC, et al., 2009). Desse modo, a diminuição da reciprocidade afetiva e as mudanças no relacionamento entre os familiares e o paciente ocasionam uma redução na qualidade de vida desses cuidadores (HSAIO CY, et al., 2020). Destacam-se, ainda, as interrupções na vida familiar como um dos fatores, que interferem, negativamente, na qualidade de vida dos cuidadores (GLOZMAN JM, 2004).

O grau de parentesco entre o familiar cuidador e o paciente psiquiátrico, também, se apresentou como um fator, que afeta os níveis de qualidade de vida. Estudos mostraram que as mães, como as principais cuidadoras dos pacientes, apresentaram pior qualidade de vida do que qualquer outro tipo de cuidador informal (CAQUEO-URÍZAR AC, et al., 2009). Outros dados apontam para níveis mais baixos de qualidade de vida entre mulheres cuidadoras em geral (LIMA-RODRIGUEZ JR, et al., 2022). No estudo de Tristiana RD, et al., 2019, os homens casados apresentaram maiores níveis de qualidade de vida. Outro estudo identificou, também, a associação entre maior idade e menor qualidade de vida dos familiares cuidadores (CAQUEO-URÍZAR AC, et al., 2021).

A presença de crianças afetou a qualidade de vida dos cuidadores no estudo de Richieri R, et al. (2011), sendo que os familiares que possuíam maior número de crianças em casa apresentaram maiores níveis de qualidade de vida em geral. No estudo de Tristiana RD, et al. (2019), os cuidadores, que possuíam emprego, apresentaram níveis mais altos de qualidade de vida assim como os que declararam possuir maior escolaridade. Maiores níveis de qualidade de vida estiveram associados a um melhor quadro de saúde do familiar cuidador (LIMA-RODRIGUEZ JS, et al., 2022). No entanto, a saúde dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos demonstrou-se altamente deteriorada (HSAIO CY, et al., 2020). A ansiedade, a depressão e o estresse interferem, de forma negativa, na percepção dos familiares acerca da experiência de cuidar de um paciente psiquiátrico, reduzindo os níveis de qualidade de vida (JORGE RC, et al., 2019).

Outro fator relacionado à redução da qualidade de vida dos familiares se refere às alterações que o papel de cuidador ocasiona na vida laboral. Ao assumirem as responsabilidades pelo cuidado de um paciente, muitos cuidadores são forçados a abandonar seu emprego, a alterar sua jornada de trabalho ou a mudar de emprego. Destacam-se, ainda, os prejuízos na vida social dos familiares e a falta de suporte para desempenharem a função de cuidadores (HSAIO CY, et al., 2020). Na revisão realizada por Fernandes R et al., (2020) os familiares, que trabalhavam fora, apresentaram maiores níveis de qualidade de vida, porque possuíam uma vida social mais ativa e permaneciam menos tempo com o paciente.

A falta de suporte foi uma importante variável, que contribuiu para a diminuição dos níveis de qualidade de vida dos familiares (HSAIO CY, et al., 2020). A ajuda recebida de outros familiares esteve associada a maiores níveis de qualidade de vida dos cuidadores, uma vez que a divisão das tarefas de cuidado é um componente, que interfere, de forma positiva, nos níveis de qualidade de vida dos familiares cuidadores (RIBÉ JM, et al., 2018). A sobrecarga financeira é um fator que se relaciona com a qualidade de vida dos familiares cuidadores, reduzindo os seus níveis, na medida em que está associada à dificuldade de acesso às consultas psiquiátricas, à ausência do serviço hospital-dia e à dificuldade de acesso aos tratamentos medicamentosos mais modernos. Tais questões podem gerar excessivas preocupações para os familiares, ocasionando uma redução significativa da sua qualidade de vida (RIBÉ JM, et al., 2018).

A sobrecarga sentida pelos familiares de pacientes psiquiátricos tem sido destacada como um primordial fator, que contribui para a redução da qualidade de vida dos cuidadores, causando prejuízos na sua condição de saúde (TRISTIANA RD, et al., 2019). Portanto, a sobrecarga é um construto intimamente relacionado ao de qualidade de vida, sendo que, com o aumento dos níveis da sobrecarga familiar, há um decréscimo nos níveis de qualidade de vida (ESTRADA-FERNÁNDEZ ME, et al., 2022). Outros fatores, referentes à qualidade dos serviços de saúde mental, foram relacionados à qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. Dentre eles, destacam-se: a facilidade de acesso ao serviço assim como a eficácia e o apoio fornecido pelo serviço (RIBÉ JM, et al., 2018). De acordo com esses dados, compreende-se que os serviços de saúde mental interferem, substancialmente, na qualidade de vida dos familiares cuidadores, aumentando ou reduzindo os níveis de qualidade de vida (HSAIO CY, et al., 2020).

## A avaliação dos serviços de saúde mental e a qualidade de vida dos familiares de pacientes com esquizofrenia

Embora represente um aspecto indispensável da avaliação da qualidade dos serviços de saúde mental, a inclusão da percepção dos familiares acerca desses serviços tem sido ainda pouco utilizada, o que aponta para a necessidade de ampliação de seu uso. A aferição da qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos tem sido, também, menos frequentemente abordada. Entretanto, essa avaliação, assim como a aferição da sobrecarga familiar são fundamentais no contexto da avaliação dos serviços de saúde mental por representarem uma forma de avaliar tais serviços em termos dos custos não monetários do atendimento (BANDEIRA M e ANDRADE MCR, 2019).

A inclusão de novos medicamentos para o tratamento dos transtornos psiquiátricos ocasionou um foco maior das pesquisas no bem-estar dos pacientes com esquizofrenia, sendo que a avaliação da qualidade de vida dos familiares cuidadores, a princípio, não foi abordada pelas pesquisas. Todavia, considerando a abordagem de inclusão dos familiares no tratamento integral do paciente e a sua importância no tratamento, as temáticas da qualidade de vida e da sobrecarga dos cuidadores de pacientes psiquiátricos passaram a ser mais investigadas (PEREIRA CR, et al., 2020). A avaliação da qualidade de vida dos cuidadores pode ser utilizada para melhorar sua saúde, bem-estar e capacidade para cuidar e desenvolver estratégias de cuidado (RICHERI R, et al., 2011).

A qualidade de vida encontra-se entre os componentes mais significativos associados com a oferta de um serviço integral para o paciente e seus familiares, enfatizando a perspectiva subjetiva dos usuários. Nesse contexto, os serviços de saúde mental deveriam dar prioridade para o desenvolvimento de atividades, que visem ao suporte aos familiares, em vez de focarem apenas na redução dos sintomas dos pacientes e na sua prevenção de recaídas. A preservação da qualidade de vida dos familiares revelou-se imprescindível, tanto pelo bem-estar dos próprios familiares como para garantir cuidados mais adequados aos pacientes, o que interferirá, significativamente, nos resultados do tratamento nos serviços (LIMA-RODRIGUEZ JS, et al., 2022). As experiências negativas dos cuidadores podem afetar sua capacidade de cuidar dos pacientes. Nesse cenário, pode ser observada uma relação entre a falta de envolvimento dos familiares e a ausência de adesão dos pacientes ao tratamento. A avaliação da qualidade de vida dos cuidadores é essencial, porque o envolvimento dos familiares nos cuidados aos pacientes é fundamental para o sucesso do tratamento (TRISTIANA RD, et al., 2019).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos envolve a percepção que eles possuem sobre os efeitos do papel de cuidador em diversos aspectos de sua vida. O papel de cuidador pode afetar a própria saúde física e mental desses familiares e provocar ansiedade, depressão e doenças crônicas. O grau de sobrecarga sentida nos cuidados prestados aos pacientes é um dos principais construtos relacionados à qualidade de vida dos cuidadores. É crucial avaliar a qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos, tendo em vista seus efeitos sobre os cuidados prestados aos pacientes. Portanto, a qualidade de vida dos familiares é um construto que deve ser incluído na avaliação dos serviços de saúde mental. Tal inclusão fornecerá informações adicionais aos gestores, para redirecionar suas ações, considerando as necessidades desses familiares e promovendo um melhor resultado dos cuidados e tratamentos dos pacientes.

## REFERÊNCIAS

1. BANDEIRA M e ANDRADE MCR (2019). Avaliação dos serviços de saúde mental: avaliação e diretrizes metodológicas. In CARVALHO-FREITAS MN, et al. (Orgs.), Instituições, Saúde e Sociedade: contribuições da psicologia. UEMG, 2019; 153--178.

2. BANDEIRA M e GUIMARÃES VN. Qualidade de vida de familiares de pacientes com esquizofrenia: Escala S-CGQoL. *Psicologia: Teoria e Prática*, 2016; 18(3): 66–80.
3. BESSA FB, et al. Sobrecarga e sintomatologia depressiva em familiares cuidadores de pessoas dependentes de álcool e outras drogas. *Revista Interinstitucional de Psicologia*, 2020; 13(2): 1–19
4. BONADIMAM CSC, et al. A carga dos transtornos mentais e decorrentes do uso de substâncias psicoativas no Brasil: Estudo de Carga Global de Doenças, 1990 e 2015. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 2017; 20: 191-204.
5. CAQUEO-URÍZAR A C, et al. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2009; 7: 1–5.
6. CAQUEO-URÍZAR A, et al. Cross-cultural adaptation and validation of the quality of life questionnaire for caregivers of patients with schizophrenia (S-CGQoL) in Latin America. *L'encephale*, 2021; 47(4): 291–298.
7. DIAS, P, et al. Bem-estar, qualidade de vida e esperança em cuidadores familiares de pessoas com esquizofrenia. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 2020; 23: 23–30.
8. ESTRADA-FERNANDEZ ME, et al. The impact of community care: burden and quality of life of the informal caregivers of patients with severe mental disorder. *J of Comm Psychol*, 2022; 50(1): 487–501.
9. FERNANDES S, et al. Qualidade de vida do cuidador familiar da pessoa com esquizofrenia. VI Encontro de Jovens Investigadores do Instituto Politécnico de Bragança, 2020.
10. GLOZMAN JM. Quality of Life of Caregivers. *Neuropsychology Review*, 2004; 14: 183–196.
11. HSAIO CY, et al. Caregiver burden and health-related quality of life among primary family caregivers of individuals with schizophrenia: a cross-sectional study. *Quality of Life Research*, 2020; 29: 2745–2757.
12. JORGE RC, et al. Psychological morbidity in the main predictor of quality of life among caregivers of individuals in first-episode psychosis: Data from a year-long longitudinal study in Brazil. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 2019; 41: 403–410.
13. KLUTHCOVSKY ACGC e TAKAYANAGU AMM. Qualidade de vida: aspectos conceituais. *Revista Salus Guarapuara*, 2007; 1(1): 13–15.
14. LACERA MB, et al. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador de un paciente con esquizofrenia. *Duazary*, 2019; 16(2): 280–292.
15. LENG A, et al. Quality of life in caregivers of a family member with serious mental illness: Evidence from China. *Archives of Psychiatric Nursing*, 2019; 33(1): 23–29.
16. LIMA-RODRÍGUES JS, et al. Factors associated with quality of life in relatives of adults with serious mental illness: A systematic review. *Community mental health journal*, 2022; 58(7): 1361–1380.
17. LEMOS MEP, et al. Sobrecarga familiar de pessoas com transtorno mental: uma revisão integrativa Family burden of people with mental disorder: an integrative review. *Brazilian Journal of Health Review*, 2022; 5(2): 5599–5615.
18. LOPERA-VASQUEZ JP. Qualidade de vida relacionada à saúde: exclusão da subjetividade. *Ciência. saúde coletiva*, 2020; 25(2): 693–702
19. PEREIRA CR, et al. Avaliação da sobrecarga de familiares cuidadores de indivíduos com esquizofrenia. *Revista de Enfermagem*, 2020; (14):1–9.
20. PINTO S, et al. Comfort, well-being and quality of life: Discussion of the differences and similarities among the concepts. *Porto Biomed J.*, 2017; 2(1):6–12.
21. RAMOS AC, et al. Convivência do familiar cuidador junto à pessoa com transtorno mental. *Contextos Clínicos*, 2019; 12(1): 283–302.
22. RIBÉ JM, et al. Quality of life in family caregivers of schizophrenia patients in Spain: caregiver characteristics, caregiving burden, family functioning, and social and professional support. *International journal of psychiatry in clinical practice*, 2018; 22(1): 25–33.
23. RICHIERI R, et al. The Schizophrenia Caregiver Quality of Life Questionnaire (S-CGQoL): development and validation of an instrument to measure quality of life of caregivers of individuals with schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 2011; 126(1-3): 192–201.
24. RHEE GT e ROSENHECK RA. Does Improvement in Symptoms and Quality of Life in Chronic Schizophrenia Reduce Family Caregiver Burden? *Psychiatry Res.*, 2019; 271: 402–404.

25. RUIDIAZ-GÓMEZ KS e CACANTE-CABALLERO JV. Desenvolvimento histórico do conceito de Qualidade de Vida: uma revisão da literatura. *Revista Ciencia y Cuidado*, 2021; 18(3): 86–99.
26. SEIDL EMF e ZANNON CMLDC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 2004; 20(2): 580–588.
27. SHIRAIISHI N e REILLY J. Positive and negative impacts of schizophrenia on family caregivers: A systematic review and qualitative meta-summary. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 2019; 54: 277–290.
28. STANLEY S, et al. Psychological distress, perceived burden and quality of life in caregivers of persons with schizophrenia. *Journal Mental Health*, 2017; 26(2):134–141.
29. THIN N. Quality of Life Issues in Development. *The International Encyclopedia of Anthropology*, 2018; 1–8.
30. TREICHEL CADS, et al. Transtornos psiquiátricos menores em familiares cuidadores de usuários de Centros de Atenção Psicossocial: prevalência e fatores associados. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2020; 25: 461–472.
31. TRISTIANA RD, et al. Relationship Between Caregivers' Burden of Schizophrenia Patient with Their Quality of Life in Indonesia. *Journal of Psychosocial Rehabilitation Mental Health*, 2019; 6: 141–148.
32. WHO. *World Mental Health Report*. Geneva: 2022.