

**CYNTHIA MARA FELICIO BATISTA**

**EVIDÊNCIAS DE VALIDADE DA ESCALA DE  
QUALIDADE DE VIDA DOS FAMILIARES  
CUIDADORES DE PESSOAS COM  
ESQUIZOFRENIA**

São João del-Rei  
PPGPSI-UFSJ  
2024

**CYNTHIA MARA FELICIO BATISTA**

**EVIDÊNCIAS DE VALIDADE DA ESCALA DE  
QUALIDADE DE VIDA DOS FAMILIARES  
CUIDADORES DE PESSOAS COM  
ESQUIZOFRENIA**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal de São João del-Rei como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Psicologia

Área de Concentração: Psicologia  
Linha de Pesquisa: Instituições, Saúde e Sociedade

Orientadora: Marina de Bittencourt Bandeira  
Coorientador: Mário César Rezende Andrade

São João del-Rei  
PPGPSI-UFSJ  
2024

Ficha catalográfica elaborada pela Divisão de Biblioteca (DIBIB)  
e Núcleo de Tecnologia da Informação (NTINF) da UFSJ,  
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

B333e Batista, Cynthia Mara Felicio.  
Evidências de validade da escala de qualidade de vida dos familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia / Cynthia Mara Felicio Batista ; orientadora Marina de Bittencourt Bandeira; coorientador Mário César Rezende Andrade. -- São João del-Rei, 2024.  
130 p.

Tese (Doutorado - Psicologia) -- Universidade Federal de São João del-Rei, 2024.

1. Qualidade de Vida. 2. Cuidadores. 3. Família. 4. Esquizofrenia. I. Bandeira, Marina de Bittencourt, orient. II. Andrade, Mário César Rezende, co-orient. III. Título.



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO JOÃO DEL-REI  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**ATA DE DEFESA DE TESE Nº 4 / 2024 - PPGPSI (13.24)**

**Nº do Protocolo: 23122.009186/2024-67**

**São João del-Rei-MG, 18 de março de 2024.**

A Tese **Evidências de Validade da Escala de Qualidade de Vida dos Familiares Cuidadores de Pessoas com Esquizofrenia**

elaborada por **Cynthia Mara Felicio Batista**

e aprovada por todos os membros da Banca Examinadora, foi aceita pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de São João del-Rei como requisito parcial à obtenção do título de

**DOUTORA EM PSICOLOGIA**

**BANCA EXAMINADORA:**

Prof. Dr. Diego Costa Lima (UEMG)

Assinado por concordância com ata de defesa realizada por videoconferência

Profa. Dra. Sabrina Martins Barroso (UFTM)

Assinado por concordância com ata de defesa realizada por videoconferência

*(Assinado digitalmente em 18/03/2024 18:48 )*

LUCAS CORDEIRO FREITAS  
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR  
PPGPSI (13.24)  
Matricula: 1150656

*(Assinado digitalmente em 18/03/2024 21:21 )*

MARIO CESAR REZENDE ANDRADE  
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR  
DPSIC (12.25)  
Matricula: 3042695

*(Assinado digitalmente em 19/03/2024 08:46 )*

Mônia Aparecida da Silva  
COORDENADOR DE CURSO  
PPGPSI (13.24)  
Matricula: 3031506

*(Assinado digitalmente em 18/03/2024 17:18 )*

MARINA DE BITTECOURT BANDEIRA  
ASSINANTE EXTERNO  
CPF: 898.844.006-44

Visualize o documento original em <https://sipac.ufsj.edu.br/public/documentos/index.jsp>  
informando seu número: **4**, ano: **2024**, tipo: **ATA DE DEFESA DE TESE**, data de emissão:  
**18/03/2024** e o código de verificação: **20e51a3036**

Dedico este trabalho, primeiramente, a Deus.

Dedico, também, ao meu esposo Luiz Ricardo e ao meu filho Davi Luiz.

Aos meus pais Mauro (*in memoriam*) e Ruth.

## AGRADECIMENTOS

“Grandes coisas fez o Senhor por nós e, por isso, estamos alegres.” (Salmo 126,3)

Agradeço, primeiramente, a **Deus**, por ter me concedido forças, saúde, direção e entendimento, para concluir esta fase tão importante de minha formação profissional. Agradeço a **Deus**, pela vitória recebida, pelo sustento e pela proteção em todos os momentos.

Agradeço ao meu esposo **Luiz Ricardo**, pelo apoio, incentivo, paciência e compreensão. Agradeço pelas palavras de encorajamento, pelo companheirismo e por sempre transmitir segurança nos momentos difíceis de incertezas.

Agradeço ao meu filho **Davi Luiz**, que tornou estes anos de estudo mais alegres e leves, trazendo refrigério e esperança. Davi Luiz foi sempre uma motivação para continuar e nunca desistir.

Aos meus pais **Mauro** (*in memoriam*) e **Ruth**, pelos exemplos de superação, dedicação e amor à família. Agradeço a eles pelos cuidados e ensinamentos com os quais me cercaram durante toda a vida.

Aos meus irmãos **Gustavo** e **Viviam**, por participarem de todas as fases da minha vida desde a infância e por sempre torcerem por mim.

À professora e orientadora, **Dra. Marina Bandeira**, pelo ensino e orientações direcionados a mim desde a graduação. Agradeço pelo exemplo de dedicação, ética, respeito, profissionalismo e comprometimento com a pesquisa em Psicologia.

Ao amigo, professor e coorientador **Dr. Mário César Rezende Andrade**, pelo apoio, orientação, incentivo e disponibilidade. Agradeço por estar sempre disponível, compartilhando seus conhecimentos.

Aos professores **Dra. Sabrina Martins Barroso**, **Dr. Diego Costa Lima**, **Dr. Lucas Cordeiro Freitas** e **Dra. Mônia Silva**, por aceitarem participar da banca de defesa, trazendo contribuições tão relevantes e enriquecedoras.

Aos estagiários **Mateus**, **Larissa**, **Ana Clara** e **Adriana**, que participaram da coleta de dados, colaborando com uma das fases mais importantes da pesquisa.

Agradeço aos **Serviços de Saúde Mental** de Lavras, São João del-Rei e Barbacena, à **Associação Mão de Mães de Pessoas com Esquizofrenia [AMME]** e à **Associação**

**Brasileira de Familiares, Amigos e Portadores de Esquizofrenia [ABRE]**, por acolherem esta pesquisa, tornando possível a realização desta.

Agradeço aos **familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia**, que participaram das entrevistas, por compartilharem suas histórias de vida marcadas por força e superação.

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1.</b> Características sociodemográficas dos familiares, em termos de frequências relativas (%), médias e desvios-padrão [DP].....	75
<b>Tabela 2.</b> Caracterização das condições de vida dos familiares, em termos de frequências relativas (%), médias e desvios-padrão [DP].....	77
<b>Tabela 3.</b> Características sociodemográficas e clínicas dos pacientes, em termos de frequências relativas (%), médias e desvios-padrão [DP].....	78
<b>Tabela 4.</b> Análise Fatorial da Escala de Qualidade de Vida dos Familiares Cuidadores de Pessoas com Esquizofrenia, incluindo todos os itens e as respectivas cargas fatoriais, sem correção.....	79
<b>Tabela 5.</b> Coeficientes de Ômega e Alpha de Cronbach globais e por fatores, correlações item-total, valores de Alpha e Valores de Ômega para cada item da escala.....	81
<b>Tabela 6.</b> Correlações entre o escore da escala S-CGQoL e os escores das escalas BI, ESV e SHS.....	83



## RESUMO

A taxa de prevalência dos transtornos psiquiátricos na população mundial é elevada, tendo sido observado um aumento significativo do número de pessoas diagnosticadas com esquizofrenia. A esquizofrenia pode ser considerada uma das doenças que mais compromete o estado de saúde do indivíduo, tornando-o dependente do cuidado dos familiares. Esses familiares desempenham o papel de cuidadores sem possuírem o apoio e preparo necessários, o que ocasiona redução em seus níveis de qualidade de vida. Tendo em vista a diminuição da qualidade de vida desses familiares, tem-se a necessidade de se desenvolverem pesquisas, que abordem tal temática. No entanto, são escassos os estudos nessa área, especialmente no Brasil, o que pode ser explicado pela ausência de instrumentos validados, que avaliem, especificamente, a qualidade de vida dos familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia. O objetivo desta pesquisa foi avaliar as evidências de qualidades psicométricas da Escala de Qualidade de Vida dos Familiares Cuidadores de Pessoas com Esquizofrenia [S-CGQoL] desenvolvida na França e adaptada para o Brasil. Participaram da pesquisa 248 familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia, que responderam a uma entrevista estruturada, na qual foram aplicadas a S-CGQoL, a versão abreviada da Escala de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde [WHOQOLBREF], a Escala *Burden Interview* [BI], a Escala de Felicidade Subjetiva [SHS] e a Escala de Satisfação com a Vida [ESV]. Os resultados indicaram que a versão brasileira da S-CGQoL apresenta adequadas evidências no que tange à validade de construto, validade convergente e consistência interna do instrumento. A Análise Fatorial Confirmatória [AFC] confirmou a presença de sete fatores, com índices de ajustes adequados ( $\chi^2/gf=2,15$ ; CFI= 0,893; TLI =0,874 e RMSEA = 0,068), corroborando a estrutura fatorial da escala original. Quanto à consistência interna, os valores de Alfa e Ômega foram, ambos, de 0,86 para a escala global. A correlação entre o escore da S-CGQoL e o da WHOQOLBREF foi positiva e significativa ( $r=0,69$ ;  $p<0,05$ ). Da mesma forma, foram os resultados das correlações do escores da S-CGQoL com os escores das Escalas ESV ( $r=0,66$ ;  $p<0,05$ ) e SHS ( $r=0,36$ ;  $p<0,05$ ). Quanto à Escala BI, a correlação entre os escores foi negativa e significativa ( $r=-0,48$ ;  $p<0,05$ ), conforme esperado. Portanto, a S-CGQoL constitui-se um adequado e importante instrumento para ser utilizado na avaliação da qualidade de vida dos familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia, no contexto brasileiro.

**Palavras-chave:** Escala de medida, Qualidade de Vida, Cuidadores e Esquizofrenia

## ABSTRACT

The prevalence of psychiatric disorders in the global population is high, with a significant increase in the number of people diagnosed with schizophrenia. Schizophrenia can be considered one of the diseases that most compromises the individual's health, significantly affecting the family's role in providing care. These families play the role of caregivers without having the necessary support and preparation, which results in a decrease in their quality of life. Given the decrease in the quality of life of these families, there is a need to develop research on this topic. However, studies in this area are scarce, especially in Brazil, which can be explained by the absence of validated instruments that specifically assess the quality of life of family caregivers of people with schizophrenia. The aim of this study was to evaluate the psychometric properties of the Quality of Life Scale for Family Caregivers of Schizophrenia People [S-CGQoL], developed in France and adapted to Brazil. The study involved 248 family caregivers of people with schizophrenia who responded to a structured interview in which the S-CGQoL, the abbreviated version of the World Health Organization Quality of Life Scale [WHOQOLBREF], the Burden Interview [BI], the Subjective Happiness Scale [SHS], and the Satisfaction with Life Scale [ESV] were applied. The results indicated that the Brazilian version of the S-CGQoL presents adequate evidences of construct validity, convergent validity and internal consistency of the instrument. Confirmatory Factor Analysis (CFA) confirmed the presence of seven factors, with adequate fit indices ( $\chi^2/df = 2,15$ ; CFI = 0.893; TLI = 0.874 and RMSEA = 0.068), corroborating the factor structure of the original scale. As for internal consistency, the values of Alpha and Omega were both 0.86 for the global scale. The correlation between the S-CGQoL score and the WHOQOLBREF score was positive and significant ( $r=0.69$ ;  $p<0.05$ ). The same was true for the results of the correlations between the S-CGQoL scores and the scores of the ESV ( $r=0.66$ ;  $p<0.05$ ) and SHS ( $r=0.36$ ;  $p<0.05$ ) scales. As for the BI scale, the correlation between the scores was negative and significant ( $r=-0.48$ ;  $p<0.05$ ), as expected. Therefore, the S-CGQoL is an adequate and important instrument to be used in the assessment of the quality of life of family caregivers of people with schizophrenia, in Brazil.

**Keywords:** Measurement scale, Quality of life, Caregivers, Schizophrenia

## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	11
REVISÃO DE LITERATURA.....	17
A desinstitucionalização psiquiátrica.....	17
A experiência dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos.....	22
A experiência dos familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia.....	27
Avaliação dos serviços de saúde mental.....	31
Características gerais da avaliação de serviços .....	31
Cuidados metodológicos na avaliação de serviços .....	35
A participação dos familiares na avaliação dos serviços de saúde mental.....	43
A qualidade de vida dos familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia.....	46
Evidências psicométricas dos instrumentos de medida.....	53
OBJETIVOS.....	61
Objetivo geral.....	61
Objetivos específicos.....	61
Hipótese.....	61
MÉTODO.....	62
Delineamento da pesquisa.....	62
Descrição dos locais do estudo.....	62
População-alvo.....	65
Amostra.....	65
Instrumentos de medida.....	66
Procedimento de coleta de dados.....	70
Treinamento dos entrevistadores.....	70
Coleta de dados.....	71
Análise de dados.....	71
CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	72
RISCOS E BENEFÍCIOS.....	73
RESULTADOS.....	75
Descrição da amostra.....	75
Características dos familiares cuidadores.....	75

Características dos pacientes.....	77
Análise Fatorial Confirmatória.....	78
Resultados das análises de consistência interna da escala.....	80
Validade convergente.....	82
DISCUSSÃO.....	83
CONCLUSÃO.....	86
REFERÊNCIAS.....	89
ANEXOS.....	104
ANEXO A: Escala de Qualidade de vida dos familiares cuidadores de Pessoas com esquizofrenia – versão brasileira (SCGQoL-BR).....	105
ANEXO B: Instrumento Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde.....	110
ANEXO C: Escala <i>Burden Interview</i> .....	109
ANEXO D: Escala de Satisfação com a Vida.....	111
ANEXO E: Escala de Felicidade Subjetiva.....	112
ANEXO F: Questionário Sociodemográfico e Clínico.....	113
ANEXO G: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – coleta presencial...116	
ANEXO H: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – coleta virtual.....	119

# **EVIDÊNCIAS DE VALIDADE DA ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA DOS FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS COM ESQUIZOFRENIA**

## **INTRODUÇÃO**

A Organização Mundial de Saúde (OMS) tem apontado para a ocorrência de uma elevada taxa de prevalência de transtornos psiquiátricos na população mundial. Em 2019, 970 milhões de pessoas no mundo apresentavam algum tipo de transtorno psiquiátrico, o que representa uma taxa de prevalência de aproximadamente 13% (WHO, 2022). Na população brasileira, foram encontrados altos índices de prevalência de transtornos mentais na população adulta, apresentando porcentagens, que variaram entre 20 e 56% (Santos & Siqueira, 2010).

Alguns estudos, realizados em países desenvolvidos e em desenvolvimento, indicaram que, durante toda a vida, mais de 25% das pessoas apresentam um ou mais transtornos psiquiátricos (WHO, 2017), sendo que 20 milhões, dentre elas, foram identificadas com o diagnóstico de esquizofrenia (GDB, 2018). Além disso, dados apontaram para um aumento dos casos de transtornos psiquiátricos ao longo dos anos. (Thornicrof & Tansella, 2010; WHO, 2013, 2017).

Segundo dados da OMS, mais de 24 milhões de pessoas vivem com esquizofrenia no mundo, sendo que um entre 200 adultos são acometidos pelo transtorno. Em suas manifestações mais graves, a esquizofrenia pode ser considerada a doença que ocasiona maior comprometimento ao estado de saúde do indivíduo. Tendo em vista a prevalência e a gravidade do transtorno, ela se constitui na principal preocupação para os serviços de saúde mental em todos os países. Devido às limitações e deficiências envolvidas na esquizofrenia, o cuidado à pessoa diagnosticada com o transtorno deve ser prioritário (WHO, 2022).

Os custos relacionados aos transtornos psiquiátricos são significativos em todo o mundo (WHO, 2017, 2022), podendo interferir, significativamente, na expectativa de vida e na vida social, pessoal e laborativa dos indivíduos. Eles respondem por 30,8% de todos os anos vividos com incapacidade e contribuem com 8,1% de todos os anos de vida perdidos, sendo esses valores superiores à contribuição de todas as formas de câncer (5,8%) e das doenças cardiovasculares (4,4%). Os transtornos psiquiátricos são

responsáveis por 13% da carga global de doenças, excedendo a carga atribuída às doenças cardiovasculares (9,7%) e às neoplasias malignas (5,1%).

Os transtornos psiquiátricos afetam, consideravelmente, as taxas de incapacidade e mortalidade, estando associados à morte prematura (WHO, 2017, 2022). Indivíduos diagnosticados com esquizofrenia e depressão maior apresentam maiores riscos de morte prematura do que a população em geral, sendo que esses índices variam de 40% a 60% (WHO, 2013). Pessoas diagnosticadas com transtornos mentais vivem, em média, 20 anos menos quando comparadas com a população em geral (WHO, 2017, 2022). Considerando-se os transtornos mentais relacionados ao uso de substâncias psicoativas, o problema do uso de álcool assume particular relevância em termos de morbimortalidade, correspondendo à segunda maior causa de óbito em homens, nas idades compreendidas entre os 15 e 29 anos (Ministério da Saúde, 2015).

De acordo com Bonadiman, Passos, Mooney, Naghavi e Melo (2017), no Brasil, os transtornos psiquiátricos representam a terceira causa de carga de doenças, estando atrás apenas das doenças cardiovasculares e dos cânceres. Dados colhidos nesse estudo apontaram que, 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, o referido estudo indicou que os transtornos mentais são a principal causa de incapacidade no Brasil. Dados destacam uma contribuição significativa dos transtornos psiquiátricos devido ao uso de substâncias psicoativas sobre a carga de doenças e incapacidade, sendo que o abuso e dependência de álcool encontra-se entre as três principais cargas de doenças, representando, também, a segunda maior causa de incapacidade (Ministério da Saúde, 2015).

O impacto dos transtornos mentais tem afligido os familiares dos pacientes, as comunidades e a sociedade como um todo (WHO, 2017). Eles geram um alto custo social e econômico, contribuindo para levar os pacientes e seus familiares a uma situação de pobreza. Situações de desamparo, abandono e condições inadequadas de encarceramento são mais comuns entre os indivíduos que apresentam transtornos psiquiátricos do que na população em geral (WHO, 2013). O impacto dos transtornos psiquiátricos na comunidade envolve o custo da prestação do cuidado e a redução da produtividade dos pacientes. Os familiares, também, experimentam uma redução da produtividade econômica, pois

necessitam trabalhar menos ou abandonar seus empregos para cuidarem dos pacientes (Thornicrof & Tansella, 2010; WHO, 2001).

Os familiares sofrem, ainda, com a sobrecarga dos cuidados cotidianos que precisam prestar aos pacientes, em função das mudanças ocorridas no modelo de assistência às pessoas com transtornos psiquiátricos, com ênfase nos serviços extra-hospitalares. Essas mudanças ocasionaram a transferência da responsabilidade do cuidado das instituições psiquiátricas para os familiares. Nesse contexto, as famílias de pessoas diagnosticadas com transtornos psiquiátricos desempenham um papel fundamental. Elas experimentaram uma mudança de posição, passando a ser consideradas, pelos profissionais de saúde mental, como aliadas ao tratamento, reinserção social e manutenção dos pacientes na comunidade, representando a principal fonte de apoio para eles (Bandeira & Barroso, 2005; Leng, Xu, Nicholas, Nicholasm & Wang, 2019; Rhee & Rosenheck, 2019; Hsaio, Lu, & Tsai, 2020).

A literatura aponta para os benefícios que a participação dos familiares pode ocasionar no tratamento das pessoas diagnosticadas com transtornos psiquiátricos, especialmente daquelas com transtornos invasivos do desenvolvimento, esquizofrenia, depressão e dependência de álcool. A participação das famílias interfere, substancialmente no resultado do tratamento. O tratamento dos pacientes, que vivem com seus familiares e por eles são cuidados, apresentam resultados superiores quando comparado ao tratamento dos pacientes institucionalizados (WHO, 2001; Ramos, Calais, & Zotesso, 2019). O maior envolvimento das famílias com os serviços de saúde mental e, conseqüentemente, com o tratamento dos pacientes contribui para uma melhor adesão ao tratamento e satisfação dos pacientes (Bandeira & Andrade, 2019; Ramos, Calais, & Zotesso, 2019; Lemos, Silva, Silva, Leal, Silva, & Andreto, 2022).

Se, por um lado, a participação dos familiares representa maiores chances de resultado satisfatório no tratamento aos pacientes, por outro lado, de acordo com a literatura da área, os familiares cuidadores vêm enfrentando diversas dificuldades. Essas dificuldades refletem no cotidiano e no relacionamento do familiar com o paciente psiquiátrico, contribuindo para o sentimento de sobrecarga com o papel de cuidador (Bandeira & Barroso, 2005; Barroso, 2014; Stanley, Balakrishnan, & Ilango, 2017; Lacera et al., 2019; Pereira, Oliveira, Araújo, Júnior, & Gusmão, 2020).

São inúmeras as dificuldades enfrentadas pelos familiares de pessoas diagnosticadas com transtornos psiquiátricos. A falta de conhecimentos e informações a respeito do transtorno psiquiátrico e de explicações acerca de como lidar com os comportamentos problemáticos dos pacientes e enfrentar os momentos de crise torna a função de cuidador ainda mais complexa. Outros problemas, de ordem social e econômica, perpassam a experiência dos familiares, ocasionando sentimento de sobrecarga, tais como: falta de medicamentos, condições inadequadas de moradia e de alimentação e estigma social, entre outros (Bandeira & Barroso, 2005; Bandeira, 2014; Lacera et al., 2019; Rhee & Rosenheck, 2019).

A falta de apoio satisfatório por parte dos serviços de saúde mental acarreta dificuldades ainda maiores para os familiares. Esses serviços apresentam falhas e lacunas relativas à escassez de recursos humanos, materiais e de organização. Sendo assim, eles se mostram incapazes de atender, satisfatoriamente, às múltiplas necessidades dos pacientes na comunidade. Os problemas apresentados pelos serviços de saúde mental envolvem a falta de repasse de verbas, o número insuficiente de serviços e profissionais e o despreparo das equipes. Com isso, a reinserção social dos pacientes pode ser prejudicada, acarretando a intensificação da sobrecarga familiar (Andreoli, 2007; Andreoli, Almeida-Filho, Martin, Mateus, & Mari, 2007; Bandeira & Barroso, 2005; Bandeira, 2014; WHO, 2017).

Ao exercerem a função de cuidadores dos pacientes, os familiares enfrentam dificuldades que contribuem para a ocorrência de sentimento de sobrecarga (Hayes, Hawtorne, Farhal, O'Hanlon, & Harvey, 2015; Lacera et al., 2019; Stanley et al., 2017; Lemos et al. 2022). Essas dificuldades, advindas do papel de cuidadores de pacientes psiquiátricos, afetam diretamente a saúde física e mental dos familiares. Segundo Rosa (2008) e Stanley et al. (2017), torna-se comum que familiares de pacientes psiquiátricos desenvolvam algum tipo de transtorno psiquiátrico, manifestando altos níveis de depressão e ansiedade, após assumirem as funções de cuidadores. Nesse contexto, eles, também, passam a necessitar de tratamento por parte dos serviços de saúde mental.

A sobrecarga sentida pelos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos tem sido destacada como um fator que contribui para a redução da sua qualidade de vida. A qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos constitui-se, portanto, em um construto intimamente relacionado à sobrecarga (Bandeira & Guimarães, 2016; Batista, Bandeira & Andrade, 2023). Conforme Bandeira e Guimarães (2016) e



Richieri et al. (2011), a qualidade de vida desses familiares consiste na avaliação subjetiva realizada pelo familiar a respeito do impacto 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.

Tendo em vista a diminuição da qualidade de vida dos familiares, em função das transformações advindas do processo de desinstitucionalização, torna-se necessário o desenvolvimento de estudos, que tenham como objetivo compreender melhor a experiência dessas famílias (Bandeira & Guimarães, 2016; Batista et al., 2023). Na literatura, no que se refere à qualidade de vida dos familiares de pacientes com esquizofrenia, há uma carência de estudos nos âmbitos nacional e internacional, que avaliem, especificamente, esse construto (Bandeira & Guimarães, 2016). Segundo esses autores, no contexto brasileiro, tal carência de estudos pode ser explicada pela ausência de instrumentos de medida validados, que possam avaliar a qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia.

Em uma busca realizada em bases indexadas dos periódicos científicos *SciELO*, *Medline*, *Lilacs*, *Psicinfo* e *Science Direct*, utilizando os descritores escala de medida, qualidade de vida, cuidadores, esquizofrenia e seus correlatos em inglês, nos contextos internacional e nacional, foram encontradas nove escalas de medida, que avaliam a qualidade de vida de familiares cuidadores. Das escalas encontradas, cinco avaliam a qualidade de vida de familiares cuidadores de pacientes que apresentam doenças físicas (Ehmam, Tamara, Mahler, Cornelia, Klafke, & Nadja, 2020; Barrera, Pinto, & Sanchez, 2020; Nauser, Bakar, & Velch, 2011; Negri, Piazza, Sartori, Cocchi, & Fave, 2019; Basra, Sue-Ho, & Finley, 2008), uma escala avalia cuidadores de pacientes com doença neurológica (Novelli, 2006), três avaliam familiares cuidadores de pacientes com transtornos psiquiátricos e uma com esquizofrenia (Verdugo, 2013; Frazier, Hyland, Markowitz, Speer, & Dilkroge, 2020; Richieri et al., 2011).

Portanto, apenas uma dessas escalas avalia, especificamente, a qualidade de vida dos familiares cuidadores de pessoas diagnosticadas com esquizofrenia, a *Schizophrenia Caregiver Quality of Life Questionnaire* [S-CGQoL], desenvolvida por Richieri et al. (2011) na França. Essa escala já foi submetida ao processo de adaptação transcultural e ao estudo das propriedades psicométricas na Tailândia (Wara-asawapati, Pono, Lamyal, &

Imkome, 2017), na Indonésia (Mokhtari & Haghayegh, 2019) e em países hispânicos, sendo Bolívia, Chile e Argentina no estudo realizado por Caqueo-Urizar et al. (2021).

No estudo realizado por Wara-asawapati et al., (2017), a S-CGQoL apresentou estrutura fatorial composta por cinco fatores que abrangem vinte e dois itens. A versão da S-CGQoL, desenvolvida na Tailândia, apresentou adequada consistência interna, com valor de Alpha de Cronbach para a escala global igual a 0,86. Quanto à validade convergente, foi observada correlação positiva e significativa entre os escores da S-CGQoL e o Instrumento Abreviado de avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-BREF), sendo o coeficiente de correlação igual a 0,52.

Os resultados obtidos nos estudo de Mokhtari & Haghayegh (2019) apontaram para uma estrutura fatorial da S-CGQoL semelhante à da escala original, composta por vinte e cinco itens, distribuídos em sete fatores. Neste estudo, o valores de Alpha de Cronbach para as subescalas foram satisfatórios, variando de 0,64 a 0,91. O coeficiente de correlação entre os escores da S-CGQoL e WHOQOL-BREF foi de 0,56, o que representa uma adequada evidência de validade convergente da escala avaliada.

No estudo desenvolvido por Caqueo-Urizar et al. (2021), a estrutura fatorial apresentada pela S-CGQoL também coincidiu com a da escala original, sendo formada por vinte e cinco itens distribuídos em sete fatores. Neste estudo, os valores de coeficientes de Alpha de Cronbach e Ômega variaram de 0,84 a 0,96 e de 0,86 a 0,87, respectivamente.

No contexto brasileiro, não existem instrumentos já validados, que avaliem a qualidade de vida dos familiares de pessoas com esquizofrenia. Bandeira e Guimarães (2016) realizaram a adaptação transcultural, para o contexto brasileiro, da Escala de Qualidade de Vida de Cuidadores de Pessoas com Esquizofrenia [S-CGQoL]. Contudo, ainda, não foram realizados estudos posteriores, que avaliassem as evidências de fidedignidade e validade da referida escala de medida, tornando-a apta para sua aplicação e utilização para a avaliação dos serviços de saúde mental no contexto brasileiro.

Portanto, o problema de pesquisa identificado na literatura consultada foi a carência de instrumentos validados para o contexto brasileiro, que avaliem, especificamente, a qualidade de vida dos familiares de pessoas com esquizofrenia. A questão de pesquisa a ser investigada, no presente trabalho, são as evidências psicométricas de validade e fidedignidade da escala S-CGQoL. A realização do estudo das qualidades psicométricas

dessa escala tornará possível a abordagem desse aspecto nas pesquisas realizadas no âmbito da saúde mental no Brasil.

## **REVISÃO DE LITERATURA**

Com a finalidade de contextualizar a temática da presente pesquisa, será apresentada, inicialmente, uma revisão acerca do processo de desinstitucionalização psiquiátrica e suas implicações para a vida dos familiares de pessoas diagnosticadas com transtornos psiquiátricos. Posteriormente, será abordada a participação desses familiares na avaliação dos serviços de saúde mental. A qualidade de vida dos cuidadores de pacientes psiquiátricos juntamente com a sobrecarga familiar serão especialmente abordadas, pois constituem aspectos relevantes para a qualidade dos serviços de saúde mental. Por fim, serão apresentados os conceitos que envolvem a validação de um instrumento de medida.

### **A desinstitucionalização psiquiátrica**

O processo da desinstitucionalização psiquiátrica teve por objetivo evitar as internações de pacientes em hospitais psiquiátricos, priorizando que o tratamento ocorresse em ambientes menos restritivos e possibilitando a reintegração e permanência dos pacientes próximos à sua comunidade e família (Barroso & Silva, 2011; Lougon, 2006). Tal processo teve seu início na década de 1950, na Europa e nos EUA. No Brasil, a desinstitucionalização iniciou-se mais tardiamente, por volta dos primeiros anos da década de 1980 (WHO, 2017). A implantação dos serviços de atenção comunitária no País se deu na década de 1990, coincidindo com a implantação do Sistema Único de Saúde (Bonadiman et al., 2017).

O conceito de desinstitucionalização psiquiátrica envolve, basicamente, dois processos, que ocorreram concomitantemente: a diminuição dos leitos nos hospitais psiquiátricos e o desenvolvimento e expansão da assistência oferecida por serviços de saúde situados na comunidade (Bandeira, Gelinás, & Lesage, 1998; Barroso & Silva, 2011; Bandeira & Andrade 2019; Lougon, 2006). A diminuição dos leitos em hospitais psiquiátricos foi satisfatoriamente desenvolvida. No entanto, o segundo aspecto, a criação de dispositivos para tratamentos substitutivos ao hospital psiquiátrico, até os dias atuais,

ainda não atingiu o crescimento e o desenvolvimento indicados para garantir a atenção de qualidade aos pacientes psiquiátricos e os adequados apoio e acompanhamento aos seus familiares (Bandeira et al., 1998; Silva et al., 2017).

Dados do Ministério da Saúde (2015) apontaram para a transição do modelo assistencial em saúde mental no Brasil, evidenciada pela redução gradual dos leitos em hospitais psiquiátricos e pelo aumento significativo do número de dispositivos de atenção psicossocial implantados na comunidade. Apesar dos avanços, tendo em vista a complexidade, que envolve o fornecimento de assistência à saúde mental para toda a população brasileira, ainda existem muitos locais onde poderiam ser implantados os Centros de Atenção Psicossocial [CAPS], mas que, ainda, não foram implantados. Tal fato aponta para a necessidade de fortalecimento e expansão da rede de atenção à saúde mental em todo o território brasileiro (Ministério da Saúde, 2015; Sampaio & Júnior, 2021).

Segundo Bonadiman et al. (2017), apesar do aumento do emprego de novos psicofármacos e de intervenções psicossociais no tratamento às pessoas diagnosticadas com transtornos psiquiátricos, há um atraso da implantação de políticas públicas em saúde mental em diversos países. Em alguns países, não há políticas públicas direcionadas para a saúde mental e, em outros, os serviços comunitários se encontram em sua fase inicial de implantação. De forma geral, os serviços de saúde mental, em sua maioria, mostram-se desestruturados, despreparados e insuficientes, o que impossibilita o suprimento adequado das diversas necessidades dos pacientes psiquiátricos, que vivem na comunidade. Esses serviços não garantem uma assistência intensiva e integral, indispensável ao sucesso do tratamento dos pacientes e suporte adequado aos familiares (Bandeira & Andrade, 2019; WHO, 2017; Sampaio & Júnior, 2021).

A desinstitucionalização psiquiátrica ultrapassa a simples alta hospitalar dos pacientes internados, estando fortemente relacionada à necessidade de implantação prévia de uma estrutura na comunidade para tratamento do paciente psiquiátrico e apoio aos seus familiares (Lima, Souza & Silva, 2020; Sampaio & Júnior, 2021; WHO, 2017). A desinstitucionalização, quando associada à expansão e melhoria dos serviços de saúde mental comunitários, promove a diminuição do estigma relacionado ao transtorno psiquiátrico e a melhoria da qualidade do tratamento e possibilita melhores condições de proteção aos pacientes. Por outro lado, quando a oferta e a qualidade do tratamento não são desenvolvidas, os pacientes psiquiátricos e seus familiares podem vivenciar violações de

direitos e discriminação, sendo essa uma realidade presente em diversos países (WHO, 2017).

Nesse sentido, conforme aponta Bandeira (2014), há lacunas no atendimento às pessoas diagnosticadas com transtornos psiquiátricos, na comunidade, que envolvem uma baixa qualidade de três fatores: detecção, acompanhamento e tratamento do transtorno psiquiátrico. Bonadiman et al. (2017) acrescentam que há dificuldades que envolvem o acesso e a procura pelos serviços de saúde mental, que são perpassadas por questões culturais, financeiras e estruturais. Em muitos casos, o acesso ao serviço de saúde mental para tratamento é impossibilitado, dentre outros fatores pela carência de serviços e pela falta de treinamento das equipes para a detecção dos casos (Bandeira, 2014; Bonadiman et al., 2017).

Trapé e Campos (2017) ressaltam a necessidade de intensificar o financiamento direcionado para os serviços comunitários de saúde mental concomitantemente à diminuição do investimento orientado para leitos em hospitais psiquiátricos. Os autores, também, salientam a necessidade de ampliação dos serviços comunitários e recomendam que as internações dos pacientes ocorram, preferencialmente, em hospitais gerais.

Contudo, segundo Andreoli et al. (2007), no Brasil, o processo de desinstitucionalização psiquiátrica não seguiu o caminho indicado anteriormente, sendo que não houve um crescimento e desenvolvimento suficientes da rede de cuidados na comunidade. A ausência de um crescimento satisfatório foi ocasionada pela falta de investimento financeiro nesse setor. Os recursos economizados com a diminuição dos leitos em hospitais psiquiátricos não foram totalmente direcionados para a ampliação e consolidação dos serviços comunitários de saúde mental, resultando em uma significativa redução do orçamento direcionado para esse setor, sendo insuficiente para o suprimento das crescentes carências e necessidades da saúde mental. A transferência do tratamento dos pacientes psiquiátricos dos hospitais para os modelos alternativos de atenção à saúde mental pode requerer, ao contrário do que se pensa, um aumento nas despesas, especialmente na fase de implantação dos serviços. Diante desse quadro, observa-se que a falta de investimentos financeiros adequados estão relacionados com as lacunas e incapacidade desses serviços de promoverem uma assistência adequada aos pacientes e seus familiares (Lima, Souza & Silva, 2020).

A ausência da implantação de uma adequada estrutura na comunidade para a efetivação do tratamento dos pacientes psiquiátricos e suporte às famílias resulta em uma série de consequências negativas, sendo elas: o desamparo dos pacientes graves, o problema dos pacientes moradores de rua, o envolvimento deles com a justiça e a alta rotatividade dos pacientes, mais conhecida como o fenômeno da porta giratória (Barroso, 2014; Lougon, 2006; Morgado & Lima, 1994). Essas consequências são conhecidas como os custos não monetários da desinstitucionalização psiquiátrica. Esses problemas serão discutidos a seguir.

O desamparo dos pacientes com transtornos graves e persistentes resultou da incapacidade dos serviços de prestarem os cuidados, que preenchessem suas necessidades, na implantação da assistência comunitária. Esses pacientes demandam cuidados complexos e dispendiosos, não sendo viável o retorno deles para o convívio comunitário, sem um cuidado intensivo, tendo em vista os *déficits*, que eles apresentam, os quais envolvem as esferas cognitiva, social e econômica. Esses pacientes necessitam de cuidados intensos, frequentes, específicos e direcionados às suas necessidades. Os dispositivos comunitários existentes não ofereciam recursos suficientes, que permitissem acolher esses pacientes mais graves com múltiplas necessidades. Os serviços substitutivos ao hospital psiquiátrico, no contexto internacional, apresentaram uma tendência de acolher mais frequentemente os pacientes com transtornos menos crônicos e menos graves. Assim, o modelo comunitário de assistência à saúde mental não contemplou os pacientes mais necessitados, deixando de cuidar, amparar e tratar os pacientes crônicos (Lougon, 2006; Morgado & Lima, 1994; Silva et al., 2017).

Silva et al. (2017) apontaram para a situação de idosos diagnosticados com transtornos psiquiátricos graves, que passaram a maior parte de suas vidas internados em uma instituição de longa permanência, tendo sido observada uma alta prevalência de pacientes, que apresentam essas condições. Nesses casos, a transferência do cuidado dos hospitais psiquiátricos para os serviços comunitários torna-se ainda mais complexa e desafiadora, tendo em vista a extrema condição de vulnerabilidade desses pacientes, que envolvem sua debilidade física com a presença do transtorno mental, que, associados, contribuem para a situação de alto nível de incapacidade desses pacientes. Além das incapacidades para exercerem as atividades diárias, o tempo prolongado de internação provocou rupturas na convivência familiar, sendo que tais pacientes não possuem uma rede

de suporte familiar com suficiente envolvimento para acolhê-los. No Brasil, observa-se um elevado *déficit* de dispositivos residenciais terapêuticos para amparar pacientes idosos com transtornos psiquiátricos graves (Silva et al., 2017).

O sucesso da desinstitucionalização psiquiátrica não pode ser avaliado levando-se em conta apenas a diminuição dos leitos nos hospitais psiquiátricos. Tal diminuição pode estar associada, algumas vezes, à geração de novos moradores de rua, como ocorrido nos Estados Unidos, onde a taxa de leitos nos hospitais psiquiátricos reduziu, mas, por outro lado, houve o aumento do número de pessoas com transtornos psiquiátricos morando nas ruas. Em 1980, na cidade de Nova Iorque, um número significativo de moradores de rua, 50% deles, era constituído de pacientes originários de hospitais psiquiátricos. A saída dos pacientes dos hospitais não foi acompanhada pelo retorno deles aos lares dos familiares, como era esperado no caso daqueles que possuíam família. Ao contrário, os pacientes estabeleciam-se na rua, com condições impróprias de vida, sem tratamento para o transtorno psiquiátrico, estando em uma situação de extrema vulnerabilidade (Morgado & Lima, 1994; Bandeira et al., 1998).

A situação de rua vivida pelos pacientes psiquiátricos revelou-se como um fator facilitador para o envolvimento deles com a polícia, o que passou a ser algo recorrente, constituindo-se em mais um efeito adverso da desinstitucionalização (Bandeira et al., 1998; Lougon, 2006; Morgado & Lima, 1994). Em muitas dessas situações de envolvimento com a polícia, não é realizada uma abordagem adequada aos pacientes, pois eles não são encaminhados para a emergência psiquiátrica, como deveriam ser, mas sim para a prisão. Nessas circunstâncias, o sistema policial ou judiciário trabalha de forma a substituir o sistema de saúde mental (Lougon, 2006; Morgado & Lima, 1994).

O fenômeno da porta giratória, conceituado como as repetidas internações dos pacientes, também pode ser considerado como um efeito adverso da desinstitucionalização. As sucessivas re-hospitalizações dos pacientes, quando apresentam uma taxa baixa, consiste no melhor indicador do funcionamento dos serviços de saúde mental na comunidade. Um alto índice de re-hospitalizações encontra-se relacionado à falta de um acompanhamento frequente e intensivo ao paciente inserido em serviços alternativos ao hospital psiquiátrico. Diante da falta de acompanhamento frequente e intensivo, ocorrem dificuldades para a manutenção dos pacientes na família e na comunidade, favorecendo, novamente, suas re-hospitalizações (Bandeira et al., 1998).

Bandeira et al. (1998) apontam para alguns fatores específicos, que podem determinar as re-hospitalizações: baixa frequência de contato entre o paciente e os profissionais dos serviços, interrupção do uso do medicamento psiquiátrico decorrente da falta de acompanhamento, uso de álcool pelos pacientes, condições precárias de vida e dificuldades dos pacientes de desempenharem habilidades cotidianas e sociais. Dentre esses fatores, como mencionado anteriormente, destacam-se a falta do acompanhamento frequente e intensivo e a incapacidade dos pacientes de desempenharem suas atividades do dia a dia (Bandeira, 1991).

Em alguns países, como o Canadá e a Inglaterra, a taxa de rotatividade dos pacientes era sistematicamente alta. Nos Estados Unidos, por outro lado, a taxa de re-hospitalizações era baixa. Contudo, esse dado não era indicador de qualidade dos serviços de saúde mental comunitário, pois estava associado ao aumento do número de pacientes vivendo em situação de rua. No Brasil, há uma indicação da ocorrência de alta taxa de rotatividade dos pacientes (Morgado & Lima, 1994).

Além dos fenômenos abordados, a sobrecarga dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos foi um dos custos não monetários da desinstitucionalização psiquiátrica. Morgado e Lima (1994), WHO (2013, 2017), Leng et al. (2019) e Rhee e Rosenheck (2019) destacaram as consequências sofridas pelos familiares de pacientes psiquiátricos em decorrência do processo de desinstitucionalização. Os familiares passaram a assumir o cuidado integral em relação aos pacientes sem o preparo e suporte adequados. Além disso, observa-se que o cuidado familiar estende-se por período prolongado, em alguns casos, perdurando por toda a vida, ocasionando, dessa forma, dificuldades para os familiares, que, com o cuidado intenso, contínuo, ininterrupto e integral, passam a experimentar a sobrecarga proveniente da função de cuidador de um paciente psiquiátrico (Tessler & Gamache, 2000).

Como resultado do aumento nas responsabilidades dos familiares de pacientes psiquiátricos após a desinstitucionalização, o número de pesquisas, que avaliam a experiência dessas famílias, vem aumentando. Esses estudos indicam que a sobrecarga, que os familiares de pacientes psiquiátricos experimentam, afeta vários aspectos de suas vidas, diminuindo sua qualidade de vida (Lacera et al., 2019; Stanley et al., 2017).

### **A experiência dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos**



Anteriormente, os familiares eram afastados do convívio dos pacientes psiquiátricos, sendo considerados culpados pelo adoecimento mental de um dos membros da família e não sendo permitida sua participação no cuidado aos pacientes. Com a desinstitucionalização psiquiátrica, ocorreu uma mudança brusca e radical na situação das famílias, que passaram a ser convocadas para assumirem, integralmente, os cuidados em relação aos pacientes, essenciais para a manutenção deles na comunidade. Desse modo, os familiares de pessoas diagnosticadas com transtornos psiquiátricos passaram a sofrer diversas consequências resultantes do processo de desinstitucionalização psiquiátrica, experimentando repercussões negativas em suas rotinas diárias (Bandeira, 2014; Ramos et al., 2019; Tessler & Gamache, 2000; Treichel, Jardim, Tomasi, Kantorski, Oliveira, & Coimbra, 2020; Lemos et al., 2022).

Com a saída dos pacientes dos hospitais, uma das primeiras consequências sofridas pelos familiares e pacientes foi a sua exposição. Até então, o transtorno psiquiátrico não possuía visibilidade devido ao isolamento do paciente em internação. Com a alta hospitalar, o transtorno psiquiátrico tornou-se público. Essa exposição acarretou inúmeras dificuldades às famílias e aos pacientes (Bandeira, 2014; Tessler & Gamache, 2000).

A relação entre a família e o paciente, também, ficou prejudicada. Devido aos períodos prolongados de internação, houve uma lacuna na convivência diária entre familiares e pacientes, o que comprometeu o estreitamento dos laços, o conhecimento mais aprofundado por parte dos familiares acerca das necessidades do paciente e a aquisição de habilidades para lidar com o transtorno psiquiátrico. Dessa forma, o relacionamento entre eles revelou-se prejudicado à medida que o familiar reagia de forma inadequada ao paciente, não compreendendo sua situação (Barroso, 2014; Tessler & Gamache, 2000). Segundo Ramos et al. (2019), os familiares apresentam limitações para compreenderem o transtorno psiquiátrico, desconhecendo o significado dele. Os autores apontam que, em muitos casos, as dificuldades de convivência são ainda mais agravadas devido ao excessivo controle exercido pelo familiar sobre o comportamento do paciente.

Com a desospitalização dos pacientes psiquiátricos e a consequente transferência do cuidado dos profissionais para os familiares, eles passaram a experimentar uma série de dificuldades resultantes do acúmulo de responsabilidades (Leng et al., 2019). Os familiares dos pacientes psiquiátricos assumiram, sozinhos, o trabalho, que era feito por uma equipe

composta por três profissionais, que se distribuíam em turnos de oito horas. Esse cuidado aos pacientes passou a ser realizado, unicamente, pelos familiares dos pacientes, de forma ininterrupta, 24 horas por dia. Ao substituir os profissionais, que se revezavam em três turnos, os familiares assumiram o cuidado completo e integral aos pacientes sem o descanso e o preparo adequados (Tessler & Gamache, 2000).

O processo de cuidar de um paciente psiquiátrico é perpassado por diversas fases experimentadas pelas familiares, que vão desde a negação do transtorno psiquiátrico até o reconhecimento de suas próprias condições para cuidar do paciente (Tessler & Gamache, 2000). A primeira fase é marcada por incertezas a respeito do transtorno psiquiátrico, sendo muito comum o sentimento de negação. Após certo tempo, em um segundo momento, os familiares passam a compreender que a única alternativa é aceitar o diagnóstico. Nessa fase, eles recorrem aos profissionais de saúde mental, esperando deles uma resposta, solução e cura para o paciente. Por último, em uma terceira fase, os familiares passam a compreender que as curas não são certas e as melhoras podem não ocorrer tão rapidamente como esperavam, vindo, então, a se depararem com a gravidade e cronicidade do transtorno psiquiátrico. Nesse momento, há um estremecimento da confiança dos familiares em relação aos profissionais dos serviços de saúde mental, quando eles passam a acreditar que eles mesmos podem ser capazes de fornecer os cuidados ao paciente (Tessler & Gamache, 2000).

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 (Tessler & Gamache, 2000; Batista et al., 2023). A seguir, serão descritas, de forma mais detalhada, as dificuldades enfrentadas pelos familiares nos aspectos mencionados.

Para cuidar do paciente psiquiátrico, os familiares necessitam restringir suas atividades sociais, diminuindo-as ou interrompendo-as. A vida social dos familiares é comprometida, especialmente, por dois fatores: a falta de tempo e o estigma. O estigma compromete as interações sociais dos familiares de forma significativa, apresentando-se como obstáculo para que eles possam sair de casa. Em diversas situações, familiares e pacientes preferem isolar-se (Carmo & Batista, 2017; Melman, 2008; Batista et al., 2023).

Os familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos, também, podem sofrer restrições em sua vida profissional. Ao assumirem o cuidado pelo paciente, alguns

necessitam trabalhar mais e outros, ao contrário, são levados a abandonar seus empregos para se dedicarem, exclusivamente, às necessidades do paciente. Associadas às restrições na rotina e ritmo de trabalho, encontram-se as alterações na esfera financeira, evidenciadas pela diminuição da renda familiar, por um lado, e, por outro, pelo aumento dos gastos financeiros provenientes do tratamento do paciente, que envolve o custo com consultas médicas e medicamentos. Em muitos casos, devido às incapacidades relacionadas ao transtorno psiquiátrico, os pacientes não conseguem desenvolver atividades profissionais, o que acarreta mais dificuldades e sobrecarga aos familiares cuidadores. Quando a renda da família é muito baixa, as situações descritas comprometem ainda mais o orçamento familiar (Carmo & Batista, 2017; Lemos et al., 2022; Batista et al., 2023).

Assumir a responsabilidade por um paciente psiquiátrico constitui-se em tarefas adicionais para o familiar cuidador, que necessita desenvolver outras 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. Além de assumir a responsabilidade por cuidar do paciente, o familiar precisa, também, assumir as tarefas e obrigações que eram realizadas pelo paciente, além de continuar desempenhando as suas próprias responsabilidades. No caso de o paciente ser um dos cônjuges, as tarefas, antes compartilhadas pelos dois, tornam-se responsabilidade apenas do familiar cuidador. Quando o paciente é um pai ou mãe, sua ajuda para a criação dos filhos torna-se inviável, enquanto o familiar cuidador necessita assumir, nesses casos, também, todas as funções parentais na família. Quando o cuidador é o principal provedor, a sobrecarga familiar e as dificuldades são ainda mais agravadas. No caso das mulheres e mães, as tarefas de cuidado ao paciente são acumuladas com as atividades domésticas. Diante desse quadro, observa-se que as obrigações de cuidar de um paciente psiquiátrico extrapolam aquelas comumente relacionadas com um papel familiar em uma fase específica da vida (Carmo & Batista 2017; Lemos et al., 2022; Batista et al., 2023).

Com a desestruturação da rotina e organização familiares, o acúmulo de responsabilidades e a intensificação dos conflitos, que contribuem para a dificuldade de reciprocidade nas relações, podem ocorrer separação e divórcio entre os cuidadores, sendo considerados mais uma das consequências vivenciadas pelos familiares de pacientes psiquiátricos (Melman, 2008). Eles, também, podem experimentar alterações na saúde física e emocional, que serão abordadas a seguir.

Devido às dificuldades ocasionadas pelo papel de cuidador, os familiares de pacientes psiquiátricos passaram a apresentar sintomas de depressão e ansiedade, tornando-se, também, pacientes psiquiátricos. A sintomatologia depressiva dos familiares cuidadores recebe uma influência significativa da sobrecarga resultante do papel de cuidador (Bessa, Bandeira, Pollo, & Oliveira, 2020; Lacera et al., 2019; Stanley et al., 2017). Treichel et al. (2020) apontam que os familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos constituem uma população de risco para a manifestação de Transtornos Psiquiátricos Menores.

O estudo desenvolvido por Bessa et al. (2020) avaliou a sintomatologia depressiva em uma amostra de cuidadores de pacientes dependentes de álcool e drogas. Nesse estudo, aproximadamente metade dos participantes apresentou sintomatologia depressiva, que variou entre leve e grave. Entre os fatores, que contribuíram para a presença de sintomatologia depressiva dos cuidadores, destaca-se, em primeiro lugar, o grau de sobrecarga que foi avaliado por meio da Escala *Burden Interview* [BI]. Stanley et al. (2017) avaliaram a saúde emocional de familiares de pacientes com esquizofrenia, tendo sido identificados altos níveis de ansiedade entre os cuidadores. Esses resultados ressaltam a necessidade de os serviços de saúde mental orientarem suas ações visando aos melhores suporte e apoio aos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos.

Além das situações mencionadas anteriormente, os familiares de pacientes psiquiátricos necessitam lidar com outras circunstâncias, as quais envolvem o papel de cuidador, que são as condições do paciente e a gravidade do transtorno psiquiátrico. São frequentes as preocupações dos familiares quanto ao futuro, saúde e segurança do paciente. As preocupações acerca do futuro envolvem os questionamentos do familiar acerca de como os pacientes sobreviverão na sua ausência (Tessler & Gamache, 2000). A preocupação com o paciente encontra-se entre as fontes de maior sobrecarga para os familiares cuidadores (Lemos et al., 2022). Nos artigos analisados na revisão integrativa, realizada por Lemos et al. (2022), a maioria dos familiares relatou estar sempre ou quase sempre preocupada com o paciente.

Algumas circunstâncias decorrentes da gravidade do transtorno psiquiátrico, também, são fonte de preocupação e dificuldades para os familiares. Os familiares necessitam lidar com os comportamentos problemáticos, agressivos e violentos do paciente, o que gera insegurança dentro das suas próprias casas, sendo uma grave fonte de estresse emocional para os cuidadores (Gonçalves & Sena, 2001). Desse modo, a presença

de comportamentos problemáticos do paciente interfere, significativamente, no grau de sobrecarga dos familiares, aumentando-o (Lemos et al., 2022).

Além da agressividade, os familiares, ainda, necessitam lidar com os comportamentos suicidas do paciente, sendo essa uma situação complexa e delicada. Na maioria das vezes, os familiares não sabem como reagir frente a esses comportamentos, não conseguindo evitá-los e sentindo-se impotentes com toda a situação. Essas circunstâncias geram uma grave tensão para os familiares, que não possuem estratégias adequadas para lidar com os momentos de crise dos pacientes. Além disso, os familiares necessitam, também, conviver com os sintomas produtivos ou deficitários do paciente. Nesse último caso, o paciente passa a depender do familiar por longos anos, o que acentua a sobrecarga experimentada pelos familiares (Gonçalves & Sena, 2001; Leng et al., 2019; Rhee & Rosenheck, 2019; Tessler & Gamache, 2000; Who 2013, 2017).

Entretanto, o papel de cuidar de um paciente psiquiátrico não pode ser contemplado levando-se em consideração apenas as dificuldades. Assumir a responsabilidade por um paciente psiquiátrico pode gerar, ainda, gratificação e diversas recompensas para os cuidadores, o que pode atenuar o sentimento de sobrecarga e contribuir para o aumento dos níveis de satisfação e qualidade de vida dos familiares (Bandeira, 2014; Bandeira & Andrade, 2019). São diversas as formas como o paciente pode contribuir para a família. Em muitos casos, o paciente é considerado como uma companhia para o familiar cuidador. Para outros familiares, a experiência de cuidar de um paciente psiquiátrico representa uma oportunidade para o crescimento pessoal. Alguns pacientes, também, podem contribuir para a realização das tarefas domésticas e o orçamento financeiro, influenciando, positivamente, no funcionamento familiar (Tessler & Gamache, 2000).

### **A experiência dos familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia**

A esquizofrenia pode ser classificada como um transtorno psiquiátrico grave, que afeta a vida tanto dos pacientes como dos seus familiares (Caqueo-Urizar, Rus-Calafil, Urzúa, Escudero, & Gutiérrez-Maldonado, 2015). Estudos indicam que 50 a 80% desses pacientes vivem com seus familiares ou mantêm contato próximo com eles. A esquizofrenia atinge cerca de 1% da população mundial, estando entre os transtornos psiquiátricos que ocasionam maior incapacidade no indivíduo, interferindo, severamente,

em suas funções familiares, sociais e ocupacionais (Habibi, Nayer, & Khaghanizade, 2015).

Os familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia experimentam dificuldades peculiares, tendo em vista a gravidade e a multiplicidade da sintomatologia desse transtorno, que envolve sintomas produtivos, como delírios, alucinações e distorções do pensamento e da autopercepção, assim como sintomas negativos, como apatia, desânimo e retraimento social (Lacera et al., 2019; Habibi et al., 2015). Devido à heterogeneidade, multiplicidade e gravidade da sintomatologia, os pacientes e familiares enfrentam diversas dificuldades para conseguirem lidar com os sintomas da doença (Habibi et al., 2015). Entre os familiares cuidadores de pacientes com sintomas psicóticos, foram identificados altos níveis de sobrecarga (Lacera et al., 2019).

Além disso, os primeiros sintomas da esquizofrenia ocorrem, normalmente, na fase da adolescência e no início da vida adulta, sendo que esse início precoce da doença contribui para longos anos de incapacidade do paciente, o que acentua ainda mais a sobrecarga sentida pelos familiares (Shiraish & Reilly, 2019). Nesse cenário, cuidar de uma pessoa com esquizofrenia não condiz com o ciclo normal de vida, pois se espera que, na fase adulta, as pessoas se tornem independentes, o que não ocorre no caso desses pacientes que, mesmo sendo adultos, demandam cuidados intensos e uma constante supervisão (Tessler & Gamache, 2000; Lacera et al., 2019).

A esquizofrenia consiste em um transtorno psiquiátrico que ocasiona diversas limitações ao paciente, tornando-o dependente do cuidado dos demais familiares (Carmo & Batista, 2017; Lacera et al., 2019). Os familiares, que assumem o cuidado de uma pessoa com esquizofrenia, passam a experimentar um aumento na frequência de tarefas de assistência ao paciente, que envolvem a administração dos medicamentos, o preparo das refeições, o acompanhamento nos meios de transporte e consultas médicas e a constante supervisão dos comportamentos problemáticos, o que acarreta sobrecarga ao familiar cuidador (Pereira et al., 2020). A dependência do paciente em relação ao familiar pode perdurar por muitos anos. Sendo assim, as funções de cuidado a uma pessoa diagnosticada com esquizofrenia pode se estender por um longo período de vida dos familiares, estando inseridos em um ciclo contínuo de cuidado (Shiraish & Reilly, 2019; Habibi et al., 2015; Lemos et al., 2022).

A esquizofrenia 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 (Shiraish & Reilly, 2019), tais como sentimentos de frustração e fracasso, resultantes da gravidade do transtorno e das dificuldades sociais e de interação com o paciente (Carmo & Batista, 2017).

No caso das pessoas com esquizofrenia, os familiares podem experimentar efeitos negativos, decorrentes do papel de cuidador, dos quais pode-se destacar: incertezas acerca do futuro do paciente, imprevisibilidade dos comportamentos do paciente e incertezas acerca do curso da doença (Shiraish & Reilly, 2019). 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 (Shiraish & Reilly, 2019).

O relacionamento familiar pode ser prejudicado, também, pelo fato de os familiares apresentarem limitações para compreender o transtorno psiquiátrico, desconhecendo o seu significado e as suas causas (Shiraish & Reilly, 2019). As dificuldades de convivência podem, ainda, ser agravadas quando há excessivo controle exercido pelo familiar sobre o comportamento do paciente (Ramos et al., 2019; Shiraish & Reilly, 2019). Quando se trata de transtornos psiquiátricos e, especialmente, no caso da esquizofrenia, a qualidade da relação paciente e familiar possui um efeito significativo no resultado do tratamento (Habibi et al., 2015). Os conflitos entre familiar e paciente, também, podem ocorrer devido ao fato de os cuidadores não compreenderem os sintomas psicóticos e os comportamentos estranhos e bizarros, que, comumente, ocorrem no caso de pacientes com esquizofrenia (Hsaio et al., 2020; Pereira et al., 2020). Nesse contexto, vislumbra-se a necessidade de se realizar pesquisas que avaliem, mais precisamente, as necessidades dos familiares cuidadores para proporcionar melhoras no ambiente familiar e, por conseguinte, na recuperação e estabilização do quadro do paciente (Caqueo-Urizar et al., 2015).

Outra situação conflitiva se refere à recusa do paciente em tomar corretamente os medicamentos e comparecer às consultas agendadas, o que ocasiona um elevado nível de estresse e ansiedade entre os familiares (Hsaio et al. 2020; Lemos et al., 2022). No caso das pessoas com esquizofrenia, ocorre uma baixa adesão ao tratamento, sendo que uma porcentagem significativa (50%) não adere ao uso da medicação. Essa realidade representa

fonte de preocupação para os familiares, tendo em vista que o uso correto dos medicamentos constitui-se em um dos fatores importantes para a prevenção das recaídas e da piora do quadro do paciente (Hsaio et al., 2020; Pereira et al., 2020; Lemos et al., 2022)

Além disso, as dificuldades enfrentadas pelos familiares podem ser influenciadas pelo estigma associado à esquizofrenia e à possível hereditariedade do transtorno (Shiraish & Reilly, 2019). No caso dos familiares de pessoas com esquizofrenia, a vida social pode ser ainda mais prejudicada, uma vez que eles podem se sentir isolados e solitários, situação provocada pelos sentimentos negativos decorrentes da estigmatização, principalmente quando o paciente apresenta atitudes antissociais (Caqueo-Urizar et al., 2015).

No caso dos familiares de pessoas com esquizofrenia, há escassez de estudos que avaliem os benefícios provenientes da função de cuidadores desse tipo de paciente, pois tem sido mais enfatizada a sobrecarga experimentada por esses familiares. Contudo, algumas pesquisas apontam para os benefícios, que podem envolver a gratificação por cuidar do paciente, a boa qualidade da relação e a tomada de consciência de novos significados para a vida (Shiraish & Reilly, 2019). Além disso, ao desenvolverem a função de cuidadores, os familiares podem, também, experimentar aspectos positivos, tais como: desenvolvimento da afetividade, compaixão, solidariedade familiar, autoconfiança e crescimento pessoal (Shiraish & Reilly, 2019).

Os familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia necessitam lidar com um transtorno complexo sem possuírem, em sua maioria, imprescindíveis informações acerca da doença e conhecimentos suficientes para enfrentarem as situações de crise (Pereira et al., 2020). Pesquisas pontuaram para a necessidade de esses familiares receberem treinamento para compreenderem, adequadamente, os problemas associados ao transtorno e, assim, monitorarem e controlarem os sintomas e comportamentos dos pacientes (Habibi et al., 2015). A preparação dos familiares para o exercício do cuidado de um paciente com esquizofrenia torna-se de particular importância, devendo abranger a oferta de informações a respeito do transtorno e do tratamento (Pereira et al., 2020; Lemos et al., 2022).

A qualidade de vida do familiar cuidador afeta sua disponibilidade e capacidade de fornecer cuidados cotidianos adequados ao paciente e de atuar, positivamente, no seu tratamento. Os serviços de saúde mental necessitam, portanto, assegurar que os familiares sejam bem monitorados nessas funções, sejam bem informados e recebam, também, um atendimento, visando a garantir sua atuação como cuidador, incluindo sua qualidade de



vida. Em consequência, a qualidade de vida do familiar cuidador deve ser considerada como uma medida da qualidade de atuação do serviço de saúde mental e deve ser incluída nessa avaliação. Assim, a inclusão da perspectiva dos familiares nas atividades de avaliação dos serviços de saúde mental constitui um fator que contribui, significativamente, para a redução da sobrecarga e para o aumento da satisfação dos familiares com os serviços (Bandeira & Andrade, 2019; Batista et al., 2023).

## **Avaliação dos serviços de saúde mental**

### **Características gerais da avaliação de serviços**

A OMS ressalta a importância dos serviços de saúde mental serem continuamente avaliados a partir de uma abordagem integrativa, que inclua a perspectiva de todos os envolvidos: pacientes, familiares e profissionais. A avaliação contínua é essencial para impedir que os serviços prestados se deteriore. Recomenda-se, ainda, que sejam desenvolvidos indicadores de avaliação dos serviços de saúde mental, o que favorecerá uma assistência aos pacientes psiquiátricos e seus familiares baseada em critérios científicos.

Nesse contexto, os indicadores de efetividade dos serviços de saúde públicos devem ser objeto de avaliação sistemática (WHO, 2001; Bandeira & Andrade, 2019). Dentre as dez recomendações da OMS, encontra-se o envolvimento da comunidade, da família e dos usuários na avaliação dos serviços e na tomada de decisões sobre políticas e programas. Com tal medida, têm-se maiores chances de suprir as reais necessidades de todas as pessoas inseridas no contexto da saúde mental (WHO, 2001).

A avaliação dos serviços de saúde mental deve ser realizada de forma sistemática. Segundo Bandeira e Andrade (2019) e Contandriopoulos, Champagne, Denis e Pineault (1994), a avaliação sistemática dos serviços de saúde possibilita aos seus gestores a obtenção de informações, que poderão direcionar as estratégias de intervenção. Os mesmos autores apontam para a necessidade do desenvolvimento de estratégias metodológicas adequadas para a avaliação sistemática desses serviços. Bandeira (2014) acrescenta que a avaliação contínua e sistemática do serviço de saúde mental tem como objetivo propiciar o

acesso às reais necessidades dos usuários, a definição de prioridades e a investigação da efetividade do tratamento e do programa de prevenção dos serviços.

Donabedian (2005) propõe que os serviços de saúde sejam avaliados em suas três dimensões, a saber: estrutura, processo e resultado. A estrutura refere-se aos recursos, instrumentos, condições físicas e organizacionais dos serviços. O processo se relaciona às atividades desenvolvidas no serviço para o cuidado e tratamento do paciente bem como as relações entre profissionais e pacientes. Já o resultado se refere aos efeitos ou mudanças nas condições de saúde dos pacientes, relacionadas ao cuidado oferecido, podendo ser incluída, nesse aspecto, a satisfação do usuário. Donabedian propõe, ainda, que os serviços de saúde sejam avaliados levando-se em consideração os sete pilares da qualidade, a saber: eficácia, efetividade, eficiência, otimização, aceitabilidade, legitimidade e equidade (Bandeira, 2014). A seguir, será realizada a descrição de cada um dos pilares.

O primeiro pilar de avaliação da qualidade dos serviços se refere à eficácia, que pode ser definida como a capacidade do serviço de obter o melhor resultado do cuidado em condições ideais de avaliação. Os estudos, que avaliam a eficácia dos serviços, devem demonstrar resultados significativos e positivos, em pesquisas usando os métodos experimentais de comparação de grupos equivalentes, selecionados aleatoriamente, também denominados “ensaios clínicos”, com amostras homogêneas, com a participação de pacientes sem comorbidades e com a possibilidade de obter o máximo controle do maior número de variáveis espúrias ou vieses (Bandeira, 2014).

O segundo pilar da qualidade dos serviços consiste na efetividade, que, conforme o autor, permite demonstrar resultados positivos do cuidado, avaliados em situações ordinárias e comuns da prática diária dos serviços. Os estudos que avaliam a efetividade do serviço, em contraste à eficácia, necessitam demonstrar resultados significativos e positivos por meio de métodos de pesquisa quase-experimentais, que não possibilitam controlar as variáveis interferentes ou vieses, utilizando amostras heterogêneas de pacientes e que apresentam comorbidades (Bandeira, 2014).

O terceiro pilar da qualidade dos serviços se refere à eficiência, que diz respeito à avaliação dos custos em relação à melhora ou ganho na saúde dos pacientes. Em outras palavras, tendo-se duas estratégias de cuidado, que apresentam níveis de eficácia e efetividade equivalentes, aquela que demanda menos custo financeiro é considerada a mais

eficiente. O quarto pilar da qualidade se refere à otimização, que consiste no melhor equilíbrio possível entre os benefícios e os custos dos serviços (Donabedian, 1990) .

Para Donabedian (1990), a aceitabilidade, quinto pilar da qualidade, se encontra relacionada à adaptação do cuidado oferecido aos desejos, expectativas e valores dos pacientes e seus familiares. Ou seja, trata-se da satisfação dos usuários. Em outras palavras, pode-se dizer que a aceitabilidade depende da avaliação subjetiva do usuário a respeito da efetividade, eficiência e otimização. Donabedian (1990) relaciona três elementos, que compõem o conceito de aceitabilidade: acessibilidade do cuidado, atributos da relação do paciente com os profissionais do serviço e amenidades do cuidado. A acessibilidade diz respeito à possibilidade de o usuário obter o cuidado, quando necessário, de forma fácil e conveniente. Os atributos da relação dos pacientes com os profissionais, também, se apresentam como primordiais determinantes da aceitabilidade, sendo apontados como satisfatórios quando os usuários são tratados com consideração e respeito, quando eles têm suas questões respondidas e suas condições explicadas e quando eles têm a oportunidade de participar das decisões sobre sua saúde e seu bem-estar. As amenidades se referem às características do ambiente, onde o cuidado é ofertado, que o tornam conveniente, confortável e agradável (Donabedian, 1990).

A legitimidade, sexto pilar da qualidade, é definida como a aceitabilidade do serviço para a comunidade e a sociedade em geral. O último pilar se refere à equidade, que consiste na adequada e justa distribuição dos cuidados e seus benefícios entre os membros da população. A equidade consiste no atributo do cuidado que o torna aceitável para os indivíduos e, também, socialmente legítimo (Donabedian, 1990).

Segundo Donabedian (1992), para garantir a qualidade dos serviços, torna-se crucial a participação dos usuários em seu processo avaliativo, pois estes são indispensáveis para a definição dos serviços e para o fornecimento de informações acerca de sua experiência com relação ao cuidado que estão recebendo. O termo usuário se refere às pessoas que tiveram ou têm uma experiência direta com os transtornos mentais e que são atendidas pelos serviços de saúde mental. Nesse sentido, os usuários do serviço de saúde mental envolvem tanto os pacientes como também os seus familiares (Donabedian, 1992; WHO, 2001).

Contandriopoulos, Champagne, Potvin, Denis e Boyle (1994) assim como Selltiz, Wrightman e Cook (1987) e Smith (2004) definem que os programas e serviços públicos

podem ser alvos de dois tipos de avaliação: somativa e formativa. A avaliação formativa se refere à avaliação do processo, levando em consideração as atividades desenvolvidas e as relações que ocorrem no serviço. Trata-se de uma avaliação qualitativa, que é realizada no início da implantação de um serviço, sendo utilizada para auxiliar os coordenadores ou responsáveis pelos serviços a elaborar seus programas de tratamento. A avaliação somativa, por sua vez, se refere à análise dos resultados ou efeitos do tratamento na saúde e na vida dos pacientes, tendo como questão principal avaliar se os serviços realmente funcionam. Trata-se de uma avaliação quantitativa, que é realizada somente após o tratamento ter sido aplicado durante um período de tempo. Assim, as avaliações somativas ou de resultados são utilizadas para decidir acerca da continuidade ou não de um determinado serviço (Contandriopoulos et al., 1994; Selltiz et al., 1987).

A pesquisa avaliativa pode ser direcionada a diversos tipos de objetivos (Contandriopoulos et al., 1997). Ela se decompõe em seis tipos de análise: análise estratégica, análise da intervenção, análise da produtividade, análise dos efeitos, análise do rendimento e análise da implantação. A seguir, serão descritos os tipos de análises, que compõem a pesquisa avaliativa.

A análise estratégica corresponde à avaliação da pertinência da intervenção, verificando se a intervenção proposta se encontra adequada à situação problemática que lhe deu origem e se possui relevância em relação às outras situações problemáticas existentes. Para a realização de tal análise, torna-se relevante atentar-se para alguns aspectos, tais como: o método usado para a identificação das necessidades, a ordem de prioridade entre o problema elegido para ser alvo de intervenção e os demais problemas de saúde e a pertinência da intervenção escolhida, levando-se em consideração as outras intervenções existentes (Contandriopoulos et al., 1997).

A análise da intervenção, conforme apontada por Contandriopoulos et al. (1997), resulta da relação entre os objetivos da intervenção e os meios empregados. Tal análise se reporta à verificação da capacidade dos serviços para atingir determinado objetivo. Em outras palavras, a análise da intervenção consiste na avaliação da confiabilidade e validade de uma intervenção ou serviço (Contandriopoulos et al., 1997).

As avaliações, que envolvem a forma como os recursos são utilizados para produzir os serviços, são apontadas, por Contandriopoulos et al. (1997), como análise da produtividade. Essa análise permite avaliar a possibilidade de se obter a mesma oferta de

serviços com o emprego de menos recursos. Para a análise da produtividade, empregam-se métodos provenientes da economia e da contabilidade analítica (Contandriopoulos et al., 1997).

A análise dos efeitos ou resultados corresponde à avaliação da eficácia dos serviços na medida em que consiste na verificação da influência dos serviços na modificação do estado de saúde dos usuários. A análise dos efeitos deve se orientar para uma ampla avaliação da influência dos serviços na saúde dos usuários, considerando-se tanto os efeitos desejáveis como os indesejáveis. Além disso deve incluir os efeitos que ultrapassam a população-alvo, considerando a influência do serviço em outras populações, não diretamente afetadas pela intervenção, tanto a curto como a longo prazo (Contandriopoulos et al., 1997).

A combinação da análise dos efeitos com a análise da produtividade econômica culmina na análise do rendimento, como apontado por Contandriopoulos et al. (1997). A análise de rendimento, também conhecida como a análise da efetividade, tem como objeto a relação custo-benefício dos serviços, contabilizando-se os custos dos serviços e as vantagens, que ele produz (Contandriopoulos et al., 1997). Tal análise aproxima-se do terceiro pilar da qualidade apresentado por Donabedian (1990), a eficiência, conforme apresentado anteriormente.

Por fim, Contandriopoulos et al. (1997) propõem a análise da implantação, a qual consiste na avaliação das variações dos efeitos, que podem ser observadas quando os mesmos serviços ou intervenções são implantados em contextos e ambientes diferentes. Considerando-se a importância da interação entre o contexto e os serviços implantados, a análise da implantação apresenta-se como um imprescindível recurso para a avaliação (Contandriopoulos et al., 1997).

As recomendações e propostas descritas anteriormente visam a efetivar uma avaliação dos serviços de saúde mental que seja completa, levando-se em consideração as diversas perspectivas dos agentes envolvidos nos serviços, ou seja, os pacientes, familiares e profissionais, as dimensões que compõem os serviços (estrutura, processo e resultado) e os sete pilares da qualidade dos serviços.

### **Cuidados metodológicos na avaliação de serviços**

Bandeira (2014) e Bandeira e Andrade (2019) destacam a necessidade de se adotarem cuidados metodológicos para a realização das pesquisas de avaliação dos serviços de saúde mental, que garantam a confiabilidade dos dados. Esses cuidados envolvem a escolha de um delineamento que permita maior controle das variáveis espúrias ou vieses, o tipo adequado de técnica de amostragem a ser usado e a atenção à qualidade dos instrumentos de medida, em particular sua validade e fidedignidade. Este último aspecto, das qualidades psicométricas de validade e fidedignidade, será abordado, mais adiante, de forma mais detalhada.

Quanto à escolha da técnica de amostragem a ser adotada na avaliação dos serviços de saúde mental, a seleção da amostra deve ser realizada de forma, que assegure a representatividade da população-alvo no estudo, resguardando a validade e fidedignidade dos dados colhidos. Existem dois tipos de amostragem, aleatória e não aleatória, podendo serem, também, denominadas amostragens probabilísticas e não probabilísticas, porque ambas comportam subtipos escolhidos de acordo com o objetivo de cada avaliação (Bandeira, 2014; Bandeira & Andrade, 2019; Contandriopoulos et al., 1997; Selltiz et al., 1987).

A amostragem aleatória ou probabilística é o tipo de técnica a ser privilegiada nas pesquisas de avaliação de serviços. Essa técnica de amostragem permite que cada sujeito da população-alvo tenha uma probabilidade conhecida e diferente de zero de ser escolhido para participar da pesquisa, uma vez que é feito um sorteio dos indivíduos, que compõem a população-alvo. Tal característica possibilita a generalização dos dados observados na amostra sorteada para a população-alvo da pesquisa, garantindo a representatividade da população-alvo e a validade externa do estudo (Contandriopoulos et al., 1994; Selltiz et al., 1987).

Segundo Contandriopoulos et al. (1994), existem quatro tipos de amostras aleatórias: amostra aleatória simples, amostra sistemática, amostragem por conglomerado e amostragem estratificada. A seguir, serão descritos os quatro tipos de amostra mencionados. Selltiz et al. (1987) denominam como subtipos de amostras probabilísticas a amostragem casual simples e a amostra casual estratificada.

A amostra aleatória simples consiste na seleção dos sujeitos da população-alvo baseada em um sorteio dos sujeitos a partir de uma lista da população-alvo. Esse sorteio pode ser realizado através da utilização de uma tabela de números aleatórios ou por meio

de sorteio manual, empregando-se uma urna com nome e números dos elementos da população-alvo. A técnica da amostra aleatória simples é a técnica básica da amostragem probabilística, estando incorporada nos demais tipos de amostras aleatórias. Nesse tipo específico de amostragem, cada sujeito tem a mesma probabilidade de ser sorteado (Selltiz et al., 1987; Contandriopoulos et al., 1994).

A amostra sistemática é uma técnica mais simples e flexível do que a amostra aleatória simples. Na amostra sistemática, os sujeitos são selecionados a partir de um intervalo fixo, considerado a “fração da amostra”, com exceção do primeiro sujeito, que é sorteado por meio da utilização de uma tabela de números aleatórios (Contandriopoulos et al., 1994).

Nas situações em que não é possível estabelecer uma lista completa dos elementos da população-alvo, as técnicas de amostragem aleatória simples e amostra sistemática não podem ser empregadas. Nesses casos, pode-se adotar a amostragem por conglomerado, que é composta por duas etapas básicas: a primeira consiste na identificação dos conglomerados e na seleção aleatória de alguns conglomerados dentre os que compõem a população-alvo; e a segunda etapa consiste na seleção aleatória de uma amostra de indivíduos de cada conglomerado selecionado. Quando há a necessidade de repetição dessas etapas para a obtenção de uma amostra final, ocorre o que se denomina como amostragem multifase. Cada repetição das etapas favorece a repetição dos “erros de amostragem”, o que torna tal tipo de amostragem menos preciso do que as citadas anteriormente (Contandriopoulos et al., 1994).

Dentre as técnicas de amostragem aleatória, a amostragem estratificada apresenta-se como a técnica mais refinada. Nela, a população-alvo é dividida em subconjuntos denominados estratos, dos quais se selecionam, aleatoriamente, os sujeitos, que compõem a amostra da pesquisa. Os sujeitos são selecionados casualmente de cada estrato. Considerando-se que determinadas populações-alvo podem ser constituídas por estratos, a amostragem estratificada possibilita que cada estrato seja adequadamente representado na amostra final da pesquisa (Contandriopoulos et al., 1994).

Entretanto, frequentemente, as pesquisas utilizam amostras não aleatórias ou não probabilísticas, denominadas, também, como “amostras de conveniência”, pois permitem maior facilidade ao pesquisador para a coleta dos dados. Dentre os subtipos de amostragem não aleatória, a amostragem acidental tem sido a mais utilizada. Nesse subtipo de amostra,

são selecionados os participantes que se encontram presentes no serviço de saúde mental nos períodos em que o entrevistador estiver presente para a coleta dos dados (Bandeira, 2014; Bandeira & Andrade, 2019). Apesar de favorecer certa praticidade para os pesquisadores, a amostra do subtipo acidental apresenta algumas limitações. Primeiramente, pode-se apontar para a dificuldade de generalização dos resultados para a população-alvo do estudo, tendo em vista que terão chances de serem entrevistados somente aqueles sujeitos, que estiveram presentes no serviço de saúde no período da coleta de dados. Assim, a validade externa da pesquisa ficará comprometida (Bandeira, 2014; Bandeira & Andrade, 2019). Além disso, essa técnica pode enviesar a amostra, pois os sujeitos que frequentam os serviços costumam apresentar maior aderência ao tratamento e satisfação com os serviços ofertados. Tal situação interfere nos resultados das pesquisas, o que poderia ter acontecido em alguns estudos, em que dados apontaram para um grau de satisfação excessivamente positivo (Bandeira, 2014; Bandeira & Andrade, 2019).

Diante das limitações apontadas, verifica-se que devem ser tomados cuidados básicos em relação às amostras. Além de os participantes serem escolhidos aleatoriamente, eles, também, devem ser selecionados a partir da totalidade de sujeitos, que compõem a população-alvo (Bandeira, 2014; Bandeira & Andrade, 2019). Bandeira (2014) recomenda que, caso não seja possível controlar as dificuldades mencionadas, é necessário que elas sejam apontadas nas publicações, para que os leitores realizem uma correta interpretação acerca dos resultados da pesquisa.

Outro cuidado metodológico a ser respeitado na avaliação de serviços se refere à utilização de instrumentos padronizados e que apresentem adequadas evidências de validade e fidedignidade, no contexto da avaliação dos serviços de saúde mental. Além disso, outras características devem ser observadas como princípios norteadores para elaboração de um novo instrumento de medida, visando a assegurar a validade e fidedignidade das respostas. Uma das características apontadas pelos autores se refere à importância dos instrumentos de medida serem multidimensionais; ou seja, instrumentos, que favoreçam a identificação de diversas dimensões ou subescalas do construto avaliado, oferecendo escores independentes para cada uma dessas dimensões, separadamente. Os instrumentos multifatoriais devem ser preferidos, em detrimento das escalas unifatoriais, pois a multidimensionalidade do instrumento possibilita que ele seja mais sensível aos efeitos do tratamento, indicando os efeitos de cada dimensão separadamente. Estudos



longitudinais permitem observar mudanças e resultados obtidos ao longo do tempo além de permitirem a avaliação da evolução dos serviços de saúde em suas diversas dimensões (Bandeira, 2014; Ruggeri, 2010; Bandeira & Andrade, 2019). Além disso, os instrumentos de medida devem ser práticos e de fácil aplicação e correção, para favorecer sua utilização pelos profissionais dos serviços de saúde mental (Bandeira, 2014).

Com relação aos itens dos instrumentos de medida, eles devem ser breves, de fácil compreensão pela população-alvo e aplicáveis a diferentes tipos de serviço, permitindo a comparação dos resultados em diversos contextos (Bandeira, 2014; Bandeira e Andrade, 2019). Outra característica imprescindível de um instrumento de medida corresponde à relevância que eles possuem para a população-alvo, sendo importante, nesse aspecto, a participação dos pacientes e familiares no processo de elaboração do instrumento. Por fim, uma qualidade adicional dos instrumentos de medida se refere à existência de outras versões adaptadas e validadas do mesmo instrumento em diversos países, permitindo a comparabilidade entre os diversos estudos (Bandeira, 2014).

Destaca-se, ainda, a necessidade de os instrumentos de medida apresentarem alternativas de respostas adequadas para os itens das escalas. A adequação das alternativas de respostas compreende o cuidado com, basicamente, três aspectos: 1) número de alternativas, 2) redação das alternativas e 3) forma de apresentação compatível com a capacidade de compreensão da população-alvo (Bandeira, 2014; Bandeira & Andrade, 2019).

Bandeira (2014) e Bandeira e Andrade (2019) argumentam que o número de alternativas de respostas do instrumento não deve ser excessivo, nem dificulte a sua discriminação por parte do sujeito, levando-o a responder sem compreender o significado das diferenças entre as diversas alternativas, o que prejudica a validade das respostas. Em contrapartida, um número muito reduzido de alternativas de respostas, por exemplo, respostas dicotômicas, impede a variabilidade das respostas dos sujeitos, tornando o instrumento incapaz de avaliar as diversas opiniões dos respondentes. Deve-se evitar o uso de respostas dicotômicas, do tipo sim/não ou concordo/discordo, pois trazem uma série de limitações para a validade das respostas, por exemplo, a geração de escores menos sensíveis aos efeitos das variáveis investigadas, a impossibilidade de apresentação de respostas intermediárias pelo sujeito e o favorecimento do viés de aquiescência, que é a

tendência a concordar, comumente observado em populações com níveis de escolaridade mais baixos (Bandeira, 2014).

Quanto à redação das alternativas de respostas, recomenda-se a utilização de uma linguagem que seja compatível com a capacidade de compreensão dos sujeitos pertencentes à população-alvo. Outro cuidado fundamental se refere à forma de apresentação das alternativas de respostas (visuais, numéricas ou conceituais), sendo um aspecto que contribui para a facilidade de compreensão e de discriminação das alternativas, devendo, também, ser apropriada para cada tipo de população-alvo a ser entrevistada (Bandeira, 2014).

Outro cuidado metodológico a ser seguido na avaliação de serviços de saúde mental se refere à melhor forma de aplicação do instrumento, se este será autoadministrado ou aplicado por um entrevistador. O formato de aplicação pode interferir no grau de compreensão e validade das respostas. Tal aspecto deve ser adaptado ao nível de escolaridade e capacidade de compreensão da população-alvo. O formato de aplicação mais indicado para a população de baixa escolaridade é o formato de entrevista, na qual um entrevistador lê as perguntas e anota as respostas dos sujeitos, o que facilita a compreensão das perguntas e, por conseguinte, a validade das respostas. Esse formato de entrevista possibilita maior segurança quanto ao entendimento dos sujeitos acerca das perguntas, permitindo que eles possam esclarecer as dúvidas com o entrevistador (Bandeira, 2014; Bandeira & Andrade, 2019).

Segundo Hardman, Rushby e Baia (1998), o nível de alfabetização pode afetar a capacidade dos respondentes em utilizar o formato autoadministrado. Perreault, Leichner, Sabourin e Gendreau (1993) argumentam que o formato autoadministrado não era recomendado para todos os tipos de sujeitos. Por exemplo, os pacientes com transtornos psiquiátricos mais graves podem apresentar dificuldades para responder a questionários autoaplicados, sendo eliminados das amostras dos estudos. Com isso, uma parcela significativa da população-alvo, especialmente aqueles que apresentam quadro com maior gravidade deixa de ser contemplada nas avaliações, enviesando as amostras (Perreault et al., 1993).

A seleção dos itens para a composição do instrumento não é realizada ao acaso. Eles devem ser escolhidos com base nas definições operacionais de um determinado construto, resultante de um estudo minucioso e abrangente de seus fundamentos teóricos e

evidências empíricas. A redação dos itens, também, deve ser cuidadosa, sendo indispensável a observação de alguns critérios, que serão descritos a seguir (Bandeira, 2014; Bandeira & Andrade, 2019; Pasquali, 2016).

Pasquali (2016) fornece vários critérios para a redação adequada dos itens, que comporão um instrumento de medida. Tais critérios podem ser aplicados à construção de cada item individualmente bem como à elaboração do conjunto de itens. Os critérios aplicáveis à construção individual dos itens são: critério comportamental, critério de objetividade ou de desejabilidade, critério de simplicidade, critério de clareza, critério de relevância, critério de precisão, critério de variedade, critério de modalidade, critério de tipicidade e critério de credibilidade. Os critérios relacionados ao conjunto de itens, que consideram o instrumento por completo, se referem ao critério da amplitude e ao critério do equilíbrio. A seguir, serão descritos tais critérios, iniciando-se pelos construtos relativos à elaboração individual dos itens.

O primeiro critério elencado por Pasquali (2016) refere-se ao critério comportamental, segundo o qual o item deve corresponder a uma ação clara e direta, expressando um comportamento que permita que o respondente saiba o que fazer ao responder ao teste. O critério de objetividade ou de desejabilidade se refere a dois tipos de escala. Para alguns tipos de escalas, o critério da objetividade deve ser garantido, como, por exemplo, as escalas de aptidão, em que os itens devem permitir a ocorrência de uma resposta certa ou errada, possibilitando ao sujeito que ele demonstre sua capacidade de responder corretamente ou de executar a tarefa proposta. O critério da desejabilidade é aplicável às escalas de atitude ou de personalidade. Nesses casos, os itens devem expressar claramente diferentes gostos, preferências, sentimentos e modos de ser, de forma que o sujeito possa escolher sua resposta com facilidade (Pasquali, 2016).

O critério da simplicidade se refere à qualidade do item de exprimir uma única ideia, evitando a introdução de ideias variadas, que podem confundir os respondentes. O item deve ser de fácil entendimento e compreensão, até mesmo para os sujeitos com níveis de escolaridade mais baixos. O critério da clareza pode ser obtido através de alguns cuidados básicos, tais como: evitar o uso de frases longas e de frases negativas, não usar gírias e empregar a linguagem típica da população-alvo (Pasquali, 2016).

Pasquali (2016) também apresentou o critério da relevância, sendo definido como a pertinência do item, devendo ser consistente com o construto avaliado e não podendo

indicar outro construto. Nesse sentido, o critério de relevância corresponde à saturação do item em relação ao construto, compreendido pela análise da carga fatorial através da correlação entre o item e o construto definido (Pasquali, 2016).

A elaboração de um item deve, também, se submeter ao critério da precisão, o que permite que ele se diferencie dos demais itens e, ao mesmo tempo, faça parte do contínuo, que abrange o construto definido. O critério da variedade aponta para a importância de diversificar a linguagem na construção dos itens, evitando o uso das mesmas palavras nos diversos itens, o que poderia provocar nos sujeitos dificuldades de diferenciar as frases, confundindo-as. Além disso, a variedade nos termos utilizados nas frases preserva os respondentes da monotonia e cansaço durante a aplicação do instrumento. Outra recomendação importante, relativa ao critério da variedade, nos casos das escalas de preferência, se refere à construção de uma parte dos itens em termos favoráveis e a outra parte em termos desfavoráveis, para evitar o erro das respostas estereotipadas e o viés da aquiescência (Pasquali, 2016).

A aplicação do critério da modalidade aponta para a necessidade de se evitar o emprego de expressões extremadas na redação dos itens (p. ex.: “excelente”), pois as alternativas de resposta já possuem ampla possibilidade de intensidade da resposta. Perguntas extremas poderiam dificultar a resposta do sujeito e resultar em resposta tendenciosa nas alternativas de respostas. Desse modo, o critério da tipicidade compreende o emprego de expressões coerentes com o construto definido (Pasquali, 2016).

O critério de credibilidade apresenta correspondência ao conceito de validade aparente. Refere-se ao cuidado que deve ser tomado na elaboração do item, de modo que este não seja impróprio, descabido ou inadequado para a faixa etária da população-alvo, o que pode evitar a ocorrência de uma atitude desfavorável dos respondentes ao teste, assegurando a validade das respostas (Pasquali, 2016). Fachel e Camey (2003), também, denominaram essas características como validade aparente ou validade de face, reforçando que esse tipo de validade não se relaciona ao que o teste realmente mede, mas ao que ele mede aparentemente. Os autores ilustraram a importância da validade de face, afirmando que um teste desenvolvido para crianças, sendo posteriormente utilizado em uma população de adultos, perderá sua validade aparente. A análise da validade aparente é realizada por meio de uma comissão de juízes e especialistas, que avaliam se os itens possuem apresentação apropriada (Fachel & Camey, 2003).

Serão apresentados, a seguir, os critérios referentes ao conjunto de itens de um teste, iniciando-se pelo critério da amplitude, que aponta para a necessidade de os itens abrangerem toda a extensão do construto, o que possibilita a discriminação entre os indivíduos de diferentes graus de magnitude do construto definido. Por fim, segundo o critério do equilíbrio, os itens devem cobrir, de forma proporcional, os segmentos do construto. Assim, por exemplo, para os testes de aptidão, torna-se necessária a inclusão de itens de níveis de dificuldade baixo, médio e alto. Nos casos de escalas de atitudes, os itens devem distribuir-se entre fracos, moderados e extremos. Torna-se importante que a maior parte dos itens localize-se na faixa de dificuldade mediana, diminuindo gradativamente em direção aos extremos e apresentando, dessa forma, uma disposição que se assemelha à curva normal (Pasquali, 2016).

Além dos critérios anteriormente mencionados, deve-se, também, atentar para a quantidade de itens do instrumento, que deve ser um número razoável. Pasquali (2016) argumentou que, para se cobrir parte considerável da extensão semântica de um construto, tornando-o bem representado, há necessidade de o instrumento ser composto por cerca de vinte itens.

### **A participação dos familiares na avaliação dos serviços de saúde mental**

Embora ainda muito pouco estudada, a perspectiva dos familiares no processo de avaliação dos serviços de saúde mental vem recebendo maior destaque e valorização nos últimos anos. Os familiares, devido à convivência mais próxima e intensa que mantêm com as pessoas diagnosticadas com transtorno psiquiátrico, possuem conhecimentos mais aprofundados acerca da condição delas, sendo capazes de perceber, com maior rapidez, os efeitos do tratamento (Bandeira et al., 1998; Bandeira & Barroso, 2005; Hanson & Rapp, 1992). As informações fornecidas pelos familiares são consideradas relevantes e valiosas para os profissionais dos serviços de saúde mental (Hanson & Rapp, 1992). Embora represente um aspecto indispensável da avaliação dos serviços de saúde mental, a inclusão da perspectiva dos familiares tem sido pouco utilizada, o que aponta para a necessidade de ampliação de seu uso (Bandeira & Andrade, 2019).

A perspectiva dos familiares tem sido mais frequentemente abordada através da aferição da satisfação dos familiares com os serviços de saúde mental. (Bandeira, Mercier,

Perreaul, Libério, & Pitta, 2002). Recentemente, a avaliação da percepção de mudança pelos familiares sobre os efeitos do tratamento na vida dos pacientes vem sendo incluída como um valioso indicador da qualidade dos serviços de saúde mental (Bandeira, Felício, & Cesari, 2010). A aferição da sobrecarga familiar se insere, também, no contexto da avaliação dos serviços de saúde mental por analisá-los, de forma indireta, por meio dos custos não monetários. A seguir, serão descritas, mais detalhadamente, as medidas, que integram a participação dos familiares na avaliação dos serviços de saúde mental e os instrumentos validados para o contexto brasileiro.

A Escala de Avaliação da Satisfação dos Familiares em Serviços de Saúde Mental [SATIS-BR], validada para o contexto brasileiro, é um instrumento cujo objetivo consiste na avaliação sistemática da satisfação dos familiares em relação aos serviços de saúde mental (Bandeira et al., 2002). A avaliação da satisfação dos familiares representa uma resposta dada pelos usuários aos funcionários acerca do funcionamento dos serviços de saúde mental, sendo informações úteis, que poderão ser utilizadas para a melhoria deles. Portanto, a avaliação da satisfação dos usuários permite levantar informações sobre os aspectos dos serviços que envolvem as dificuldades relativas ao seu funcionamento, os aspectos que podem ser melhorados e as necessidades específicas dos familiares e pacientes (Bandeira et al., 2002).

A avaliação dos resultados do tratamento vem sendo cada vez mais enfatizada, assumindo um papel relevante, especialmente para as pessoas com esquizofrenia, tendo sido realizada, prioritariamente, pelos clínicos e pelos próprios pacientes (McCabe, Said, & Priebe, 2007). A perspectiva dos familiares é um importante indicador de avaliação dos resultados do tratamento. Todavia, observa-se a necessidade de sua maior utilização e do desenvolvimento de mais estudo sobre a temática. A Escala de Mudança Percebida [EMP-F], versão para os familiares, é uma das escalas de avaliação de resultados, sendo desenvolvida para avaliar a perspectiva dos familiares cuidadores acerca do resultado do tratamento dos pacientes (Bandeira et al., 2010).

A EMP foi originalmente desenvolvida por Mercier et al. (2004), para avaliar as mudanças percebidas pelos pacientes, decorrentes do tratamento recebido nos serviços de saúde mental. Essa escala foi adaptada para o contexto brasileiro por Bandeira, Calzavara, Costa e Cesari (2009). No contexto brasileiro, ela foi validada em duas versões: a dos pacientes (Bandeira, Andrade & Costa, 2011) e a dos familiares (Bandeira et al., 2010).

Por meio da validação da escala EMP-F, a perspectiva dos familiares na avaliação dos efeitos do tratamento recebe destaque, sendo possível sua inclusão no contexto da avaliação dos serviços de saúde mental. Os familiares dos pacientes psiquiátricos, especialmente os que desenvolvem o papel de principal cuidador, devido à convivência cotidiana e intensa, podem observar, de forma muito próxima, os comportamentos dos pacientes, seu nível de funcionamento, o grau de autonomia e as mudanças ocasionadas na sua vida e rotina, sendo aspectos, geralmente, abordados na avaliação dos resultados do tratamento recebido (Bandeira et al., 2009).

A avaliação das mudanças percebidas pelos familiares é uma medida que oferece diversas vantagens, sendo gratuita e de fácil uso. Ao permitir a avaliação dos aspectos da vida do paciente que estão obtendo melhora e quais aspectos, ainda, necessitam ser atingidos pelo tratamento, ela pode ser utilizada pelos clínicos na redefinição dos objetivos para cada paciente especificamente. Assim, a avaliação das mudanças percebidas pelos familiares contribui para a melhoria da qualidade dos serviços e o direcionamento das mudanças, contemplando, dessa maneira, a política pública de participação dos usuários dos serviços de saúde (Bandeira et al., 2010; Mercier et al., 2004).

A sobrecarga familiar é considerada um aspecto integrante da avaliação da qualidade dos serviços de saúde mental, representando um importante indicador dos resultados do tratamento. A avaliação sistemática da sobrecarga familiar tem sido amplamente realizada no contexto internacional. No Brasil, apesar do crescente interesse pela temática, observa-se a necessidade de realização de mais estudos que avaliem, de forma sistemática, a sobrecarga familiar (Barroso, 2014).

Para o contexto brasileiro, foram validados três instrumentos, que permitem a avaliação sistemática da sobrecarga familiar. O primeiro instrumento desenvolvido por Pai e Kapur (1981) é a Escala Pai e Kapur [EPK]. Tal escala teve suas propriedades psicométricas verificadas no contexto brasileiro por Montagna, Neto, Takiguti e Hubner (1985) e Abreu et al. (1991). A escala *Family Burden Interview Schedule* [FBIS], desenvolvida originalmente por Tessler e Gamache (2000), foi adaptada e validada para o contexto brasileiro (Bandeira & Barroso, 2005), sendo denominada Escala de Avaliação da Sobrecarga Familiar [FBIS-BR]. Por fim, a escala *Zarit Burden Interview* [ZBI], também conhecida como Escala BI [*Burden Interview*], desenvolvida originalmente por Zarit e Zarit (1987), foi validada para o Brasil por Scazufca (2002) e Taub, Andreoli e Bertolucci

(2004). A Escala BI será utilizada no presente estudo na avaliação da validade convergente-discriminante da Escala de Qualidade de vida dos familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia [S-CGQol].

A avaliação da sobrecarga familiar possibilita identificar quais dimensões da vida dos familiares são mais afetadas pelo papel de cuidador, colaborando para o reconhecimento de suas principais necessidades de suporte. Por meio das informações, que permitem um conhecimento mais direcionado acerca das necessidades dos familiares, os serviços de saúde mental podem desenvolver estratégias de intervenção mais efetivas. Além disso, um maior envolvimento das famílias com os serviços de saúde mental favorece maior satisfação dos pacientes, o que contribui para maior adesão ao tratamento, além de diminuir o sentimento de sobrecarga dos familiares (Barroso, 2014).

A aferição da qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos tem sido ainda menos frequentemente abordada. Entretanto, essa avaliação, juntamente com a aferição da sobrecarga familiar, é essencial no contexto da avaliação dos serviços de saúde mental por representar uma forma de avaliar tais serviços através dos seus custos não monetários (Richiei et al., 2011; Bandeira & Guimarães, 2016). A temática da avaliação da qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos, em particular das pessoas com esquizofrenia, objeto do presente trabalho, será apresentada a seguir.

### **A qualidade de vida dos familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia**

No campo da saúde, a qualidade de vida é um dos componentes mais importantes associados com a oferta de um serviço integral para o paciente e seus familiares, enfatizando a perspectiva subjetiva de ambos os usuários (pacientes e familiares). Nesse contexto, Caqueo-Urizar et al. (2009) destacam que os serviços de saúde mental deveriam dar prioridade para o desenvolvimento de atividades que visem o suporte aos familiares, ao invés de focarem apenas na redução dos sintomas dos pacientes e na prevenção de recaídas. Corroborando tal afirmativa, Bandeira e Guimarães (2016) e Batista et al. (2023) enfatizam a importância da preservação da qualidade de vida dos familiares tanto pelo bem-estar dos próprios familiares como para garantir cuidados adequados aos pacientes, o que interferirá, significativamente, nos resultados do tratamento. Além disso, Richieri et al.



(2011) e Batista et al. (2023) destacam que as experiências negativas dos cuidadores podem afetar sua capacidade para cuidar dos pacientes. Os autores apontam para a existência de uma relação entre a falta de envolvimento dos familiares e a ausência de adesão dos pacientes ao tratamento. Os mesmos autores destacam, ainda, que a avaliação da qualidade de vida dos cuidadores é importante, porque o envolvimento dos familiares nos cuidados aos pacientes é fundamental para o sucesso do tratamento.

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. Contudo, tendo em vista a inclusão dos familiares no tratamento integral do paciente e a consideração de sua importância fundamental no tratamento, as temáticas da qualidade de vida e da sobrecarga dos cuidadores de pacientes psiquiátricos passaram a ser mais investigadas (Caqueo-Urizar et al., 2009). Segundo Richieri et al. (2011), a exploração e a avaliação da qualidade de vida dos cuidadores pode ser usada para melhorar sua saúde, bem-estar e capacidade para cuidar e desenvolver estratégias de cuidado.

O conceito de qualidade de vida é amplo e complexo, possuindo múltiplas definições, sendo difícil a sua conceituação. As diferentes conceituações de qualidade de vida ocorrem devido à ênfase que é dada em diferentes aspectos do construto (Glozman, 2014). Em algumas definições, considera-se os aspectos objetivos da qualidade de vida, que envolvem parâmetros físicos e econômicos. Outras definições consideram o construto partindo-se da avaliação das percepções e avaliações pessoais dos indivíduos a respeito de sua saúde e bem-estar (Glozman, 2014; Thin, 2018; Lopera-Vázquez, 2020).

O conceito de qualidade de vida passou por várias modificações ao longo do tempo (Kluthcovsky & Takayanagui, 2007). A partir dos anos 80, por meio de desenvolvimento de diversos estudos envolvendo a temática, este conceito passou a abranger diferentes dimensões (Seidl & Zannon, 2004), 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 (Kluthcovsky & Takayanagui, 2007; Seidl & Zannon, 2004).

Seguindo essa ampliação, tem-se uma definição mais atualizada do conceito de qualidade de vida, abrangendo fatores como a satisfação, qualidade dos relacionamentos, percepção de bem-estar, a felicidade, solidariedade e liberdade. Dentro dessa definição mais ampla, a avaliação dos aspectos subjetivos incluídos na qualidade de vida passa a ter maior destaque (Kluthcovsky & Takayanagui, 2007; Thin, 2018; Lopera-Vásquez, 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, Fumincelli, Mazzo, Caldeira & Martins, 2017)

Conforme a definição fornecida pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHO, 1993), a qualidade de vida envolve a percepção que o indivíduo possui acerca de sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores, nos quais ele se encontra inserido. Não há um consenso entre os estudiosos acerca do conceito de qualidade de vida, tendo sido atribuídas diversas definições a esse construto.

Os estudiosos da área apresentam, no entanto, um acordo acerca da multidimensionalidade do referido construto (Caqueo-Urizar et al., 2009; Glozman, 2004). Alguns autores destacam, neste 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 normalmente (Caquero-Urizar *et al.*, 2009; Bandeira e Guimarães, 2016; Richieri et al. 2011; Batista et al., 2023). Os aspectos subjetivos referem-se à avaliação pessoal dos indivíduos acerca dos aspectos relativos à saúde e outras questões abrangendo o contexto de vida como um todo (Seidl & Zannon, 2004).

Richieri et al. (2011) desenvolveram um instrumento de medida específico para avaliar a qualidade de vida dos familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia. Trata-se da *Schizophrenia Caregiver Quality of Life Questionnaire* [S-CGQol]. Esse instrumento foi adaptado para o contexto brasileiro por Bandeira e Guimarães (2016), sendo objeto do presente estudo de validação. A escala original avalia a qualidade de vida dos familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia, levando em consideração sete dimensões da qualidade de vida: 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. Essa escala já foi submetida ao processo de adaptação

transcultural e ao estudo das propriedades psicométricas na Tailândia (Wara-asawapati et al., 2017), Indonésia (Mokhtari & Haghayegh, 2019) e em países hispânicos, sendo Bolívia, Chile e Argentina no estudo realizado por Caqueo-Urizar et al. (2021).

A revisão de literatura realizada por Caqueo-Urizar et al. (2009) aponta que, apesar das diferenças entre os países, os estudos conduzidos em diferentes partes do mundo mostram resultados semelhantes a respeito dos fatores associados à qualidade de vida dos familiares cuidadores de pessoas diagnosticadas com transtornos psiquiátricos. A seguir, serão apresentados os fatores associados à qualidade de vida mais destacados na literatura.

Diversos fatores podem estar associados à qualidade de vida dos familiares de pacientes psiquiátricos, destacando-se os seguintes: sobrecarga emocional resultante do papel de cuidador, falta de apoio social, evolução do transtorno psiquiátrico, interrupções na vida familiar, sintomas psicóticos do paciente, sobrecarga financeira e comprometimento do relacionamento familiar (Hsaio et al., 2020; Lacera et al., 2019; Estrada-Fernandez, Gil-Lacruz, Gil-Lacruz, & Viñas-López, 2022).

Quanto à dinâmica familiar, a qualidade de vida é afetada pela presença de conflitos, desentendimentos e episódios de violência entre os membros da família (Caqueo-Urizar et al., 2009; Hsaio et al., 2020). A revisão de literatura realizada por Glozman (2004) também aponta a diminuição da reciprocidade afetiva e as mudanças no relacionamento entre o familiar e o paciente como um aspecto da dinâmica familiar, que pode ocasionar redução na qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos.

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, que aparecem nas pesquisas como as principais cuidadoras dos pacientes, apresentam pior qualidade de vida do que qualquer outro tipo de cuidador informal (Caqueo-Urizar et al., 2009).

Richieri et al. (2011) conduziram um estudo pioneiro, utilizando a escala original S-CGQoL após a avaliação de suas qualidades psicométricas. Nesse estudo, ao compararem homens e mulheres, foram encontradas diferenças significativas em duas dimensões da S-CGQoL, sendo que as mulheres apresentaram menores escores de qualidade de vida nas duas dimensões: Bem-estar físico e psicológico e Relacionamento conjugal. Os autores também encontraram resultados significativos quanto à variável idade do cuidador, sendo

que a maior idade apresentou correlação positiva com os escores das subescalas Sobrecarga Psicológica e Rotina Diária. Os mais idosos apresentaram maiores níveis de qualidade de vida na subescala Relacionamento Conjugal, o que pode ser explicado pelo fato de cuidadores mais velhos perceberem menores níveis de sobrecarga, apresentarem maior tolerância e renúncia e melhores estratégias de enfrentamento. Os familiares mais velhos apresentaram menores níveis de qualidade de vida na dimensão relativa ao Relacionamento com Amigos, apontando para um prejuízo na vida social dos cuidadores de pacientes com esquizofrenia. A idade, também, se correlacionou, negativamente, com o nível de qualidade de vida referente à subescala Relacionamento Familiar.

Dados obtidos no mencionado estudo destacaram que, quanto maior o número de crianças em casa, maior a sobrecarga material dos familiares. Contudo, por outro lado, os familiares, que possuíam maior número de crianças em casa, apresentaram maiores níveis de qualidade de vida em geral. Os cuidadores, que, na ocasião da realização do estudo, encontravam-se desempregados, apresentaram níveis mais altos de qualidade de vida na subescala Relacionamento Conjugal e baixos níveis na subescala Relacionamento com Amigos, indicando que o desemprego pode, por um lado, melhorar a relação com o cônjuge e, por outro lado, deteriorar o relacionamento com amigos (Richieri et al., 2011).

Os cuidadores que declararam viver sozinhos com o indivíduo com esquizofrenia relataram níveis de qualidade de vida significativamente menores do que aqueles que viviam casados ou cujos pacientes viviam independentemente. Cuidadores de indivíduos com esquizofrenia paranoide relataram escores mais baixos de qualidade de vida quando comparados com cuidadores de indivíduos diagnosticados com as formas desorganizadas da esquizofrenia. Altos níveis de qualidade de vida dos cuidadores foram associados com baixos níveis de gravidade da sintomatologia da esquizofrenia bem como com a gravidade dos sintomas psicóticos, principalmente quanto aos sintomas positivos e estresse emocional dos pacientes (Richieri et al., 2011).

A saúde dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos se demonstrou altamente deteriorada. A revisão de literatura realizada por Caqueo-Urizar et al. (2009), citada por Bandeira e Guimarães (2016) apontou para situações de alterações permanentes na saúde dos familiares, que passaram a apresentar episódios de depressão, ansiedade, baixa do sistema imunológico, problemas cardíacos e digestivos. Além disso, as pesquisas apontaram para um número considerável de familiares que passaram a ser acometidos por

doenças infecciosas, o que reduz ainda mais a qualidade de vida desses cuidadores, e até mesmo altas taxas de mortalidade entre os cuidadores. Dentre os problemas de saúde mencionados, destacam-se a ansiedade, a depressão e o estresse, que foram observados na maioria dos estudos.

O estresse apresentado pelos cuidadores esteve associado a três níveis de responsabilidades, tarefas e atividades dos familiares: 1) responsabilidades relacionadas ao emprego, 2) responsabilidades relacionadas aos afazeres domésticos e 3) responsabilidades relacionadas às atividades de cuidado ao paciente. Tendo em vista esses três níveis de responsabilidades, o estresse vivenciado pelos familiares pode ser resultante da própria função de cuidador dos pacientes (estressores diretos) e de outros aspectos da vida do cuidador (estressores indiretos), segundo destacam Caqueo-Urizar et al. (2009), Glozman (2004), Bandeira e Guimarães (2016) e Batista et al. (2023).

Outro fator relacionado à redução da qualidade de vida dos familiares de pacientes psiquiátricos se refere às significativas alterações que o papel de cuidador ocasiona na vida laboral. Ao assumirem as responsabilidades pelo cuidado de um paciente psiquiátrico, muitos cuidadores são forçados a abandonarem seu emprego, a alterarem sua jornada de trabalho ou a mudarem de emprego. Além das alterações na vida laboral, ressaltam-se os prejuízos na vida social dos familiares e a falta de suporte para desempenharem a função de cuidadores (Caqueo-Urizar et al., 2009; Hsaio et al., 2020; Batista et al., 2023).

Algumas pesquisas investigaram sobre as diferenças culturais e suas relações com a qualidade de vida. Os dados dessas pesquisas salientam que familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos, que são provenientes de uma etnia minoritária, possuem pior qualidade de vida do que aqueles oriundos de países com famílias mais tradicionais, que utilizam a religião como estratégia de enfrentamento (Caqueo-Urizar et al., 2009).

Comparando-se os países desenvolvidos com os países em desenvolvimento, observou-se que os recursos econômicos interferem nos níveis de qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. Em países em desenvolvimento, a sobrecarga econômica possui um significativo papel na qualidade de vida, na medida em está associada à falta de psiquiatras, 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 qualidade de vida deles (Caqueo-Urizar et al., 2009).

A sobrecarga sentida pelos familiares de pacientes psiquiátricos tem sido destacada como um fator que contribui para a redução da qualidade de vida dos cuidadores, causando prejuízos na condição de saúde deles (Tristiana, Triantoro, Nihayati, Yusuf, & Abdullah, 2019; Estrada-Fernandes et al., 2022). A qualidade de vida dos familiares consiste em um construto intimamente relacionado à sobrecarga. A qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos é um importante indicativo da qualidade dos serviços de saúde mental juntamente com a sobrecarga familiar (Caqueo-Urizar et al., 2021). Nesse sentido, resultados de pesquisas apontam para a necessidade de os serviços de saúde mental fornecerem suporte adequado aos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos (Caqueo-Urizar et al., 2009).

Outros dois construtos que devem ser considerados, quando se aborda o conceito de qualidade de vida, são a felicidade subjetiva e a satisfação com a vida, que são, teoricamente, relacionados ao conceito de qualidade de vida (Rocha, Bartholo, & Ribeiro, 2011; Veenhoven, 2000). Veenhoven (2000) e Rocha et al. (2011) apontaram para a associação entre os construtos qualidade de vida e a felicidade subjetiva. Para esses autores, a qualidade de vida pode ser contemplada pelo construto de felicidade subjetiva, indicada, também, como bem-estar subjetivo. O conceito de felicidade subjetiva se refere à avaliação global realizada pelo sujeito acerca de sua qualidade de vida de uma forma positiva (Rocha et al., 2011; Veenhoven, 1997).

Alguns estudos apontaram para a correlação positiva existente entre a qualidade de vida e a satisfação com a vida (Ostapowicz, Krajewska-Kulak, Rozwadowska, Nahorski, & Olzzanski, 2010; Kulczcka, Jedrzejowska, & Roback, 2010). Kulczcka et al. (2010) realizaram um estudo para verificar a relação entre a qualidade de vida e a satisfação com a vida em pacientes diagnosticados com lúpus eritematoso. Na referida pesquisa, os resultados indicaram que a satisfação com a vida representa parte do conceito de qualidade de vida. Tais autores pontuaram que enquanto se avalia a qualidade de vida, a satisfação com a vida também deve ser considerada por se tratarem de conceitos similares. A satisfação com a vida pode ser compreendida como uma parte do bem-estar subjetivo, correlacionando-se com a felicidade e emoções positivas. Sendo assim, as considerações dos autores apontaram para a existência de uma intercorrelação teórica entre os construtos de qualidade de vida, felicidade subjetiva e satisfação com a vida.

## **Evidências psicométricas dos instrumentos de medidas**

Um dos cuidados metodológicos fundamentais para as avaliações e pesquisas no âmbito da avaliação de serviços de saúde mental se refere à qualidade dos instrumentos de medida utilizados, objeto do presente trabalho. Na última década, tem-se observado uma maior ênfase à elaboração e à validação de instrumentos destinados a aferir os múltiplos aspectos dos resultados dos serviços de saúde mental. Apesar dos avanços nessa área, ainda há necessidade de incentivar a melhoria da qualidade dos instrumentos, tendo em vista que a sua validação é um requisito básico para as avaliações dos serviços de saúde mental (Bandeira, 2014).

Bandeira (2014) enfatiza que a validade e a fidedgnidade representam as duas principais qualidades psicométricas das escalas de medidas. Como o presente estudo visa realizar o processo de validação da versão brasileira da Escala de Qualidade de Vida dos familiares Cuidadores de Pacientes com Esquizofrenia [S-CGQoL], serão apresentados os princípios básicos para o desenvolvimento de validação de um instrumento de medida. Esses princípios devem ser observados para que se assegure um desenvolvimento adequado dos processos de validação de escalas.

Os instrumentos de medida de outros países, e que não foram desenvolvidos na cultura em que serão utilizados, devem ser submetidos a um processo de adaptação transcultural, tendo, por finalidade, a determinação de sua equivalência transcultural (Jorge, 2000). A escala de medida S-CGQoL teve seu processo de adaptação transcultural para o contexto brasileiro realizado por Bandeira e Guimarães (2016). Além da realização da adaptação transcultural, é necessário que os instrumentos de medida sejam submetidos aos procedimentos de avaliação das evidências de validação de suas propriedades psicométricas, por meio do estudo de sua fidedignidade e validade (Fachel & Camey, 2003), objeto do presente trabalho. No contexto da avaliação dos serviços de saúde mental, a utilização de instrumentos adaptados e validados constitui um requisito imprescindível que, além de garantir a confiabilidade dos dados, também possibilita a comparação dos resultados com pesquisas realizadas em outros contextos e países (Bandeira, 2014; Bandeira & Andrade, 2019).

A fidedignidade de um instrumento de medida se refere à precisão e exatidão que este apresenta, ou seja, sua capacidade de reproduzir os mesmos resultados no tempo e no

espaço. Em outras palavras, a fidedignidade se relaciona à capacidade do instrumento em reproduzir o que está sendo avaliado em diferentes avaliações (Bandeira & Andrade, 2019; Fachel & Camey, 2003; Pasquali, 2016; Souza, Alexandre, & Guirardello, 2017). Segundo Urbina (2009), a fidedignidade remete à confiabilidade, precisão e consistência.

A fidedignidade está relacionada à qualidade dos escores de um instrumento e o quanto esses escores são isentos de erros (Urbina, 2009; APA, 2014). Fachel e Camey (2003) e Urbina (2009) fazem referência a quatro métodos utilizados para se avaliar a fidedignidade de um instrumento de medida: o método do teste-reteste, que avalia a estabilidade temporal; o método das formas paralelas; e os métodos, que avaliam a consistência interna, como o método das metades e análise pelo coeficiente alfa de Cronbach.

O método teste-reteste avalia a estabilidade temporal do instrumento por meio de uma análise correlacional entre os escores obtidos em duas aplicações do instrumento, nos mesmos sujeitos, realizadas em momentos diferentes. Em outras palavras, a estabilidade temporal, avaliada através do método teste-reteste, se refere à capacidade de um instrumento de obter resultados semelhantes de uma medida tomada duas vezes em momentos diferentes, considerando-se os mesmos participantes. Obtendo-se o coeficiente de correlação entre os escores do teste e reteste, torna-se possível avaliar a estabilidade temporal do instrumento (Vallerand, 1989; Fachel & Camey, 2003; Pasquali, 2001). Segundo Vallerand (1989), as correlações entre os escores do teste e do reteste devem apresentar valores superiores a 0,60.

O método das formas paralelas ou alternativas permite avaliar a fidedignidade através da correlação entre os escores obtidos pelos mesmos sujeitos na aplicação de duas versões equivalentes do instrumento de medida. Esse método, também, permite a avaliação da estabilidade temporal quando as formas paralelas ou alternativas são aplicadas em dois momentos distintos. Porém, esse método se limita a instrumentos de medida que possuem formas paralelas (Fachel & Camey, 2003; Pasquali, 2001).

A análise da consistência interna de um instrumento de medida se refere à verificação da homogeneidade dos seus itens. Quanto maior a homogeneidade dos itens, maior a consistência interna do instrumento, o que indica que os itens estão medindo o mesmo construto e se encontram altamente relacionados (Fachel & Camey, 2003; Pasquali,



2001). De acordo com Pasquali (2001), na avaliação da consistência interna, pode-se aplicar o método das duas metades e a análise do coeficiente Alpha de Cronbach.

Para a análise da consistência interna por meio da técnica das duas metades, o instrumento é dividido em duas metades aplicadas em um único momento, sendo que os escores das duas metades são correlacionados. O instrumento pode ser dividido em primeira e segunda metades ou em itens pares e ímpares (Fachel & Camey, 2003; Pasquali, 2001).

A análise da consistência interna, por meio do coeficiente de Alpha de Cronbach, abrange a correlação de cada item com o escore total da escala (índice item-total) e a correlação do item com cada um dos outros itens, que compõem o instrumento de medida, sendo que os resultados obtidos dessas correlações apontarão quais itens deverão ser mantidos. O coeficiente Alpha de Cronbach pode variar de 0 a 1, devendo ser considerados como satisfatórios valores superiores a 0,70 e, em pesquisas exploratórias, pode-se considerar valores acima de 0,60 (Fachel & Camey, 2003). Conforme Vallerand (1989), a faixa ideal para os valores do coeficiente de Alpha de Cronbach se localiza entre 0,70 e 0,85, pois valores acima dessa faixa indicariam uma redundância dos itens. Para a retenção dos itens na escala, devem ser considerados, como critério mínimo, valores acima de 0,30 de correlação item-total (Souza et al., 2017). Entretanto, Pasquali (2017) considera uma correlação item-total no valor de 0,20 como suficiente para a permanência dos itens no instrumento. Quanto aos valores do coeficiente Alpha de Cronbach para as subescalas, os valores aceitáveis localizam-se acima de 0,50 (Bowling, 1997).

Apesar de se tratar do coeficiente mais utilizado, nas pesquisas, para a análise da consistência interna de um instrumento, o Alpha de Cronbach tem sido criticado por alguns autores devido a algumas limitações, que tal medida apresenta. Nas análises estatísticas que envolvem o coeficiente Alpha de Cronbach, há o pressuposto da “equivalência tau”, no qual já se estabelece, previamente, que todos os itens de um instrumento possuem a mesma importância para a explicação do construto. Tal situação subestima a fidedgnidade e o valor Alfa se apresenta inferior considerando-se o nível de confiabilidade real do instrumento (Dunn, Baguley, & Brunnsden, 2013).

O coeficiente Ômega de Mc Donald tem sido apresentado, na literatura, como uma alternativa ao uso do coeficiente Alpha de Cronbach para a aferição da consistência interna dos instrumentos de medida. O coeficiente Ômega é uma medida mais realista, pois utiliza

menos suposições, controlando, dessa forma, as limitações relacionadas à subestimação ou sobrestimação da confiabilidade. Ao proporcionar maior variabilidade no processo de estimativa, o coeficiente Ômega se apresenta mais preciso (Dunn et al., 2013).

Além das formas de avaliação da fidedignidade apresentadas, Menezes e Nascimento (1999), Pasquali (2017) e Versiani (1989) acrescentam o método do cálculo do acordo entre diferentes avaliadores. Nessa forma de avaliação, os mesmos sujeitos são avaliados por dois ou mais avaliadores diferentes, sendo que os escores obtidos entre as distintas avaliações devem ser correlacionados com o objetivo de analisar o grau de concordância entre elas. Segundo Pasquali (2017), o índice de concordância entre os avaliadores deve ser positivo e alto, sendo que um bom índice se encontra próximo a 80% de concordância, o que aponta para a fidedignidade dos resultados.

A análise da validade é considerada fundamental para o desenvolvimento e avaliação de instrumentos de medida (APA, 2014). O conceito de validade foi se modificando com o transcorrer do tempo, ocorrendo um refinamento, com tentativas de uniformização do termo (Pacico, Hutz, Schneider, & Bandeira, 2015). Algumas definições expressam que a validade de um instrumento de medida representa a capacidade que o instrumento tem de medir aquilo que realmente se deseja medir, tendo, então, a certeza de que não se está medindo outro construto. Refere-se, portanto, ao aspecto da medida que revela sua congruência com aquilo que está sendo medido. Em outras palavras, para um teste ser válido ele deve medir realmente aquilo que ele pretende medir, referindo-se ao construto que está sendo mensurado (Fachel & Camey, 2000; Pasquali, 2017, Urbina, 2009; Bandeira & Andrade, 2019; Souza et al., 2017).

As tendências mais atuais abordam o conceito de validade levando-se em consideração o grau em que evidências e teoria contribuem para a interpretação dos escores dos testes de acordo com o uso para o qual ele foi proposto (APA, 2014; Pacico et al., 2015; Damásio & Borsa, 2017). Segundo a definição da APA (2014), quando um teste é utilizado em contextos e para propósitos diferentes, as interpretações devem ser avaliadas, levando-se em consideração cada possibilidade de uso do instrumento. Sendo assim, as afirmações acerca da validade se referem a uma interpretação particular de um uso específico (APA, 2014).

Com essa definição, a validade deixa de ser uma propriedade do instrumento, passando a se referir, especialmente, às interpretações dos resultados do instrumento,

envolvendo as características do contexto de aplicação do teste (quem aplica, onde aplica e como se aplica). O processo de validação passa, então, a envolver a acumulação de evidências que subsidiam a interpretação dos escores do teste (APA, 2014; Damásio & Borsa, 2017). Assim, a validade do teste representa uma atividade contínua de acúmulo de evidências, que apontam para uma correta interpretação dos resultados dos instrumentos, sendo que, quanto mais estudos são realizados, mais evidências são agregadas acerca da validade do instrumento, possibilitando uma interpretação segura dos escores obtidos (Urbina, 2009; APA, 2014; Pacico et al., 2015; Damásio & Borsa, 2017).

Alguns autores adotaram uma visão de validade composta por diversas categorias, que se desdobram, basicamente, em três aspectos: validade de conteúdo, validade de critério e validade de construto (Fachel & Camey, 2000; Pasquali, 2017, Urbina, 2009; Bandeira & Andrade, 2019; Souza et al., 2017). A concepção, que aponta para a existência de vários tipos de validade, deu lugar, posteriormente, à unificação dessas categorias, buscando-se uma avaliação integrativa do grau em que as evidências e a teoria contribuem para a interpretação dos resultados do instrumento (Pacico et al., 2015).

Tendo como base que o conceito de validade é unitário, nessa última abordagem, considera-se que cada fonte de evidência de validade abrange aspectos distintos da validade (APA, 2014; Pacico et al., 2015). Para se avaliar a validade de um instrumento, várias fontes de validade podem ser utilizadas para fornecer explicações a respeito dos diferentes aspectos da validade, e não dos tipos diferentes de validade (APA, 2014). Desse modo, a versão da APA (2014), ao abordar a questão da validade dos instrumentos de medida, aponta para que eles sejam avaliados, levando-se em consideração cinco principais tipos de evidências de validade: evidências baseadas no conteúdo do teste, no processo de resposta, na estrutura interna do teste, nas relações com outras variáveis e nas consequências da testagem (APA, 2014; Pacico et al., 2015).

A evidência de validade baseada no conteúdo consiste em uma análise do conteúdo do instrumento, observando se os seus itens são capazes de envolver todos os aspectos do objeto a ser mensurado e se constituem uma amostra representativa do universo do construto a ser medido. A validade de conteúdo se refere ao grau de importância e representatividade dos itens em relação ao construto, devendo ser observada antes mesmo da construção do instrumento (Urbina, 2009; Pacico et al., 2015). Uma das formas de avaliar a validade de conteúdo é através de uma comissão de especialistas que analisam a

adequação dos itens do instrumento. Outra fonte de evidência de conteúdo leva em consideração a relação entre as partes do instrumento com o construto (APA, 2014).

O conteúdo do teste se refere aos temas, expressões, formato dos itens, tarefas ou questões do teste (APA, 2014). A validade de face ou validade aparente representa uma evidência da validade de conteúdo. A validade de face afeta a percepção dos sujeitos a respeito do instrumento, gerando implicações para os resultados obtidos. Para a construção do instrumento, a validade de face não deve ser subestimada, tendo em vista que ela pode interferir em outras fontes de evidências de validade (Pacico et al., 2015).

As evidências baseadas na estrutura interna do instrumento apontam para a sua validade teórica, envolvendo a relação existente entre o instrumento de medida e o construto teórico, que está sendo avaliado, direcionando-se para a avaliação do grau, em que os itens e componentes do teste correspondem ao construto (Fachel & Camey, 2003; APA, 2014; Pacico et al., 2015). Essa evidência de validade tem por objetivo descobrir se esse instrumento é uma representação legítima e adequada do construto em questão. Conforme definição proposta por Pasquali (2001), a validade de construto representa a principal forma de validade de um instrumento de medida e pode ser abordada por diversos ângulos, sendo: a análise da representação comportamental do construto e a análise por hipótese. No presente estudo, será adotada a análise da representação comportamental do construto, por meio da Análise Fatorial, e Análise por hipótese, por meio da relação com outros construtos relacionados, que serão descritas mais adiante.

A Análise Fatorial é uma técnica, que se destina a avaliar a estrutura fatorial do instrumento, ou seja, quantos fatores compõem determinado instrumento, a distribuição dos itens nesses fatores e qual é a representação de cada fator com relação ao construto medido pelo instrumento, isto é, qual a sua carga fatorial. Trata-se de um método de redução dos dados a um número menor de fatores, sendo que cada fator é formado pelos itens que apresentam maiores correlações entre si (Pacico et al., 2015). A carga fatorial de cada fator indica se este é ou não uma boa representação do construto medido pelo instrumento. Ou seja, pode-se dizer que há evidências de validade de construto quando os fatores identificados correspondem àqueles representados na teoria (Pasquali, 2001). A Análise Fatorial é uma das técnicas que serão utilizadas no presente estudo.

A técnica da Análise Fatorial pode ser discriminada em dois tipos: Análise Fatorial Exploratória e Análise Fatorial Confirmatória (Urbina, 2009; Pacico et al., 2015). Os dois

tipos de Análise Fatorial descritos podem ser usados conjuntamente, sendo complementares no estudo da estrutura fatorial de determinado instrumento de medida (Damásio, 2012).

A Análise Fatorial Exploratória consiste em um procedimento estatístico que abrange um conjunto de técnicas diversificadas, as quais se orientam para a identificação de uma estrutura subjacente a uma matriz de dados e para a delimitação dos fatores que melhor representam as variáveis observadas. Trata-se de uma abordagem original para descoberta e extração dos fatores subjacentes às variáveis (Urbina, 2009; Pacico et al., 2015). Nesse procedimento, a estrutura e os fatores não são demarcados *a priori* pelo pesquisador, sendo caracterizado, dessa forma, como um procedimento de cunho exploratório (Damásio, 2012).

Por outro lado, na Análise Fatorial Confirmatória, o pesquisador realiza o delineamento prévio da estrutura do instrumento, indicando o número de fatores e de itens específicos de cada fator, sendo que a análise orienta-se, dessa maneira, para a confirmação ou não da estrutura previamente delineada (Damásio, 2012; Urbina, 2009; Pacico et al., 2015). A Análise Fatorial Confirmatória é utilizada nas situações em que as evidências científicas apontam para uma teoria e estrutura já estabelecidas do instrumento (Orçan, 2018). A Análise Fatorial Confirmatória foi utilizada na presente pesquisa, tendo em vista que a Escala de Qualidade de Vida dos Familiares Cuidadores de Pacientes com Esquizofrenia [S-CGQoL] já teve sua estrutura fatorial avaliada e testada em estudos anteriores (Richieri et al., 2011; Wara-asawapati et al., 2017; Mokhtari & Haghayegh, 2019; Caqueo-Urizar et al., 2021).

Segundo Urbina (2009), uma forma de se verificar as evidências de validade de instrumentos de medida seria a identificação do grau de convergência e divergência entre os escores do instrumento e outras variáveis. De acordo com classificação da APA (2014), essa fonte de validade pode ser considerada como evidência baseada nas relações com outras variáveis. As evidências de validade convergente e discriminante avaliam a capacidade que um instrumento de medida tem para discriminar ou prever um critério externo a ele mesmo. Nesse sentido, a Análise por Hipóteses, descrita por Pasquali (2001), pode ser realizada pelo uso da técnica de validação convergente-discriminante, o que torna possível demonstrar evidências da validade de construto de um instrumento de medida quando este se correlaciona significativamente com outras variáveis com as quais está

relacionado teoricamente. A técnica de validação convergente pretende verificar se há uma correlação significativa entre dois instrumentos que medem construtos teoricamente relacionados, essa correlação podendo ser positiva ou negativa, isto é, quando se espera que as medidas dos dois construtos variem no mesmo sentido ou inversamente, respectivamente (Pasquali, 2017). As evidências de validade convergente podem ser avaliadas, utilizando-se instrumentos que meçam o mesmo construto (APA, 2014). Nesse caso, espera-se que as correlações entre os escores dos testes sejam altas (Pacico et al., 2015). Quando os escores obtidos em um teste não se correlacionarem com variáveis que, teoricamente, o construto avaliado deve diferir, trata-se da validade discriminante (Pasquali, 2017).

As evidências baseadas nas relações com outras variáveis, também, envolvem as relações teste-critério, que corresponde à capacidade que o instrumento possui de prever o desempenho específico de um sujeito (Pasquali, 2000; Pacico et al., 2015). No desempenho do sujeito, é considerado o critério utilizado para a avaliação do teste, incluindo-se vários tipos de desempenho, tais como acadêmico, profissional, diagnósticos psiquiátricos, avaliações subjetivas de pessoas da convivência do sujeito avaliado e desempenho em outros testes disponíveis já validados, que predigam o mesmo desempenho (Pasquali, 2017).

Pode-se distinguir dois tipos de evidências baseadas na relação teste-critério, sendo a forma preditiva e a forma concorrente (APA, 2014; Pacico et al., 2015). A evidência de validade preditiva ocorre quando o critério considerado se refere a algum desempenho e/ou comportamento futuro do sujeito. A validade incremental é um tipo de evidência de validade preditiva que se refere à inclusão de mais de um preditor, utilizando-se múltiplos preditores para se prever um critério (Pacico et al., 2015).

A validade concorrente se relaciona a um critério atual, presente (Pasquali, 2017; Fachel & Camey, 2000; Jorge, 2000). O critério a ser utilizado pode ser, também, a idade, quando se trata de um teste que mede mudanças em traços que variam em função do desenvolvimento cognitivo e em função da idade. Outro critério que pode ser usado é a experimentação, verificando se o teste discrimina grupos-critérios produzidos experimentalmente, em termos do traço que está sendo avaliado (Pasquali, 2017). A validade concorrente pode ser, também, observada quando esta variável é avaliada por meio de duas medidas distintas. Nesse caso, por se tratar de instrumentos que medem o

mesmo construto, espera-se que as correlações entre os escores sejam altas, iguais ou superiores a 0,70 (APA, 2014).

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo geral**

O objetivo desta pesquisa foi avaliar as evidências de qualidades psicométricas relativas à validade e fidedignidade, da Escala de Qualidade de Vida dos Familiares Cuidadores de Pessoas com Esquizofrenia [S-CGQoL], que avalia a qualidade de vida dos familiares de pessoas diagnosticada com esquizofrenia.

### **Objetivos específicos**

1. Avaliar as evidências de validade de construto, também denominada de validade de estrutura interna da Escala de Qualidade de Vida de Familiares Cuidadores de Pessoas com Esquizofrenia [S-CGQoL], para identificação de sua estrutura de subescalas, por meio da Análise Fatorial Confirmatória.

2. Verificar a consistência interna da escala e de suas subescalas por meio da análise dos coeficientes Alpha de Cronbach e do coeficiente Ômega de McDonald's.

3. Avaliar a relação da escala S-CGQoL com variáveis externas, verificando evidências de validade convergente, por meio da análise correlacional, entre a escala S-CGQoL e a escala WHOQOLBREF, sendo duas escalas que avaliam o mesmo construto de qualidade de vida, assim como com outras três escalas de medida que avaliam construtos teoricamente relacionados: sobrecarga subjetiva, satisfação com a vida e felicidade subjetiva.

### **Hipóteses**

Com o presente estudo, esperou-se encontrar evidências que apontem para as qualidades psicométricas de validade e fidedignidade da escala S-CGQoL, no contexto brasileiro, em termos de consistência interna, validade convergente e estrutura fatorial, em

conformidade com os dados obtidos na escala original desenvolvida por Richieri et al. (2011). As hipóteses formuladas para a presente pesquisa foram as seguintes:

Hipótese 1: A escala brasileira apresentará coeficientes adequados de consistência interna dos itens.

Hipótese 2: No estudo da validade convergente, será obtido um coeficiente de correlação significativa entre o escore global da escala S-CGQoL e os escores globais das escalas WHOQOL-BREF, BI, ESV e SHS, sendo que a primeira avalia, também, a qualidade de vida e as três últimas avaliam construtos teoricamente relacionados. Para a escala BI (que avalia a sobrecarga), espera-se encontrar uma correlação negativa, tendo em vista que são construtos divergentes.

Hipótese 3: A escala brasileira apresentará uma estrutura fatorial coerente com os dados do estudo original (Richieri et al., 2011).

## **MÉTODO**

### **Delineamento da pesquisa**

O presente estudo consiste em uma Pesquisa de Desenvolvimento. Segundo a classificação de Montero & León (2002), uma Pesquisa de Desenvolvimento tem como objetivo desenvolver, aprimorar ou criar instrumentos ou intervenções. A presente pesquisa se enquadra nessa classificação, pois visa a aprimorar um instrumento de avaliação da qualidade de vida dos familiares de pessoas com esquizofrenia, já adaptado para o contexto brasileiro, por meio do estudo das evidências de suas qualidades psicométricas de validade e fidedignidade.

### **Descrição dos locais de pesquisa**

A coleta de dados foi realizada nos Centros de Atenção Psicossocial [CAPS] de três cidades localizadas na Zona da Mata e no sul do estado de Minas Gerais, sendo elas: Lavras, São João del-Rei e Barbacena. Além disso, participantes de duas associações direcionadas ao apoio de familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia foram entrevistados: Associação de Mão de Mães de Pessoas com Esquizofrenia [AMME] e a



Associação Brasileira de Familiares, Amigos e Portadores de Esquizofrenia [ABRE]. A seguir, será apresentada a descrição do CAPS de cada cidade onde a pesquisa foi realizada e das associações, que fizeram parte do estudo.

**Centro de Atenção Psicossocial de Lavras:** O CAPS de Lavras está em funcionamento desde 2004. Trata-se de um CAPS do tipo II, que realiza o atendimento de pessoas diagnosticadas com transtorno psiquiátrico, principalmente psicoses e neuroses graves, de segunda à sexta-feira. Este serviço atende a pacientes residentes em Lavras e 11 cidades vizinhas. A equipe profissional que atua no serviço é composta por psicólogas, médicos, técnicos em enfermagem, enfermeiras, recepcionistas, cozinheiras, auxiliares de enfermagem, digitador, professor de educação física, terapeuta ocupacional, artista plástico e auxiliar de serviços gerais.

Este serviço oferece a modalidade de tratamento denominada “Permanência Dia”. Tal modalidade se divide entre regimes intensivo, semi-intensivo e não intensivo. Os pacientes que fazem parte do regime intensivo, participam das atividades oferecidas pelo serviço com uma frequência maior do que 12 vezes ao mês; os pacientes do regime semi-intensivo participam das atividades de quatro a 12 vezes por mês; e os do regime não intensivo participam dessas atividades até quatro vezes por mês. Os pacientes inseridos na modalidade “Permanência Dia” participam de jogos, atividades de educação física, oficinas e atividade manual em grupo com as artistas plásticas e a terapeuta ocupacional. Esses pacientes, além do atendimento psiquiátrico, passam por um acompanhamento psicológico.

O CAPS de Lavras também oferece o tratamento ambulatorial. Nessa modalidade de tratamento, os pacientes recebem somente consultas periódicas com o psiquiatra, não envolvendo nenhuma outra atividade.

**Centro de Atenção Psicossocial de São João del-Rei (CAPS Del Rei):** O CAPS de São João del-Rei se encontra em funcionamento desde 2004. O serviço é classificado como CAPS tipo II, sendo direcionado para o tratamento diário de adultos com transtornos psiquiátricos severos e persistentes. Além do atendimento à população de São João del-Rei, o CAPS Del Rei acolhe, também, pacientes de uma microrregião composta por dez municípios. Este serviço funciona de segunda a sexta-feira, fornecendo as modalidades de atendimento intensivo, semi-intensivo e não intensivo. No sistema intensivo, o usuário

frequenta o CAPS diariamente, permanecendo nele durante o período de funcionamento. Já no regime semi-intensivo, o usuário frequenta o serviço alguns dias na semana, conforme avaliação e indicação do técnico de referência. Na modalidade não intensiva, o usuário comparece ao serviço com regularidade estabelecida pela equipe multiprofissional, que o acompanha.

Para o atendimento aos pacientes, o CAPS Del Rei possui uma equipe multiprofissional formada por médicos psiquiatras, enfermeiros, farmacêuticos, psicólogos, assistente social, auxiliares de serviços gerais e atendente. O CAPS da cidade de São João del-Rei funciona de segunda a sexta-feira, das 7 às 17 horas.

**Centro de Atenção Psicossocial de Barbacena:** O CAPS de Barbacena atende a uma microrregião composta por 15 municípios, cuja população corresponde a aproximadamente 230.000 habitantes. Este serviço é referência no atendimento de pacientes adultos diagnosticados com transtornos psiquiátricos severos, sendo classificado como CAPS tipo III. O CAPS de Barbacena possui uma equipe multidisciplinar formada por médicos psiquiatras e clínicos gerais, enfermeiros, psicólogos, farmacêutico, assistente social e técnicos de enfermagem. O serviço oferece atendimento individual e em grupo para os pacientes e familiares, visitas domiciliares e oficinas terapêuticas. Este serviço funciona diariamente, 24 horas, incluindo feriados e finais de semana. O serviço oferece acolhimento aos usuários das 7 às 19 horas. Nele, há a disponibilidade de leitos destinados para internações curtas.

**Associação Mão de Mães de Pessoas com Esquizofrenia [AMME]:** A Associação AMME tem como objetivo apoiar e amparar os familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia, orientando-os como lidar com o transtorno psiquiátrico. A Associação fornece auxílio para os familiares quanto aos aspectos terapêuticos, psicológicos e jurídicos através de parcerias com universidades. Atualmente, os associados têm recebido igualmente suporte, orientação e acolhimento através de grupo de mães no *WhatsApp* e *Facebook*.

**Associação Brasileira de Familiares, Amigos e Portadores de Esquizofrenia [ABRE]:** A Associação desenvolve suas atividades por meio de projetos educativos que

promovem a eliminação do estigma, difundindo informações a respeito do transtorno psiquiátrico. Os associados participam de grupos de acolhimento direcionados para pacientes e familiares. O grupo de acolhimento direcionado para os familiares funciona, quinzenalmente, de forma presencial.

### **População-alvo**

A população-alvo foi constituída por familiares cuidadores de pessoas diagnosticadas com esquizofrenia atendidas em Centros de Atenção Psicossocial [CAPS] de três cidades de porte médio de Minas Gerais (Lavras, São João del-Rei e Barbacena) e familiares participantes das duas associações (AMME e ABRE). Foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão para a população-alvo: 1) ter um membro da família que recebeu diagnóstico do espectro da esquizofrenia de acordo com os critérios diagnósticos da Classificação Internacional de Doenças [CID 10]; 2) ser indicado como o principal cuidador do paciente; 3) estar cuidando do paciente há, pelo menos, um ano; 4) ter mais de 18 anos. Critérios de exclusão: 1) os familiares que não apresentavam condições de responder ou não entenderam as perguntas feitas durante a entrevista; e 2) os familiares cujos pacientes estavam internados no período da coleta de dados.

Para os pacientes, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: 1) apresentar diagnóstico do espectro da esquizofrenia, 2) estar em tratamento regular e 3) ter mais de 18 anos. Não foram adotados critérios de exclusão, nesse caso, a fim de não limitar o tamanho da amostra.

### **Amostra**

No presente estudo, foi utilizada a técnica de amostragem do tipo não probabilística e subtipo acidental, pois foram entrevistados os familiares que atenderam aos critérios de inclusão e exclusão, citados anteriormente, e que estavam disponíveis para participar do estudo, nos períodos da coleta de dados, ao serem contatados. Nas amostragens não probabilísticas do tipo acidental, são entrevistados os sujeitos que estejam disponíveis nos momentos dos contatos para coleta de dados, continuando-se o processo de coleta até que se atinja o tamanho da amostra necessário para a finalidade do estudo (Contandriopoulos et al., 1994; Selltiz et al., 1987). Esse tipo de amostragem foi adotado devido à sua

praticidade, tendo em vista o número elevado de sujeitos, que eram necessários na amostra da validação deste estudo.

Para a realização do estudo das qualidades psicométricas de um instrumento, tem-se a necessidade de utilizar amostras de tamanho elevado, que deverão ser compostas por, no mínimo, 200 sujeitos (Pasquali, 2017) ou por cinco a dez vezes o número de itens da escala (Artes, 1998). Tendo em vista que a Escala de Qualidade de Vida dos Familiares Cuidadores de Pessoas com Esquizofrenia é composta por 25 itens, foi obtido um tamanho de amostra correspondente a 248, sendo 116 familiares cujos pacientes são atendidos em Centros de Atenção Psicossocial [CAPS] e 132 familiares participantes das duas associações (AMME e ABRE).

### **Instrumentos de medida**

Para a realização do presente estudo, foram utilizados seis instrumentos de medida, que estão descritos a seguir:

**1) Escala de Qualidade de Vida dos Familiares Cuidadores de Pessoas com Esquizofrenia [S-CGQoL]:** (Anexo A). Esta escala foi desenvolvida, originalmente, por Richieri et al. (2011) na França e adaptada para o contexto brasileiro. No contexto brasileiro, o processo de adaptação transcultural da escala foi desenvolvido por Bandeira e Guimarães (2016). A escala S-CGQoL é de domínio público, não sendo necessária a apresentação de autorização para a sua utilização na pesquisa, tendo em vista que já foi submetida ao processo de adaptação transcultural para o contexto brasileiro em uma pesquisa publicada.

A escala original avalia a qualidade de vida dos familiares de pessoas com esquizofrenia por meio de 25 itens, distribuídos em sete fatores ou dimensões: Bem-estar psicológico e físico (cinco itens), Sobrecarga psicológica e vida cotidiana (sete itens), Relações com o cônjuge ou companheiro (três itens), Relacionamento com a equipe de profissionais (três itens), Relacionamento com a família (dois itens), Relacionamento com amigos (dois itens) e Sobrecarga material (três itens). As alternativas de respostas, para cada item, estão distribuídas em uma escala do tipo Likert, que variam de 0 (nunca ocorreu) a 5 (sempre ocorreu).

As situações avaliadas nos itens correspondem aos 12 meses anteriores à aplicação do instrumento. Através da média aritmética dos escores obtidos nas sete dimensões, avalia-se o escore global da escala. Esses resultados são convertidos em uma escala de 0 a 100, correspondendo do menor ao maior nível de qualidade de vida, respectivamente (Richieri et al., 2011).

A adaptação transcultural da escala para o contexto brasileiro foi realizada seguindo os procedimentos padronizados recomendados pela literatura, envolvendo tradução, re-tradução, análise por uma comissão de especialistas e estudo piloto. Nesse processo, foi feita uma modificação na forma de aplicação da escala, visando à sua adaptação à população-alvo e passando do formato de autoadministração para o formato de aplicação por meio de entrevista, na qual as perguntas são lidas e as respostas anotadas pelo entrevistador (Bandeira & Guimarães, 2016). Essa modificação foi feita tendo em vista as características sociodemográficas da população-alvo, à qual se destina esta escala, geralmente composta por pessoas com baixo nível de escolaridade, tal como recomendado na literatura por Perreault et al. (1993) e por Herdman, Fox-Rushby & Badia (1998).

A escala original, desenvolvida na França, teve suas propriedades psicométricas avaliadas, partindo-se de uma amostra constituída de 246 cuidadores de pacientes diagnosticados com esquizofrenia, tendo apresentado resultados adequados no que se refere à validade e fidedignidade do instrumento. Quanto à estrutura interna da escala, a análise fatorial exploratória mostrou que os fatores identificados na sua estrutura explicaram 74,4% da variância dos dados. O estudo da validade convergente demonstrou a presença de uma correlação positiva significativa com uma outra escala que mede o mesmo construto: a Escala de Qualidade Geral de Vida [SF-36]. O estudo original obteve, também, uma correlação significativa negativa com uma escala, que mede um construto distinto divergente, mas teoricamente relacionado: a Escala de Gravidade da Sintomatologia dos pacientes [PANSS – *Positive and Negative Syndrom Scale*], confirmando hipóteses teóricas a respeito da relação entre esses construtos. A fidedignidade da escala foi avaliada em termos de sua consistência interna, tendo se mostrado adequada, pois os valores do coeficiente Alpha de Cronbach obtidos variaram entre 0,79 e 0,92. Não foi avaliada a estabilidade temporal da escala.

## **2) Instrumento Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização**

**Mundial de Saúde [WHOQOL-BREF]:** (Anexo B). Trata-se de uma escala que avalia a qualidade de vida em geral, tendo sido desenvolvida em diversos países, de forma simultânea, pela Organização Mundial de Saúde (Who, 1993). No Brasil, o processo de adaptação transcultural e validação foi coordenado por Fleck et al. (2000). A escala apresentou evidências adequadas de qualidades psicométricas, no contexto brasileiro. A WHOQOL-BREF é composta por 26 itens distribuídos em quatro dimensões, que explicaram 44% da variância dos dados, em uma análise fatorial confirmatória: domínio físico, domínio psicológico, relações sociais e meio ambiente. A análise da consistência interna revelou resultados satisfatórios, sendo que o valor de Alpha de Cronbach foi de 0,77. A fidedignidade da escala, também, foi avaliada, através do método teste-reteste, tendo sido obtidos coeficientes de correlação significativos, variando entre 0,69 e 0,81. A validade convergente foi avaliada através da correlação entre os escores dos domínios da WHOQOL-BREF com os escores de duas escalas, que avaliam construtos teoricamente relacionados: o Inventário de Beck para depressão [BDI] e a Escala de Desesperança de Beck [BHS], apresentando coeficientes de correlação significativos negativos ( $p < 0,0001$ ), conforme esperado. No caso do BDI, foram obtidas as seguintes correlações com os domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, respectivamente: -0,57, -0,66, -0,43 e -0,42. Quanto à BHS, foram obtidos os seguintes coeficientes de correlação com esses domínios da WHOQOL-BREF: -0,31, -0,52, -0,36 e -0,36, respectivamente.

**3) Escala *Burden Interview* [BI]:** Esta escala foi desenvolvida por Zarit, Reever, & Bach-Peterson (1980) e validada para o contexto brasileiro por Taub et al. (2004). Ela avalia a sobrecarga subjetiva dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos por meio de 22 itens, que abordam a expressão dos sentimentos dos familiares referentes ao papel de cuidador (Anexo B). Esta escala avalia a sobrecarga familiar, levando-se em consideração os seguintes aspectos da vida do cuidador: saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relações interpessoais. Para cada item, as alternativas de respostas encontram-se dispostas em uma escala do tipo Likert de 0 a 4, sendo: 0 = nunca, 1 = raramente, 2 = algumas vezes, 3 = frequentemente e 4 = sempre. O último item da escala corresponde à avaliação global do quanto o familiar se sente sobrecarregado com a função de cuidar de um paciente psiquiátrico, tendo suas alternativas de respostas apresentadas da seguinte forma: 0 = nem um pouco, 1 = um pouco, 2 = moderadamente, 3 = muito e 4 =

extremamente. O escore global é calculado pela soma das respostas aos itens, podendo variar de 0 a 88. A validade convergente da escala foi avaliada por meio da análise correlacional com duas outras escalas que avaliam construtos teoricamente relacionados: a escala *Behavioral and Mood Disturbance* [BMD], que avalia as percepções dos familiares sobre os problemas de comportamento e humor dos pacientes; e o *Self-Reporting Questionnaire* [SRQ-20], que avalia o desconforto emocional dos familiares. Os resultados obtidos mostraram correlações significativas e positivas ( $r= 0,37$  e  $0,54$ ), conforme hipótese teórica postulada. A fidedignidade do instrumento foi verificada por meio da análise de sua consistência interna, tendo sido encontrado um coeficiente de Alfa de Cronbach de  $0,87$ .

**4) Escala de Satisfação com a Vida [ESV]:** Desenvolvida por Diener, Emmons, Larsen, & Griffin (1985), esta escala tem como objetivo avaliar o julgamento pessoal do sujeito sobre a sua satisfação com a vida (Anexo D). Trata-se de um instrumento unidimensional, que possui cinco itens, com sete opções de resposta, variando de 1 (“discordo fortemente”) a 7 (“concordo fortemente”). O escore global é calculado pela soma das respostas aos itens, podendo variar de 5 a 35. No estudo de adaptação e validação ao contexto brasileiro, Gouveia, Barbosa, Andrade, & Carneiro (2005) investigaram a validade e a fidedignidade desta escala, tendo obtido resultados satisfatórios. A estrutura interna da escala foi avaliada por meio de uma análise fatorial exploratória, com o método dos Componentes Principais, com rotação Varimax e pela Análise Fatorial Confirmatória. Foi identificada uma única dimensão ou fator, que explicava 70% da variância total. Todas as cargas fatoriais dos itens estavam acima de  $0,45$ . Quanto à fidedignidade, a escala apresentou índice adequado de consistência interna, avaliada por meio do coeficiente Alfa de Cronbach, tendo sido obtido um valor de  $\alpha= 0,89$ .

**5) Escala de Felicidade Subjetiva [SHS]:** Esta escala visa a avaliar o grau de felicidade das pessoas a partir do ponto de vista do próprio respondente (Anexo E). A escala é composta por quatro itens, com opções de resposta distribuídas em uma escala do tipo Likert, que varia de 1 a 7. Calcula-se o escore global pela soma das respostas, podendo variar de 4 a 28. O instrumento foi desenvolvido, originalmente, por Lyubomirsky e Lepper (1999) e sua adaptação e validação para o contexto brasileiro foram realizadas por Damásio, Zanon e Koller (2014). A escala apresentou adequada consistência interna, avaliada pelo coeficiente Alfa de Cronbach ( $\alpha=0,84$ ). A estrutura interna da escala foi

verificada por meio da Análise Fatorial Exploratória e pelo método dos Eixos Principais, tendo sido encontrada apenas uma dimensão ou fator e cargas fatoriais dos itens que variaram de 0,69 a 0,82. A validade convergente foi avaliada através da análise correlacional com a Satisfação Global com a Vida, tendo sido obtida correlação significativa positiva ( $r=0,60$ ).

**6) Questionário Sociodemográfico e Clínico:** (Anexo F). Este questionário foi desenvolvido por Bandeira et al. (2005), com a finalidade de avaliar as variáveis sociodemográficas e condições de vida dos pacientes e familiares para caracterização da amostra. As variáveis avaliadas são: idade, sexo, estado civil, escolaridade, renda, variáveis ocupacionais, número de pessoas que moram na casa, se possui apoio para cuidar do paciente e se o paciente vive na casa do cuidador. Este questionário avalia, também, as características clínicas dos pacientes, tais como: diagnóstico, idade em que ficou doente, tempo de tratamento, número de crises no último ano, número de internações e tipo de tratamento.

### **Procedimento de coleta de dados**

O procedimento de coleta de dados foi composto por duas etapas, que serão descritas a seguir. Antes da coleta de dados, foi realizado o treinamento dos entrevistadores para a aplicação dos instrumentos descritos no tópico anterior.

### **Treinamento dos entrevistadores**

Para padronizar a aplicação das entrevistas de coleta de dados, os entrevistadores passaram por um treinamento, que envolveu duas etapas. Na primeira etapa, foi realizada uma preparação teórica com a leitura, fichamento, apresentação e discussões semanais de textos e artigos científicos relacionados à temática da pesquisa. A segunda etapa do treinamento incluiu, primeiro, a observação, por parte dos entrevistadores, da aplicação da escala feita por um entrevistador já treinado e, em seguida, a aplicação da escala pelos próprios entrevistadores, com a supervisão de um entrevistador já treinado. A coleta de dados ocorreu de forma presencial e virtual.



## **Coleta de dados**

Após a aprovação do projeto pelos diretores das instituições contatadas para realização da pesquisa e pela Comissão de Ética da universidade, na qual a pesquisa foi apresentada, as entrevistas foram iniciadas. Foram listados os nomes e contatos dos familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia a partir de informações dadas pelos serviços e associações participantes. Após contato com os familiares, as datas, horários e locais das entrevistas foram marcados, antecipadamente, quando havia aceitação dos familiares a participar das entrevistas e segundo sua disponibilidade. As aplicações das escalas e do questionário sociodemográfico foram realizadas individualmente. As perguntas eram lidas e as respostas anotadas pelo entrevistador.

Os familiares foram entrevistados nos serviços de saúde mental, ou em suas próprias casas, ou através de videochamadas conforme sua disponibilidade. Quanto à coleta de dados realizada de forma virtual, após o contato com os familiares, foram agendados dia e horário de acordo com a disponibilidade dos familiares para a realização da videochamada, que ocorreu através da plataforma *Google Meet* ou de chamadas de vídeo do aplicativo *WhatsApp*.

Com a finalidade de padronizar os procedimentos de coleta de dados, foram tomados alguns cuidados importantes. Primeiramente, foram tomadas providências para que não ocorresse nenhum tipo de interrupção durante a realização das entrevistas. Além disso, quando a entrevista era realizada na casa do familiar ou através de videochamada, foi escolhido um horário em que o paciente não estivesse em casa, para não comprometer as respostas dos participantes e evitar que o familiar enfrentasse algum tipo de constrangimento.

## **Análise de dados**

As análises de dados foram realizadas por meio do *software JASP*, versão 20.0. A seguir, estão descritos os procedimentos estatísticos que foram adotados:

1. Análise estatística descritiva, com cálculo de médias, desvios-padrão e porcentagens para a caracterização da amostra.

2. Para o estudo da estrutura interna da escala, foi utilizada a Análise Fatorial Confirmatória que permitiu identificar os fatores que compõem o instrumento de medida, na versão brasileira. Foi adotado o valor mínimo de 0,30 de carga fatorial como critério para retenção dos itens nos fatores, segundo recomendação de Hair, Black, Babin, Anderson, & Tatham (2009).

3. Para a avaliação da consistência interna dos itens da escala global e dos fatores, foi realizada a análise dos coeficientes Ômega e análise de Alpha de Cronbach, sendo considerado como critério, para a retenção dos itens na escala, o valor mínimo de 0,20 de correlação item-total.

4. Para a avaliação da validade convergente da escala, foi realizada a análise correlacional de Pearson entre o escore global da S-CGQoL e o escore global da WHOQOL- BREF, que avaliam o mesmo construto, assim como a correlação com outros três instrumentos de medida (BI, ESV, SHS) que avaliam construtos teoricamente relacionados.

### **Considerações Éticas**

Os cuidados éticos foram adotados de acordo com as orientações da Resolução nº 510, de 2016, do Conselho Nacional de Saúde do Brasil. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São João del-Rei [UFSJ] com nº do parecer 5.503.957 e CAAE 53081321.3.0000.5151.

O projeto foi submetido, também, à aprovação das direções das instituições de saúde mental e responsáveis pelas associações, cujos familiares participaram das entrevistas para a coleta de dados. Os coordenadores dos serviços e os responsáveis pelas associações foram informados sobre todos os procedimentos do estudo relativos aos objetivos, riscos, benefícios e questões éticas.

As entrevistas foram realizadas de acordo com os parâmetros éticos, segundo a resolução nacional de ética em pesquisa com seres humanos (Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde). A participação na pesquisa foi voluntária e os familiares assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido [TCLE] antes do início da entrevista. Os participantes foram informados dos objetivos e procedimentos da pesquisa. Foram informados, também, de que sua participação era voluntária, podendo se recusar a

participar e, também, tendo a possibilidade de desistirem a qualquer momento da entrevista ou durante a realização da pesquisa, caso desejassem, sem que isso prejudicasse o tratamento do paciente atendido no serviço. Foi assegurado aos familiares entrevistados que as informações individuais recebidas durante as entrevistas não chegarão ao conhecimento dos profissionais dos serviços de saúde mental.

Os familiares foram certificados de que a participação deles na pesquisa não implicaria em riscos ou desconfortos. Foram informados, ainda, de que a confidencialidade dos dados colhidos seria assegurada, uma vez que os resultados não serão divulgados individualmente e que não aparecerá o nome de nenhum participante na descrição dos resultados, garantindo o sigilo e o anonimato. Além disso, foi fornecido um número de telefone de contato da pesquisadora, para que possam ter conhecimento acerca do andamento da pesquisa ou para esclarecerem qualquer dúvida. Os participantes foram assegurados de que a participação na pesquisa não implicaria em constrangimentos, danos ou em riscos físicos ou morais. Eles, também, foram informados acerca da duração da coleta de dados.

### **Riscos e Benefícios**

O principal benefício desta pesquisa consistiu em desenvolver uma escala, que permitirá obter informações acerca dos níveis de qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. Os dados colhidos serão repassados, de forma coletiva, por meio de médias de grupo e porcentagens, nunca expondo dados individuais e preservando o anonimato e confidencialidade dos participantes. Os resultados globais do estudo serão informados aos coordenadores dos serviços de saúde mental, em uma reunião devolutiva, o que possibilitará que tais instituições tenham conhecimento do novo instrumento de medida, validado, neste estudo, que eles poderão utilizar gratuitamente para avaliar, de forma contínua, segundo a necessidade, os níveis de qualidade de vida dos familiares dos pacientes atendidos no serviço. Essas informações poderão ser usadas para a criação de estratégias de intervenção e prevenção específicas para o público-alvo, o que contribuirá para a ocorrência de melhorias do atendimento prestado aos pacientes e seus familiares. Além disso, os sujeitos se beneficiaram, individualmente, pelo fato de obterem, no momento da entrevista, a oportunidade para compartilhamento e reflexão, com o

entrevistador, acerca das experiências, que vivenciam como cuidadores de pacientes com esquizofrenia.

A participação na presente pesquisa não implicou em riscos para os participantes com relação aos seguintes aspectos: 1) quebra de sigilo ou anonimato, 2) divulgação de dados confidenciais e 3) experiência de algum tipo de estigma e/ou discriminação. Não houve ocorrência desses problemas, porque foram tomados diversos procedimentos para evitar esses riscos, tais como: 1) manutenção do sigilo e privacidade/anonimato das informações e dos respondentes em todas as fases da pesquisa; 2) garantia do direito do sujeito de se recusar a participar da pesquisa bem como de retirar sua participação a qualquer momento da pesquisa sem sofrer nenhum tipo de penalização; e 3) garantia de que todos os participantes receberam uma via do TCLE (Anexos G e H), contendo explicação e afirmação de privacidade/anonimato bem como indenização em caso de eventuais danos desencadeados pela pesquisa por meio de atendimento psicológico pela pesquisadora. Além disso, se o participante sentiu necessidade de receber esclarecimento sobre alguma questão abordada nos questionários, o pesquisador responsável esteve à disposição para possíveis esclarecimentos, sendo que, na realização da entrevista, foi fornecido o número do contato telefônico da pesquisadora.

## RESULTADOS

### Descrição da amostra

#### Características dos familiares cuidadores

A Tabela 1 apresenta as características sociodemográficas dos familiares. A média de idade dos familiares participantes era de 50,59 anos. Quanto ao estado civil, 47,00% desses cuidadores eram casados e 19,40% deles eram separados ou divorciados. A maioria dos familiares entrevistados residia com a família secundária (75,70%), composta por cônjuge e/ou filhos. Quanto à escolaridade, 27,10% completaram o ensino médio, 17,40% possuíam o ensino fundamental incompleto, 17,00% concluíram o ensino superior e 13,00% cursaram pós-graduação. A média de escolaridade dos familiares foi de 12,16 anos. Com relação à renda, 89,10% dos familiares possuíam renda própria, cujo valor médio era de R\$3.391,33. A maioria desses familiares (62,00%) era proprietária da casa onde morava e 93,50% residiam na zona urbana.

#### Tabela 1.

Características sociodemográficas dos familiares, em termos de frequências relativas(%), médias e desvios-padrão [DP].

<b>Variáveis sociodemográficas</b>	<b>Frequência relativa (%)/ Médias (DP)</b>
<b>Idade</b>	50,59 (12,43)
	Solteiro 17,80%
	Casado 47,00%
<b>Estado civil</b>	Vivendo com alguém 6,10%
	Separado ou divorciado 19,40%
	Viúvo 9,70%
	Analfabeto 0,40%
	Ensino fundamental incompleto 17,40%
	Ensino fundamental completo 8,10%
<b>Escolaridade</b>	Ensino médio incompleto 7,70%
	Ensino médio completo 27,10%
	Ensino superior incompleto 8,90%
	Ensino superior completo 17,00%
	Pós-graduação 13,40%
<b>Anos de escolaridade do familiar</b>	12,16 (5,50)

(continua)

(conclusão)

<b>Variáveis sociodemográficas</b>		<b>Frequência relativa (%)/ Médias (DP)</b>
<b>Tipo de residencia</b>	Própria	62,30%
	Alugada	23,10%
	Cedida	12,10%
	Outro	2,40%
<b>Com quem o familiar reside</b>	Família de origem	12,60%
	Família secundária	75,70%
	Lar protegido	0,80%
	Sozinho	5,30%
	Outros	5,70%
<b>Zona de residência do familiar</b>	Urbana	93,50%
	Rural	6,50%
<b>Renda própria do familiar</b>	Não possui renda própria	10,90%
	Possui renda própria	89,10%
<b>Valor da renda mensal do familiar</b>		R\$3.391,33 (RS4.332,02)

A Tabela 2 apresenta os dados das condições de vida dos familiares entrevistados. A maioria dos cuidadores possuía filhos (80,20%), sendo que a média de filhos foi de 2,19. Quanto ao trabalho, a maior parte dos familiares trabalhava fora de casa (64,40%) no momento da realização das entrevistas e, dentre eles, 44,50% estavam inseridos em trabalho regular. A maioria dos familiares (88,70%) possuía outras preocupações além da necessidade de cuidar do paciente e 36,00% possuíam outros familiares doentes, que necessitavam de cuidados. Mais da metade dos participantes (53,00%) apresentava problemas de saúde. A maioria dos familiares (64,00%) recebia ajuda para cuidar do paciente e, dentre eles, 55,70% recebiam ajuda nas tarefas. A maior parte dos familiares entrevistados (80,90%) classificou a relação com o paciente como boa ou muito boa.

**Tabela 2.**

Caracterização das condições de vida dos familiares, em termos de frequências relativas (%), médias e desvios-padrão [DP].

<b>Variáveis das condições de vida</b>		<b>Frequência relativa (%)/ Médias (DP)</b>
<b>O familiar possui filhos</b>	Sim	80,20%
	Não	19,80%
<b>Número de filhos do familiar</b>		2,19 (1,51)
<b>Trabalho</b>	Trabalha atualmente	64,40%
	Não trabalha atualmente	35,60%
	Trabalho regular	44,50%
	Trabalho Eventual	11,70%
<b>Tipo de atividade laborativa</b>	Aposentado	16,60%
	Afastado por perícia médica	0,40%
	Recebe benefício	1,60%
	Aposentado por invalidez	2,40%
	Pensão	4,50%
	Outros	18,20%
<b>Possui outras preocupações</b>	Sim	88,70%
	Não	11,30%
<b>Possui outros familiares doentes</b>	Sim	36,00%
	Não	64,00%
<b>Problema de saúde</b>	Tem problema de saúde	53,00%
	Não tem problema de saúde	47,00%
<b>Recebe ajuda para cuidar do paciente</b>	Sim	64,00%
	Não	28,00%
<b>Tipo de ajuda</b>	Nas tarefas	55,70%
	Financeira e em tarefas	33,50%
	Financeira	10,80%
<b>Relação com o paciente</b>	Muito ruim	4,90%
	Ruim	14,20%
	Boa	45,70%
	Muito boa	35,20%

### **Características dos pacientes**

A Tabela 3 apresenta as características sociodemográficas e clínicas dos pacientes. A média de idade dos pacientes foi de 34,81 anos. A maioria era do sexo masculino (68,00%). A maior parte desses pacientes não possuía outros transtornos associados (86,24%), aceitava tomar a medicação (68,40%), não tomava a medicação sozinho (59,90%), fazia uso dos remédios diariamente (98,40%) e já havia sido submetido a

alguma internação psiquiátrica (68,20%). Os pacientes tiveram, no último ano, um número médio de 12,46 crises. As médias de duração do transtorno mental e do tratamento foram, respectivamente, 14,15 e 12,46 anos. Os pacientes tomavam, em média, 3,36 medicamentos.

**Tabela 3.**

Características sociodemográficas e clínicas dos pacientes, em termos de frequências relativas (%), médias e desvios-padrão [DP].

<b>Variáveis clínicas</b>	<b>Frequência relativa (%)/ Médias (DP)</b>
<b>Idade do paciente</b>	34,81 (12,43)
<b>Sexo do paciente</b>	Feminino 32,00%
	Masculino 68,00%
<b>Instituição</b>	CAPS 47,00%
	Associações 53,00%
<b>Outros transtornos</b>	Sim 13,76%
	Não 86,24%
<b>Aceitação da medicação</b>	Sim 68,40%
	Não 19,40%
	Às vezes 12,10%
<b>Toma a medicação sozinho</b>	Sim 40,10%
	Não 59,90%
<b>Frequência para tomar a medicação</b>	Diária 98,40%
	Semanal 0,40%
	Mensal 1,20%
<b>Número de crises no último ano</b>	2,10 (4,32)
<b>Internação do paciente</b>	Sim 62,80%
	Não 37,20%
<b>Duração, em anos, da doença</b>	14,15 (10,10)
<b>Duração, em anos, do tratamento psiquiátrico</b>	12,46 (9,32)
<b>Número de remédios</b>	3,36 (1,59)

### **Análise Fatorial Confirmatória**

A seguir, serão descritos os resultados da Análise Fatorial Confirmatória. Para a avaliação dos ajustes globais dos modelos, foram utilizados os valores de ajustes indicados na literatura, quais sejam:  $X^2/df < 3$  (Kline, 2023), CFI e TLI  $> 0,90$  (Bentler, 1990; Hu & Bentler, 1999) e RMSEA  $< 0,06$  (Schreiber et al., 2006). Quanto aos itens, foram



considerados como aceitáveis aqueles, cujas cargas fatoriais apresentaram valores superiores a 0,30 (Hair et al., 2009).

Foi realizada a Análise Fatorial Confirmatória considerando-se todos os itens da escala, da qual foi possível obter os seguintes resultados, dispostos na Tabela 4. Os resultados encontrados revelaram os seguintes índices:  $\chi^2/df=2,15$ , CFI= 0,893, TLI =0,874 e RMSEA = 0,068 (dados não mostrados em tabela), sendo valores muito próximos daqueles recomendados na literatura. Todos os itens apresentaram carga fatorial acima de 0,30.

**Tabela 4.**

Análise Fatorial da Escala de Qualidade de Vida dos Familiares Cuidadores de Pessoas com Esquizofrenia, incluindo todos os itens e as respectivas cargas fatoriais.

	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Fator 5	Fator 6	Fator 7
<b>Bem-estar psicológico e físico (Fator 1)</b>							
Esteve triste ou deprimido?	0,78						
Se sentiu mentalmente cansado ou esgotado?	0,76						
Se sentiu sem energia?	0,74						
Se sentiu fisicamente cansado ou esgotado?	0,72						
Esteve angustiado ou inquieto?	0,68						
<b>Sobrecarga Psicológica e Vida Diária (Fator 2)</b>							
Teve de deixar de fazer as coisas que gostava muito?		0,82					
Teve que diminuir o tempo de lazer?		0,84					
Se sentiu incomodado ao ter que deixar de cuidar do seu familiar para fazer suas atividades cotidianas ou profissionais?		0,33					
Teve o sentimento de não ter dedicado o tempo necessário às pessoas da sua família?		0,48					
Teve a sensação de falta de liberdade?		0,66					
Teve a sensação de viver apenas para as tarefas do dia a dia?		0,65					
Teve dificuldade em fazer projetos profissionais ou pessoais?		0,73					

(continua)

(conclusão)

	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Fator 5	Fator 6	Fator 7
<b>Relacionamento com o cônjuge (Fator 3)</b>							
Teve ajuda ou apoio do seu esposo(a) ou companheiro(a)?			0,86				
Foi ouvido ou compreendido por seu esposo(a) ou companheiro(a)?			0,89				
Teve uma vida sentimental ou sexual satisfatória?			0,51				
<b>Relacionamento com os profissionais dos serviços de saúde (Fator 4)</b>							
Foi ouvido ou compreendido pelos funcionários dos serviços de saúde?				0,93			
Foi ajudado ou apoiado pelos funcionários dos serviços de saúde?				0,87			
Ficou satisfeito com as informações dadas pelos funcionários dos serviços de saúde?				0,81			
<b>Relacionamento com a família (Fator 5)</b>							
Foi ajudado ou apoiado por sua família?					0,84		
Foi ouvido ou compreendido por sua família?					0,91		
<b>Relacionamento com os amigos (Fator 6)</b>							
Foi ajudado ou apoiado por seus amigos ou pessoas que te rodeiam?						0,82	
Foi ouvido ou compreendido por seus amigos ou pessoas que te rodeiam?						0,89	
<b>Sobrecarga material (Fator 7)</b>							
Encontrou dificuldades burocráticas relacionadas à doença de seu familiar?							0,31
Teve dificuldades financeiras para enfrentar a doença de seu familiar?							0,72
Teve dificuldades materiais?							0,64

### Resultados das análises de consistência interna da escala

Com a definição do modelo após a realização da Análise Fatorial Confirmatória, foram calculados os índices de fidedignidade do instrumento, por meio da análise de Ômega ( $\omega$ ) e de Alpha de Cronbach ( $\alpha$ ). Os resultados concernentes à consistência interna da escala global e dos fatores, separadamente, estão apresentados na Tabela 5. Para a escala global, foi obtido o valor de 0,86 para ambos os coeficientes, estando localizados

acima de 0,70 e, portanto, dentro dos parâmetros recomendados por McDonald (1999) e Vallerand (1980). As correlações item-total situaram-se entre 0,29 e 0,60, estando todas acima de 0,20, sendo compatíveis com o critério recomendado por Perreault, Katerelos, Sabourin, Leichner, & Desmarais (2001) e Pasquali (20017). A seguir, serão descritos os resultados obtidos para cada fator da escala, separadamente.

Para o Fator 1, observou-se um valor de 0,85 para os coeficientes Ômega e Alfa, com correlações item-total entre 0,46 e 0,58. Para o Fator 2, obteve-se um valor 0,81 para ambos os coeficientes, com correlações item-total entre 0,21 e 0,60. O Fator 3 apresentou um valor de Ômega de 0,79 e de Alfa de 0,76 de 0,55, com correlações item-total situadas entre 0,29 e 0,38. Para o Fator 4, obteve-se um valor de 0,91 para o coeficiente Ômega e de 0,90 para o Alfa, sendo que as correlações item-total se encontram entre 0,37 e 0,40. Quanto ao Fator 5, obteve-se valor de 0,86 para ambos os coeficientes, Ômega e Alfa, com correlações item-total de 0,41 e 0,51. Para o Fator 6, obtiveram-se valores de 0,85 para os coeficientes Alfa e Ômega, com correlações item total de 0,30 e 0,34. O Fator 7 apresentou valor de 0,64 para os coeficientes de confiabilidade e correlações item-total de 0,21 e 0,49.

**Tabela 5**

Coeficientes de Ômega e Alpha de Cronbach globais e por fatores, correlações item-total, valores de Apha e Valores de Ômega para cada item da escala.

Fatores valores de $\omega$ e $\alpha$ )	Item	Correlação item-total	Valor de $\omega$ sem o item	Valor de $\alpha$ sem o item
Bem-estar Psicológico e Físico ( $\omega=0,85$ ; $\alpha=0,85$ )	Esteve triste ou deprimido?	0,58	0,85	0,85
	Se sentiu mentalmente cansado ou esgotado?	0,58	0,85	0,85
	Se sentiu sem energia?	0,54	0,85	0,82
	Se sentiu fisicamente cansado ou esgotado?	0,52	0,85	0,86
	Esteve angustiado ou inquieto?	0,46	0,86	0,86
Sobrecarga Psicológica e Vida Cotidiana ( $\omega=0,81$ ; $\alpha=0,81$ )	Teve de deixar de fazer as coisas que você gostava muito?	0,49	0,85	0,85
	Teve que diminuir o tempo de lazer?	0,55	0,85	0,85
	Se sentiu incomodado ao ter que deixar de cuidar do seu familiar para fazer suas atividades cotidianas e profissionais?	0,21	0,86	0,86
	Teve o sentimento de não ter dedicado o tempo necessário às pessoas da sua família?	0,34	0,86	0,86
	Teve a sensação de falta de liberdade?	0,51	0,86	0,86
	Teve a sensação de viver apenas para as tarefas do dia a dia?	0,60	0,85	0,85

(continua)

(conclusão)

Fatores valores de $\omega$ e $\alpha$	Item	Correlação item-total	Valor de $\omega$ sem o item	Valor de $\alpha$ sem o item
Relacionamento com o cônjuge ( $\omega=0,79$ ; $\alpha=0,76$ )	Teve dificuldades em fazer projetos pessoais ou profissionais?	0,49	0,86	0,86
	Teve ajuda ou apoio de seu esposo(a) ou companheiro (a)?	0,29	0,86	0,86
	Foi ouvido ou compreendido por seu esposo(a) ou companheiro(a)?	0,29	0,86	0,86
	Teve uma vida sentimental e sexual satisfatória?	0,30	0,86	0,86
Relacionamento com os profissio- nais ( $\omega=0,91$ ; $\alpha=90$ )	Foi ouvido ou compreendido pelos funcionários dos serviços de saúde?	0,38	0,86	0,86
	Foi ajudado ou apoiado pelos funcionários dos serviços de saúde?	0,40	0,86	0,86
	Ficou satisfeito com as informações fornecidas pelos funcionários dos serviços de saúde?	0,37	0,86	0,86
Relacionamento com a família ( $\omega=0,86$ ; $\alpha=0,86$ )	Foi ajudado ou apoiado por sua família?	0,41	0,85	0,85
	Foi ouvido ou compreendido por sua família?	0,51	0,86	0,85
Relacionamento com os amigos ( $\omega=0,85$ ; $\alpha=0,85$ )	Foi ajudado ou apoiado pelos amigos ou pessoas que te rodeiam?	0,30	0,86	0,86
	Foi ouvido ou compreendido pelos amigos ou pessoas que te rodeiam?	0,34	0,86	0,86
Sobrecarga Mate- rial ( $\omega=0,64$ ; $\alpha=0,64$ )	Encontrou dificuldades nas atividades burocráticas relacionadas à doença de seu familiar?	0,21	0,86	0,86
	Teve dificuldades financeiras para enfrentar a doença de seu familiar?	0,46	0,86	0,86
	Teve dificuldades materiais?	0,49	0,85	0,86
Escala Global ( $\omega=0,86$ ; $\alpha=0,86$ )				

### Validade convergente

A Tabela 9 apresenta os resultados das correlações entre os escores da escala S-CGQoL e da escala WHOQOL-BREF, que também avalia o construto qualidade de vida. Na mesma Tabela, também, estão dispostos os resultados relativos às análises correlacionais dos escores da escala S-CGQoL e os escores das escalas *Burden Interview* [BI], Escala de Satisfação com a Vida [ESV] e Escala de Felicidade Subjetiva [SHS], que avaliam construtos distintos, mas teoricamente relacionados com a qualidade de vida, quais sejam: sobrecarga subjetiva, satisfação com a vida e felicidade subjetiva.

**Tabela 6.**

Correlações entre o escore da escala S-CGQoL e os escores das escalas BI, ESV e SHS.

		<b>WHOQOL</b>	<b>P</b>	<b>ESV</b>	<b>P</b>	<b>SHS</b>	<b>p</b>	<b>BI</b>	<b>p</b>
<b>SCGQoL</b>	<b>r</b>	0,69	0,00	0,66	0,00	0,36	0,02	-0,48	0,00
<b>(23 itens)</b>									

\*p&lt;0,05

Os resultados da Tabela 9 mostram que, para a correlação dos escores das escalas S-CGQoL e WHOQOL-BREF, foi encontrado um índice de  $r=0,69$  ( $p<0,01$ ), o que indica uma correlação positiva e significativa entre os escores das escalas, que avaliam o mesmo construto. Em relação à correlação dos escores das escalas S-CGQoL e BI, o índice de correlação foi de  $r=-0,48$  ( $p<0,01$ ), o que representa uma correlação negativa e significativa, indicando que, quanto menor a sobrecarga subjetiva, maior a qualidade de vida, tal como esperado na hipótese inicial.

Os índices de correlação dos escores da S-CGQoL e das escalas ESV e SHS foram, respectivamente, de  $r=0,66$  ( $p<0,01$ ) e de  $r=0,36$  ( $p<0,01$ ), indicando correlações positivas e significativas. Sendo assim, quanto maior a satisfação com a vida e a felicidade subjetiva, maiores os níveis de qualidade de vida, confirmando a hipótese inicial.

## DISCUSSÃO

Os resultados desta pesquisa permitiram identificar adequadas evidências de validade e fidedignidade da versão brasileira da Escala de Qualidade de Vida dos Familiares Cuidadores de Pessoas com Esquizofrenia [S-CGQoL], no que tange à estrutura interna da escala, sua consistência interna e sua relação com outras variáveis. Os resultados indicaram que a escala S-CGQoL é um instrumento que possibilita uma adequada avaliação da qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia no contexto brasileiro.

A escala possui elevadas evidências de consistência interna, sendo que os valores de Alfa e Ômega para a escala global e subescalas se encontram dentro da faixa indicada

na literatura (Vallerand, 1989; Bowling, 1997). Da mesma forma, as correlações item-total apresentaram valores acima do mínimo aceitável (Bowling, 1997). A presente escala apresenta evidências que apontam para uma adequada validade de construto, ou seja, sua estrutura interna. A Análise Fatorial Confirmatória confirmou a presença de sete fatores, sendo que os índices da análise fatorial se encontram dentro da faixa esperada e recomendada na literatura. Assim como na escala original, desenvolvida por Richieri et al. (2011), a versão brasileira da S-CGQoL apresenta sete subescalas: Bem-estar Psicológico e físico (5 itens), Sobrecarga Psicológica e Vida cotidiana (6 itens), Relacionamento com o cônjuge (3 itens), Relacionamento com a equipe de Profissionais (3 itens), Relacionamento com a família (2 itens), Relacionamento com amigos (2 itens) e Sobrecarga Material (2 itens).

Ao analisar a consistência interna dos itens da escala, os valores de Alfa de Cronbach obtidos para o escore global e para as subescalas foram semelhantes aos da escala original. Os valores de Alfa de Cronbach da escala global foi 0,87 na versão francesa e 0,86 na versão brasileira. Em relação às subescalas, os índices obtidos foram semelhantes para cinco subescalas: Sobrecarga Psicológica e Material, Relação com o Cônjuge, Relação com a Equipe, Relação com a Família e Relação com Amigos. Somente em duas subescalas, Bem-estar Psicológico e Físico e Sobrecarga Material, os valores do coeficiente Alfa de Cronbach divergiram. O índice obtido na subescala Bem-estar Psicológico e Físico foi de 0,92 na versão francesa e 0,85 na versão brasileira. Para a subescala Sobrecarga Material, o Alfa de Cronbach na versão francesa foi de 0,79, enquanto na versão brasileira foi de 0,64. De acordo com Vallerand (1989), é esperado que os escores obtidos nas análises das versões traduzidas sejam menores que os da versão original.

Os resultados do presente estudo apontaram para evidências satisfatórias no que se refere à validade convergente da S-CGQoL observadas através das análises correlacionais com outras quatro escalas, sendo uma que avalia o mesmo construto (qualidade de vida) e as outras três que avaliam construtos teoricamente relacionados (satisfação com a vida, felicidade subjetiva e sobrecarga subjetiva). No estudo de Richieri et al. (2011), a validade convergente da escala original foi avaliada através da análise correlacional com o escore da SF-36, visto se tratar de uma escala que avalia a qualidade de vida e, portanto, o mesmo

construto, sendo que, também, foi encontrada correlação significativa entre os escores das duas escalas.

Ainda em relação à validade convergente da escala, destaca-se que a felicidade subjetiva e a satisfação com a vida se referem a construtos teoricamente relacionados à qualidade de vida. A felicidade subjetiva, também indicada como bem-estar subjetivo, refere-se à avaliação global positiva que o indivíduo realiza a respeito de sua qualidade de vida. No mesmo sentido, a satisfação com a vida pode ser considerada como parte do conceito de qualidade de vida, sendo construtos similares (Rocha et al., 2011; Veenhoven, 1997; Kulczaka et al., 2010). Os resultados obtidos no presente estudo corroboram a correspondência entre o construto de qualidade de vida e os construtos felicidade subjetiva e satisfação com a vida, tendo sido obtidas correlações significativas entre os escores das escalas.

De igual modo, os resultados obtidos também corroboraram a relação teórica entre a qualidade de vida e sobrecarga subjetiva ao ser observada uma correlação significativa e inversa entre as duas variáveis. A sobrecarga tem sido apontada como um fator que interfere na qualidade de vida, reduzindo seus níveis (Tristiana et al., 2019; Estrada-Fernandes et al., 2022).

Os resultados do presente estudo se aproximaram dos resultados obtidos no estudo de Caqueo-Urizar et al. (2021), que adaptaram e validaram a S-CGQoL para uma amostra composta por 253 participantes provenientes de três países latino-americanos (Bolívia, Peru e Chile). No estudo citado, assim como no presente estudo, a Análise Fatorial Confirmatória também produziu uma estrutura fatorial formada por sete fatores, coincidentes com os da escala original, sendo excluído um dos itens da subescala Sobrecarga Psicológica e Vida Cotidiana (“Teve que diminuir o tempo de lazer?”). Os valores de coeficiente de Alfa e Ômega para as subescalas obtidos no estudo de Caqueo-Urizar et al. (2021) variaram de 0,84 a 0,96 e de 0,86 a 0,87, respectivamente, sendo valores superiores aos obtidos no presente estudo.

Os resultados obtidos no presente estudo se assemelham, também, aos resultados do estudo desenvolvido por Mokhtari e Haghayegh (2019), que validaram a S-CGQoL para o Irã, com uma amostra de 200 cuidadores. Por meio da Análise Fatorial Confirmatória foram identificados sete fatores assim como no presente estudo. Os valores de Alfa de Cronbach para a subescala, no estudo de Mokhtari e Haghayegh (2019), variaram de 0,54 a

0,92 e, no presente estudo, foram obtidos valores entre 0,64 e 0,91. A validade convergente da S-CGQoL, no Irã, também foi avaliada através da análise correlacional dos escores da escala com WHOQOL-BREF, tendo sido obtido valor para o coeficiente de correlação igual a 0,56, considerada como significativa. No presente estudo, o valor do coeficiente de correlação entre os escores da S-CGQoL e da WHOQOL-BREF foi de 0,70, sendo, também, uma correlação positiva e significativa.

Algumas diferenças foram observadas entre o presente estudo e a pesquisa desenvolvida por Wara-asawapati et al. (2017), que validaram a S-CGQoL para a Tailândia. No estudo, por meio da Análise Fatorial Exploratória, foram identificados cinco fatores, que abrangem 22 itens. Os itens excluídos se referem aos itens relativos à subescala relacionamento com amigos (itens 21 e 22) e ao item 15. Tais divergências nos resultados podem ser explicadas pela diferenças nas análises realizadas (análise fatorial confirmatória e análise fatorial exploratória) bem como por diferenças culturais dos familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia das duas amostras (Orçan, 2018).

Para a versão da S-CGQoL na Tailândia, o valor de Alfa de Cronbach para a escala global foi de 0,86, sendo o mesmo valor obtido no presente estudo. Ambos os estudos obtiveram resultados que apontam para uma correlação positiva e significativa com a escala WHOQOL-BREF, que avalia o mesmo construto, sendo que, na versão tailandesa, o coeficiente de correlação entre os escores das escalas foi de 0.52 ( $p < 0,01$ ).

## CONCLUSÃO

Este estudo permitiu avaliar as evidências de validade e fidedgnidade da S-CGQoL no contexto brasileiro. Trata-se de uma pesquisa inédita, pois, no Brasil, não existem outros instrumentos aptos para uso, que avaliem especificamente a qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia. A versão brasileira da S-CGQoL representa mais uma possibilidade de inclusão da perspectiva dos familiares na avaliação dos serviços de saúde mental, fortalecendo ainda mais a contribuição e importância deles para a qualidade do tratamento e cuidados prestados.

No contexto brasileiro, até o momento, nas pesquisas direcionadas para a avaliação da qualidade de vida dos familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia, são adotados instrumentos que avaliam apenas a qualidade de vida de forma geral. A validação da S-



CGQoL, para o contexto brasileiro, significou um avanço significativo nesse aspecto, por representar a possibilidade de uso de um instrumento destinado, especificamente, para a avaliação da qualidade de vida dos familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia, levando-se em consideração as especificidades do cuidado desempenhado por esses familiares.

A S-CGQoL apresenta adequadas evidências de validade e fidedignidade, que a tornam apta para o uso no Brasil, sendo, também, um instrumento de fácil aplicação e compreensão pela população-alvo, podendo ser utilizada, rotineiramente, pelos serviços de saúde mental. Por se tratar de uma escala multidimensional, ela possibilita a obtenção de resultados diferenciados, considerando as dimensões distintas da qualidade de vida dos familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia o que permite identificar quais aspectos necessitam de maior atenção.

A validação da S-CGQoL para o contexto brasileiro favorecerá a realização de pesquisas que avaliem a qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia por meio de um instrumento específico, o que permitirá conhecer, de forma particular e mais aprofundada, as condições de vida desses familiares. Dessa forma, será possível, também, realizar comparações entre as pesquisas brasileiras e internacionais, buscando compreender as semelhanças e diferenças entre os níveis de qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia de diversas culturas, já que a escala apresentou adequadas evidência de validade em diversos países (França, Chile, Bolívia, Argentina, Tailândia e Indonésia).

Este estudo apresenta evidências significativas quanto à validade da S-CGQoL. A estrutura da S-CGQoL obtida no presente estudo se revelou adequada para o uso, no contexto brasileiro, e coincidente com a escala original e demais versões validadas para outros países (versão latino-americana e versão iraniana). No entanto, aponta-se para a realização de novos estudos, que avaliem as propriedades psicométricas da escala. Tendo em vista que a validade de um instrumento representa uma atividade contínua de acúmulo de evidências e que, quanto mais estudos são realizados, mais evidências são agregadas, a realização de outras pesquisas, que avaliem outros tipos de evidências de validade da escala, poderão corroborar os resultados obtidos no presente estudo e acrescentarão outros achados importantes.

A escala S-CGQoL se constitui fundamental instrumento para ser utilizado pelos serviços de saúde mental na avaliação da qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia. As informações obtidas, com a aplicação da escala, poderão direcionar os gestores nas ações voltadas para a melhoria dos níveis de qualidade de vida desses familiares e, conseqüentemente, com melhoras no resultado do tratamento de pessoas com esquizofrenia. Com a utilização da S-CGQoL, os serviços de saúde mental poderão também obter informações relevantes a respeito de fatores relacionados à vida dos familiares do paciente que poderão ser incluídos na discussão e planejamento do cuidado às pessoas com esquizofrenia.

Com a avaliação da qualidade de vida dos familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia, os serviços de saúde mental poderão orientar suas ações visando uma melhoria nas condições de vida desses familiares. Com ações voltadas para a melhoria e manutenção dos níveis de qualidade de vida desses familiares, os serviços de saúde mental poderão também atuar preventivamente, evitando que os cuidadores também se tornem pacientes psiquiátricos. Sendo assim, tem-se a necessidade de os serviços de saúde implementarem ou aprimorarem intervenções e abordagens direcionadas, especificamente, aos familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia

## REFERÊNCIAS

- Abreu, P. S. B., Paula L. V., Klafke, A., Rosa, A. B., Terrazas, T. L., Silva, M. S., .... Junior, C. A. Z., Chiba, H., & Machado, G. S. (1991). Fardo do paciente psiquiátrico crônico na família. *Revista ABP-APAL*, 13(2), 49-52.
- American Educational Research Association, American Psychological Association, & National Council on Measurement in Education (Eds.). (2014). *Standards for educational and psychological testing*. American Educational Research Association.
- Artes, R. (1998). Aspectos estatísticos da análise fatorial de escalas de avaliação. *Rev. psiquiatr. clín. (São Paulo)*, 223-8.
- Andreoli, S. B. (2007). Serviços de Saúde Mental no Brasil. Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. In M. F. Melo, A. A. F. Melo, & R. Kohm (orgs.), *Epidemiologia de Saúde Mental no Brasil* (pp. 85-100). Porto Alegre: Artmed.
- Andreoli, S. B., Almeida-Filho, N., Martin, D., Mateus, M. D. M., & Mari, J. J. (2007). Is psychiatric reform a strategy for reducing the mental health budget? The case of Brazil. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 29(1), 43-46.
- Bandeira, M. (1991). Desinstitucionalização ou transinstitucionalização: Lições de alguns países. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 40(7), 355-360.
- Bandeira, M. (2014). Princípios norteadores para avaliação de serviços em saúde mental. In M. Bandeira, L. A. Lima, & S. Barroso. *Avaliação de serviços de saúde mental: princípios metodológicos, indicadores de qualidade e instrumentos de medida* (pp. 19-54). Petrópolis: Editora Vozes.
- Bandeira, M., & Andrade, M. C. R. (2019). Avaliação dos serviços de saúde mental: Avaliação e diretrizes metodológicas. In M. N. Carvalho-Freitas, L. C. Freitas, & T. C.

Pollo (orgs.), *Instituições, Saúde e Sociedade: contribuições da Psicologia* (pp. 153-178). Belo Horizonte: UEMG.

Bandeira, M., & Barroso, S. M. (2005). Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 54(1), 34-46.

Bandeira, M., Calzavara, M. G. P., Costa, C. S., & Cesari, L. (2009). Avaliação de serviços de saúde mental: Adaptação transcultural de uma medida da percepção dos usuários sobre os resultados do tratamento. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 58(2), 107-114.

Bandeira, M., Felício, C. M., & Cesari, L. (2010). Validation of the Perception of Change Scale – Family Version (EMP-F) as a treatment outcome measure in mental health services. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 32(3), 283-287.

Bandeira, M., Gelinás, D., & Lesage, A. (1998). Desinstitucionalização: O programa de acompanhamento intensivo na comunidade. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 47(12), 627-640.

Bandeira, M., & Guimarães, V. N. (2016). Qualidade de vida de familiares de pacientes com esquizofrenia: Escala S-CGQoL. *Psicologia: Teoria e Prática*, 18(3), 66-80.

Bandeira, M., Andrade, M.C.R. (2019). Avaliação dos serviços de saúde mental: Avaliação e diretrizes metodológicas.

Bandeira, M. D. B., Andrade, M. C. R., Costa, C. S., & Silva, M. A. D. (2011). Percepção dos pacientes sobre o tratamento em serviços de saúde mental: validação da Escala de Mudança Percebida. *Psicologia: reflexão e crítica*, 24, 236-244.

Barroso, S. M. (2014). Sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. In M. Bandeira, L. A. Lima, & S. Barroso, *Avaliação de serviços de saúde mental: princípios metodológicos, indicadores de qualidade e instrumentos de medida* (pp. 19- 54). Petrópolis: Editora Vozes.

Barroso, S. M., & Silva, M. A. (2011). Reforma Psiquiátrica Brasileira: O caminho da desinstitucionalização pelo olhar da historiografia. *Revista da SPAGESP*, 12(1), 66-78.

Basra, M. K. A., Edmunds, O., Salek, M. S., & Finlay, A. Y. (2008). Measurement of family impact of skin disease: further validation of the Family Dermatology Life Quality Index (FDLQI). *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 22(7), 813-821.

Batista C. F., Bandeira M., & Andrade M. C. R. (2023). Qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 23(12)

Bessa, F. B., Bandeira, M., Pollo, T. C., & Oliveira, D. C. R. D. (2020). Sobrecarga e sintomatologia depressiva em familiares cuidadores de pessoas dependentes de álcool e outras drogas. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, 13(2), 1-19.

Bentler, P. M. (1990). Comparative fit indexes in structural models. *Psychological bulletin*, 107(2), 238.

Bonadiman, C. S. C., Passos, V. M. A., Mooney, M., Naghav, M., & Melo, A. P. S. (2017). A carga dos transtornos mentais e decorrentes do uso de substâncias psicoativas no Brasil: Estudo de Carga Global de Doença, 1990 e 2015. *Rev. Bras. Epidemiol.*, 20, 191-204.

Brasil. Ministério da Saúde. SAS/DAPES. Coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas. Saúde Mental em Dados – 12, Ano 10, no 12, outubro de 2015. Brasília, 2015. Informativo eletrônico de dados sobre a Política Nacional de Saúde Mental. 48p.

Bowling, A. (1997). *Measuring disease: A review of disease specific quality of life measurement scales*. Buckingham, UK: Open University Press.

Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., & Miranda-Castillo, C. (2009). Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7(1), 84. 10.1186/1477-7525-7-84

Caqueo-Urizar, A., Rus-Calafell, M., Urzúa, A., Escudero, J., & Gutiérrez-Maldonado, J. (2015). The role of family therapy in the management of schizophrenia: challenges and solutions. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *11*, 145–151. 10.2147/ndt.s51331

Caqueo-Urizar, A., Urzúa, A., Mena-Chamorro, P., Boucekine, M., Richieri, R., Auquier, P. ... & Boyer, L. (2021). Cross-cultural adaptation and validation of the quality of life questionnaire for caregivers of patients with schizophrenia (S-CGQoL) in Latin America. *L'encephale*, *47*(4), 291-298.

Carmo, F. J., & Batista, F.C. (2017). Impacto físico, emocional e social em cuidador familiar da pessoa em tratamento psiquiátrico. *Revista Espaço Acadêmico*, *197*, 114-131.

Contandriopoulos, A. P., Champagne, F., Denis, J. L., & Pineaut, R. (1997). In Z. Hartz (org.), *Avaliação em saúde: Dos modelos conceituais à prática na análise da implantação de programas* (pp. 29-47). Rio de Janeiro: Fiocruz.

Contandriopoulos, A. P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J. O., & Boyle, P. (1994). *Saber preparar uma pesquisa*. São Paulo: Editora Hucitec, Abrasco.

Damásio, B. F., & Borsa, J. C. (2017). *Manual de desenvolvimento de instrumentos psicológicos*. Vetor Editora.

Damásio, B. F., Zanon, C., & Koller, S. H. (2014). Validation and psychometric properties of the Brazilian version of the Subjective Happiness Scale. *Universitas Psychologica*, *13*(1), 17- 24. 10.11144/Javeriana.UPSY13-1.vppb

Damásio, F. M. (2012). Uso da análise fatorial exploratória em Psicologia. *Avaliação Psicológica*, *11*(12), 213-228.

Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction with Life Scale. *J Pers Assess*, *49*, 71-75.

Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators. (2018). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet*, 392(10), 1789-1858.

Donabedian, A. (1990). The Seven Pillars of Quality. *Archives of Pathology Laboratory Medicine*, 114, 1115-1118.

Donabedian, A. (1992). Quality assurance in health care: consumer's role. *Quality in Health Care*, 1, 247-251.

Donabedian, A. (2005). Evaluating the Quality of Medical Care. *The Milbank Quarterly*, 83(4), 691-729. (Obra original publicada em 1966).

Dunn, T. J., Baguley, T., & Brunnsden, V. (2014). From alpha to omega: A practical solution to the pervasive problem of internal consistency estimation. *British Journal of Psychology*, 105(3), 399-412.

Ehmann, A. T., Mahler, C., & Klafke, N. (2020). Validation of a German version of the Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) in a sample of significant others of breast and gynaecologic cancer patients. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 33, 15.

Estrada-Fernández, M. E., Gil-Lacruz, M., Gil-Lacruz, A. I., & Viñas-López, A. (2022). The impact of community care: Burden and quality of life of the informal caregivers of patients with severe mental disorder. *Journal of Community Psychology*, 50(1), 487-501.

Fachel, J. M. G., & Camey, S. (2000). Avaliação psicométrica: A qualidade das medidas e o entendimento dos dados. In J. A. Cunha (org.), *Psicodiagnóstico* (5a. ed., pp. 158-170). Porto Alegre: Artmed.

Fleck, M., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Revista de saúde pública*, 34, 178-183

Frazier, T. W., Hyland, A. C., Markowitz, L. A., Speer, L. L., & Diekroger, E. A. (2020). Psychometric evaluation of the revised child and family quality of life questionnaire (CFQL-2). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 70, 101474.

Glozman, J. M. (2004). Quality of life of caregivers. *Neuropsychology Review*, 14(4), 183-196.

Gonçalves, A. M., & Sena, R. R. (2001). A reforma psiquiátrica no Brasil: Contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 9(2), 48-55.

Gonçalves, E., Couto, C., Melo, S. B., & Neiva, E. R. (2023). *Análises Estatísticas com JASP: Um Guia Introductório*.

Gouveia, V. V., Barbosa, G. A., Andrade, E. O., & Carneiro, M. B. (2005). Medindo a satisfação com a vida dos médicos no Brasil. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 54(4), 298-305.

Habibi, R., Sirati Nayer, M., & Khaghanizade, M. (2015). Educational needs of families of patients with schizophrenia: A literature review. *International Journal of Medical Reviews*, 2(2), 250-255.

Hair, J. F., Black, W. C., Babin, B. J., Anderson, R. E., & Tatham, R. L. (2009). *Análise multivariada de dados* (6a. ed.). São Paulo: Bookman.

Hanson, J. G., & Rapp, C. A. (1992). Families' perceptions of community mental health programs for their relatives with a severe mental illness. *Community Ment Health*, 28(3), 181-197.



Hardman, M., Rushby, J. F., & Baia, X. (1998). A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQ instruments the universalists approach. *Quality of Life Research*, 7, 323-335.

Hayes, L., Hawtorne, G., Farhall, J., O'Hanlon, B., & Harvey, C. (2015). Quality of Life and Social Isolation Among Caregivers of Adults with Schizophrenia: Policy and Outcomes. *Community Ment Health*, 51, 591–597.

Hsiao, C. Y., Lu, H. L., & Tsai, Y. F. (2020). Caregiver burden and health-related quality of life among primary family caregivers of individuals with schizophrenia: a cross-sectional study. *Quality of Life Research*, 29, 2745-2757.

Hu, L. T., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 6(1), 1-55.

Jorge, M. R. (2000). Adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa em saúde mental. In C. Goresteis, L. H. S. Andrade, & A. W. Zuardi (orgs.), *Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia*. São Paulo: Lemos Editorial.

Kline, R. B. (2023). *Principles and practice of structural equation modeling*. Guilford Publications.

Kulczcka, L., Jedrzejowska, A. S., & Roback, E. (2010) Quality of life and satisfaction with life in SLE patients – The important of clinical manifestation. *Clin. Rheumathol.*, 29, 991-997.

Lacera, M. B., Hernandez, Y. M., Rojas, O. D., Quintero, A. G., Molina, A.N., Gonzalez, A. R., ... & Garcia, C. R. (2019). Sobrecarga y calidad de vida del cuidador de un paciente con esquizofrenia. *Duazary*, 16(2), 280-292.

Lemos, M. E. P., Silva, A. X., Silva, J. C. B., Leal, J. M. E., Silva, C. S., & Andreto, L. M. (2022). Sobrecarga familiar de pessoas com transtorno mental: Uma revisão integrativa. *Brazilian Journal of Health Review*, 5(2), 5599-5615.

Leng, A., Xu, C., Nicholas, C., Nicholas, J., & Wang, J. (2019). Quality of life in caregivers of a family member with serious mental illness: Evidence from China. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33, 23-29.

Lima, A. M., Souza, Â. C. D., & Silva, A. L. A. D. (2020). Desinstitucionalização e rede de serviços de saúde mental: uma nova cena na assistência à saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73, e20180964.

Lopera-Vásquez, J. P. (2020). Calidad de vida relacionada con la salud: exclusión de la subjetividad. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25, 693-702.

Loukissa, A. D. (1995). Family burden in chronic mental illness: A review of research studies. *Journal of Advanced Nursin*, 21, 248-255.

Lyubomirsky, S., Lougon, M. (2006). *Psiquiatria institucional: do hospício à reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Fiocruz.

Lyubomirsky, S., & Lepper, H. S. (1999). A measure of subjective happiness: preliminary reliability and construct validation. *Soc. Indic. Res.*, 46, 137-155.

Maurin, J. T., & Boyd, C. B. (1990). Burden of mental illness on the family: A critical review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 4(2), 99-107.

McDonald, R. P. (1999). *Test theory: A unified treatment*. Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

Melman, J. (2008). *Família e doença mental: Repensando as relações entre profissionais de saúde e familiares*. São Paulo: Escrituras.

Mokhtari, S., & Haghayegh, S. A. (2019). The Psychometric Properties of the Persian Version of the Schizophrenia Caregiver Quality of Life Questionnaire. *Iran Journal of Nursing*, 32(120), 71-86.

Montagna, P. L. K., Neto, F. L., Takiguti, C., & Hubner, C. V. K. (1985). Avaliação da sobrecarga representada por pacientes psiquiátricos e suas famílias: Confiabilidade de uma entrevista. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 12(1), 13-16.

Morgado, A., & Lima, L. A. (1994). Desinstitucionalização: Suas bases e a experiência internacional. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 43(1), 19-28.

Montero, I., & León, O. G. (2002). Clasificación y descripción de las metodologías de investigación en Psicología. *International journal of clinical and health psychology*, 2(3), 503-508.

Nauser, J. A., Bakas, T., & Welch, J. L. (2011). A new instrument to measure quality of life of heart failure family caregivers. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 26(1), 53-64.

Negri, L., Piazza, G., Sartori, R. D., Cocchi, M. G., & Delle Fave, A. (2019). The adult carer quality of life questionnaire (AC-QoL): comparison with measures of burden and well-being, and Italian validation. *Disability and rehabilitation*, 41(10), 1207-1216.

Novelli, M. M. P. C. (2006). *Validação da escala de qualidade de vida (QdV-DA) para pacientes com doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores/familiares* (Doctoral dissertation, Universidade de São Paulo).

Orçan, F. (2018). Exploratory and confirmatory factor analysis: Which one to use first. *Journal of Measurement and Evaluation in Education and Psychology*, 9(4), 414-421. <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/608228>

Ostapowicz, K. D. V., Krajewska-Kulak, E., Rozwadowska, E., Nahorski, W. L., & Olzzanski, R. (2010). Quality of life and satisfaction of life of malaria patient in context of acceptance of the disease: quantitative studies. *Malaria Journal*, 11, 1-10.

Pacico, J. C., Hutz, C. S., Schneider, A. M. A., & Bandeira, D. R. (2015). Validade. *Psicometria*, 71-84.

Pai, S., & Kapur, L. (1981). The burden on the family of a psychiatric patient: Development of an interview schedule. *Brit. J. Psychiat.*, 138, 332-335.

Pasquali, L. (2001). A medida e sua prática em Psicologia. In Conselho Regional de Psicologia (13a. região PB/RN). *A diversidade da Avaliação Psicológica: considerações teóricas e práticas*. João Pessoa, PB: Idéia.

Pasquali, L. (2016). *Técnicas de exame psicológico: os fundamentos*. São Paulo: Editora Psicopedagógica.

Pasquali, L. (2017). *Psicometria: Teoria dos testes na psicologia e na educação*. Editora Vozes Limitada.

Pereira, C. R., Oliveira, R. C., Araújo, D. D., Júnior, R. F. S., & Gusmão, R. O. M. G. (2020). Avaliação da sobrecarga de familiares cuidadores de indivíduos com esquizofrenia. *Revista de Enfermagem*, (14) 1-9.

Perreault, M., Katerelos, T. E., Sabourin, S., Leichner, P., & Desmarais, J. (2001). Information as a distinct dimension for satisfaction assessment of outpatient psychiatric services. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 14(2), 111-120.

Perreault, M., Leichner, P., Sabourin, S., & Gendreau, P. (1993). Patient satisfaction with outpatients psychiatric services. Qualitative and quantitative assessments. *Evaluation and Program Planning*, 16, 109-118.

Pinto, S., Fumincelli, L., Mazzo, A., Caldeira, S., & Martins, J. C. (2017). Comfort, well-being and quality of life: Discussion of the differences and similarities among the concepts. *Porto Biomedical Journal*, 2(1), 6-12.

Ramos, A. C., Calais, S. L., & Zotesso, M. C. (2019). Convivência do familiar cuidador junto à pessoa com transtorno mental. *Contextos Clinic.*, 12(1), 283-302.

Rhee, G.T., & Rosenheck, R. A. (2019). Does Improvement in Symptoms and Quality of Life in Chronic Schizophrenia Reduce Family Caregiver Burden? *Psychiatry Res.*, 271, 402-404.

Richieri, R., Boyer, L., Reine, G. Loundu, A., Auquier, P., Lançon, C., ... & Simeoni, M. C. (2011). 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*, 126, 192-201.

Rocha, F. N., Bartholo, M. E. C., & Ribeiro, C. S. (2011). Investigação da Qualidade de Vida e Felicidade na Perspectiva da Psicologia Positiva. *Revista Multidisciplinar de Humanidades*, 2(2), 27-58.

Rosa, L. (2008). *Transtorno mental e o cuidado na família*. São Paulo: Cortez.

Rose, L. E. (1996). Families of psychiatric patients: A critical review and future research directions. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10(2), 67-76.

Ruggeri, A. E. (2010). Satisfaction with mental health services. In C. Tronicroft, & M. Tansella (orgs.), *Outcome measures* (3a. ed., pp. 99-115). Glasgow: Bell & Bain.

Santos, E. G., & Siqueira, M. M. (2010). Prevalência dos transtornos mentais na população adulta brasileira: Uma revisão sistemática de 1997 a 2009. *J. Bras. Psiquiatr.*, 59(3), 238-246.

Sampaio, M. L., & Bispo Júnior, J. P. (2021). Rede de Atenção Psicossocial: avaliação da estrutura e do processo de articulação do cuidado em saúde mental. *Cadernos de Saúde Pública*, 37(3), e00042620.

Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in caregivers of people with mental illness. *Revista Brasileira Psiquiatria*, 24(1), 12-17.

Selltiz, C., Wrightsmam, L. S., & Cook, S. W. (1987). *Métodos de pesquisa nas relações Sociais: delineamentos de pesquisa*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo.

Silva, P. R. F., Carvalho, M. C. A., Cavalcante, M. T., Echabarrena, R. C., Mello, A. S., Dahl, C. M., ... Lima, D. B., & Souza, F. M. (2017). Desinstitucionalização de pacientes de longa permanência de um hospital psiquiátrico no Rio de Janeiro. *Ciência & Saúde Coletiva*, 27(7), 2341-2352.

Shiraishi, N., & Reilly, J. (2019). Positive and negative impacts of schizophrenia on family caregivers: a systematic review and qualitative meta-summary. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 54, 277-290.

Schreiber, J. B., Nora, A., Stage, F. K., Barlow, E. A., & King, J. (2006). Reporting structural equation modeling and confirmatory factor analysis results: A review. *The Journal of educational research*, 99(6), 323-338.

Smith, M. J. (2004). Process and Outcome evaluation. In A. R. Roberts, & K. R. Yeager, *Evidence-based practice manual: Research an outcome measures in health and human services* (pp. 606-609). Nova York: Oxford University Press.

Souza, A. C., Alexandre, N. M., & Guirardello, E. B. (2017). Propriedades Psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e validade. *Epidemol. Serv. Saúde*, 26(3), 649-659.

Stanley S., Balakrisnan S., & Ilagovan S. (2017). Psychological distress, perceived burden and quality of life in caregivers of persons with schizophrenia. *J. Mental Health*, 26(2),134-141.

Taub, A., Andreoli, S. B., & Bertolucci, P. H. (2004). Dementia caregiver burden: Reliability of the Brazilian version of the Zarit caregivers burden interview. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 372-376.

Tessler, R. C., & Gamache, G. M. (2000). *Family Experiences with Mental Illness*. Auburn House: Westport.

Thin, N. (2018). Quality-of-Life Issues in Development. *The International Encyclopedia of Anthropology*, 1-8.

Thornicrof, G., & Tansella, M. (2010). *Boas práticas em saúde mental comunitária*. São Paulo: Manole.

Trapé, T. L., & Campos, R. O. (2017). Modelo de atenção à saúde mental do Brasil: Análise do financiamento, governança e mecanismos de avaliação. *Revista de Saúde Pública*, 51, 1-8.

Treichel, C. A. S., Jardim, V. M. R., Tomasi, E., Kantorski, L. P., Oliveira, M. M., & Coimbra, V. C. C. (2020). Transtornos psiquiátricos menores em familiares cuidadores de usuários de Centros de Atenção Psicossocial: prevalência e fatores associados. *Ciênc. Saúde Coletiva*, 25(3), 461-472.

Tristiana, R. D., Triantoro, B., Nihayati, H. E., Yusuf, A., & Abdullah, K. L. (2019). Relationship between caregivers' burden of schizophrenia patient with their quality of life in Indonesia. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*, 6, 141-148.

Urbina, S. (2009). *Fundamentos da testagem psicológica*. Porto Alegre: Artmed.

Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques: Implications pour la recherche en langue française. *Canadian Psychology/Psychologie Canadienne*, 30(4), 662.

Veenhoven, R. (1997). Advance in understanding happiness. *Revue Quebecoise de Psychologie, 18*, 29-74.

Veenhoven, R. (2000). The four qualities of a life. *Journal of a Happiness Studies, 1*, 1-39.

Verdugo Alonso, M. Á. (2013). Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo. *Revista Española de Discapacidad, 2*(1), 247.

Wara-asawapati, K. (2017). The Development of Thai version of Schizophrenic Caregiver Quality of Life (S-CGQoL-Thai) scale. *Journal of the Psychiatric Association of Thailand, 62*(3), 233-246.

World Health Organization. (1993). *Report of WHOQOL Focus Group Work: WHO (MNH/PSF/93.4)*.

World Health Organization. (1996). *WHO-Satis. Consumer's and caregiver's satisfaction with mental health services: A multiside study*. Geneva: Division of Mental Health. WHO.

World Health Organization. (2001). *The World Health Report. Mental Health: New Understanding, New Hope*. Geneva: WHO.

World Health Organization. (2013). *Mental health action plan 2013-2020*. Geneva: WHO.

World Health Organization. (2017). *Policy Options in Mental Health: A who-gulbenkian mental health platform collaboration*. Geneva: WHO.

World Health Organization. (2022). *World mental health report: transforming mental health for all*.

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *Gerontologist, 20* (6), 649-655.



Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1987). *The memory and the behavior problems checklist – 1987R and the burden interview (technical report)*. Pennsylvania State University: University Park (PA).

# **Anexos**

## ANEXO A

### Questionário de Qualidade de Vida de Familiares Cuidadores de Pessoas com Esquizofrenia – versão brasileira (SCGQoL-BR)

INSTRUÇÕES: Eu vou te fazer algumas perguntas sobre como você se sente, como tem sido sua vida e, principalmente, como tem sido a sua experiência de ter que cuidar do (*nome do paciente*). Estas perguntas são importantes para conhecermos seu estado de saúde e suas condições de vida. Se você quiser nos dar outras informações complementares sobre sua vida cotidiana, poderá fazer isto após o final deste questionário. Responda cada pergunta indicando com que frequência você se sente da forma descrita em cada questão, conforme indicando no cartão em anexo.

Nos últimos 12 meses, você...	Nunca, de jeito nenhum	Raramente, um pouco	Às vezes, mais ou menos	Frequentemente, muito	Sempre, enormemente	Não se aplica
<b>Esteve triste ou deprimido?</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Se sentiu moralmente cansado ou esgotado?</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Se sentiu sem energia?</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Se sentiu fisicamente cansado ou esgotado?</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Esteve angustiado ou inquieto?</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Teve de deixar de fazer coisas de que você gostava muito?</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Teve que diminuir o tempo de lazer (passear, fazer compras...)?</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Se sentiu incomodado ao deixar de cuidar do seu familiar para</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

---

**fazer suas  
atividades  
cotidianas ou  
profissionais?**

**Teve o sentimento  
de não ter dedicado  
o tempo necessário  
às pessoas da sua  
família (filhos,  
irmãos e outros)?**

**Teve a sensação de  
falta de liberdade?**

**Teve a sensação de  
viver apenas para as  
tarefas do dia a dia?**

**Teve dificuldades  
em fazer projetos  
profissionais ou  
pessoais?**

**Teve ajuda ou apoio  
do seu esposo(a) ou  
companheiro(a)?**

**Foi ouvido ou  
compreendido por  
seu esposo(a) ou  
companheiro(a)?**

**Teve uma vida  
sentimental e sexual  
satisfatória?**

**Foi ouvido ou  
compreendido pelos  
médicos,  
enfermeiros...?**

**Foi ajudado ou  
apoiado pelos  
médicos,  
enfermeiros...?**

**Ficou satisfeito com  
as informações  
dadas pelos  
médicos,  
enfermeiros...?**

---

<b>Foi ajudado ou apoiado por sua família?</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Foi ouvido ou compreendido por sua família?</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Foi ajudado ou apoiado por seus amigos ou pessoas que o rodeiam?</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Foi ouvido ou compreendido por seus amigos ou pessoas que o rodeiam?</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Encontrou dificuldades nas atividades burocráticas relacionadas à doença do seu familiar?</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Teve dificuldades financeiras ao enfrentar a doença do seu familiar?</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Teve dificuldades materiais (moradia, transporte...)?</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## CARTÃO DE RESPOSTAS

<b>Nunca, de jeito nenhum</b>	<b>Raramente, um pouco</b>	<b>Às vezes, mais ou menos</b>	<b>Frequentemente, muito</b>	<b>Sempre, enormemente</b>	<b>Não se aplica</b>
-------------------------------	----------------------------	--------------------------------	------------------------------	----------------------------	----------------------



**ANEXO B**

# WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL  
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE  
GENEBRA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck  
Professor Adjunto  
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul  
Porto Alegre – RS - Brasil



## Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões**. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeit o
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastant e	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

**Você tem algum comentário sobre o questionário?**

**OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO**

## ANEXO C

### AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DOS CUIDADORES

#### ESCALA DE ZARIT

**INSTRUÇÕES:** Tem por objetivo avaliar a sobrecarga dos cuidadores de idosos. Esta escala não deve ser realizada na presença do idoso. A cada afirmativa o cuidador deve indicar a frequência que se sente em relação ao que foi perguntado (nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente ou sempre). Não existem respostas certas ou erradas. O estresse dos cuidadores será indicado por altos escores.

1. Sente que, por causa do tempo que utiliza com o seu familiar/doente já não tem tempo suficiente para você mesmo?

- ( 1 ) Nunca
- ( 2 ) Quase nunca
- ( 3 ) Às vezes
- ( 4 ) Frequentemente
- ( 5 ) Quase sempre

2. Sente-se estressado/angustiado por ter que cuidar do seu familiar/doente e ao mesmo tempo ser responsável por outras tarefas? (ex.: cuidar de outros familiares, ter que trabalhar).

- ( 1 ) Nunca
- ( 2 ) Quase nunca
- ( 3 ) Às vezes
- ( 4 ) Frequentemente
- ( 5 ) Quase sempre

3. Acha que a situação atual afeta a sua relação com amigos ou outros elementos da família de uma forma negativa?

- ( 1 ) Nunca
- ( 2 ) Quase nunca
- ( 3 ) Às vezes
- ( 4 ) Frequentemente
- ( 5 ) Quase sempre

4. Sente-se exausto quando tem de estar junto do seu familiar/doente?

- ( 1 ) Nunca
- ( 2 ) Quase nunca
- ( 3 ) Às vezes

( 4 )Frequentemente

( 5 ) Quase sempre

5. Sente que sua saúde tem sido afetada por ter que cuidar do seu familiar/doente?

( 1 ) Nunca

( 2 ) Quase nunca

( 3 ) Às vezes

( 4 )Frequentemente

( 5 ) Quase sempre

6. Sente que tem perdido o controle da sua vida desde que a doença o seu familiar/ doente se manifestou?

( 1 ) Nunca

( 2 ) Quase nunca

( 3 ) Às vezes

( 4 )Frequentemente

( 5 ) Quase sempre

7. No geral, sente-se muito sobrecarregado por ter que cuidar do seu familiar/ doente?

( 1 ) Nunca

( 2 ) Quase nunca

( 3 ) Às vezes

( 4 )Frequentemente

( 5 ) Quase sempre

<b>AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA</b>	
Leve	até 14 pontos
Moderada	15 a 21 pontos
Grave	acima de 22 pontos

## ANEXO D

### ESCALA DE SATISFAÇÃO COM A VIDA (ESV)

INSTRUÇÕES. Agora, você encontrará cinco afirmações com as quais pode ou não concordar. Usando a escala de resposta a seguir, que vai de 1 a 7, indique o quanto concorda ou discorda com cada uma; escreva um número no espaço ao lado da afirmação, segundo sua opinião. Por favor, seja o mais sincero e honesto possível nas suas respostas.

- 7 = Concordo Totalmente
- 6 = Concordo
- 5 = Concordo Ligeiramente
- 4 = Nem Concordo Nem Discordo
- 3 = Discordo Ligeiramente
- 2 = Discordo
- 1 = Discordo Totalmente

01. \_\_\_\_\_ Na maioria dos aspectos, minha vida é próxima ao meu ideal.
02. \_\_\_\_\_ As condições da minha vida são excelentes.
03. \_\_\_\_\_ Estou satisfeito (a) com minha vida.
04. \_\_\_\_\_ Dentro do possível, tenho conseguido as coisas importantes que quero na vida.
- 05. \_\_\_\_\_ Se pudesse viver uma segunda vez, não mudaria quase nada na minha vida.**

## ANEXO E

### ESCALA DE FELICIDADE SUBJETIVA (SHS)

**1) Em geral, eu me considero**

Uma pessoa infeliz	1	2	3	4	5	6	7	Uma pessoa feliz
--------------------	---	---	---	---	---	---	---	------------------

**2) Comparando com a maioria dos meus amigos, eu me considero**

Mais infeliz	1	2	3	4	5	6	7	Mais feliz
--------------	---	---	---	---	---	---	---	------------

**3) Algumas pessoas são geralmente muito felizes. Elas aproveitam a vida, aconteça o que acontecer. Quanto essa frase parece com você.**

Não parece nada comigo	1	2	3	4	5	6	7	Parece muito comigo
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---------------------

**4) Algumas pessoas, geralmente, não são muito felizes. Embora não estejam tristes, nunca parecem ser tão felizes quanto poderiam ser. Quanto essa frase parece com você?**

Não parece nada comigo	1	2	3	4	5	6	7	Parece muito comigo
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---------------------

**Escala única**

**Considerando toda a sua vida, o quanto você se considera feliz?**

Uma pessoa infeliz	1	2	3	4	5	6	7	Uma pessoa feliz
--------------------	---	---	---	---	---	---	---	------------------

## ANEXO F

### Questionário Sociodemográfico e Clínico

Entrevistador: \_\_\_\_\_

Data da Entrevista: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

#### DADOS DO PRONTUÁRIO

1. N° de prontuário: \_\_\_\_\_

2. Sexo: ( ) 1. Masculino ( ) 2. Feminino

3. Idade: \_\_\_ anos

Data de Nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

4. Diagnóstico (nome e CID10): \_\_\_\_\_

5. Co-morbidades: \_\_\_\_\_

6. Número de co-morbidades: \_\_\_\_\_ -

#### DADOS FORNECIDOS PELO RESPONDENTE:

7. Escolaridade: \_\_\_\_\_ nº de anos na escola.

8. Faixa de escolaridade:

( ) 1. analfabeto ( ) 2. Primeiro incompleto ( ) 3. Primeiro grau completo

( ) 4. Segundo grau incompleto ( ) 5. Segundo grau completo ( ) 6. Superior incompleto

( ) 7. Superior completo ( ) 8. Pós graduação

9. Estado civil:

( ) 1. Solteiro(a) ( ) 2. Vivendo como casado(a) ( ) 3. Casado

( ) 4. Viúvo ( ) 5. Separado(a) / Divorciado

10. Você está trabalhando? ( ) 1. sim ( ) 2. não

Se **sim**, qual é seu trabalho atual? \_\_\_\_\_

11. Tipo de atividade laborativa:

( ) 1. trabalho regular ( ) 2. trabalho eventual ( ) 3. aposentado ( ) 4. afastado em perícia médica

5. Recebe benefício ( ) 6. aposentadoria por invalidez ( ) 7. pensão

( ) 8. outros: \_\_\_\_\_

12. Você tem alguma renda própria (recebe algum dinheiro)? ( ) 1. sim ( ) 2. não



**Se sim:** Quanto ele ganha por mês? R\$ \_\_\_\_\_

**13.** Você tem algum problema de saúde que interfere nas suas atividades cotidianas?

( ) 1. sim ( ) 2. não

Se sim, qual? \_\_\_\_\_

**14.** Tipo de residência em que mora: ( ) 1. própria ( ) 2. alugada  
( ) 3. cedida por familiar ( ) 4. outro tipo: \_\_\_\_\_

**15.** Você tem outros filhos? ( ) 1. sim ( ) 2. não

**Se sim,** quantos? \_\_\_\_\_

**16.** Com quem você mora? ( ) 1. família de origem (pai, mãe, irmãos)  
( ) 2. família secundária (cônjuge, filhos)  
( ) 3. lar protegido  
( ) 4. sozinho  
( ) 5. outros: \_\_\_\_\_

**17.** Você mora em: ( ) 1. Zona urbana ( ) 2. Zona rural

**18.** Quantos anos você tem? \_\_\_\_\_

**19.** Com que idade a pessoa de quem você cuida ficou doente? \_\_\_\_\_ anos

**20.** Há quantos anos a pessoa de quem você cuida está doente? \_\_\_\_\_ anos.

**21.** Há quanto tempo a pessoa de quem você cuida faz tratamento psiquiátrico? \_\_\_\_\_ anos.

**22.** Quantas crises a pessoa de quem você cuida teve no último ano? \_\_\_\_\_ crises.

**23.** A pessoa de quem você cuida já ficou internada em hospital psiquiátrico?

( ) 1. sim ( ) 2. não

**24.** Quantos remédios o médico receitou para a pessoa de quem você cuida? \_\_\_\_\_ remédios.

Quais? \_\_\_\_\_

**25.** Frequência p/ tomar: ( ) 1. diária ( ) 2. semanal ( ) 3. mensal

Quantas vezes ao dia: \_\_\_\_\_ vezes.

**26.** A pessoa de quem você cuida toma o remédio sozinho, sem precisar ser lembrado?

( ) 1. sim ( ) 2. não

**Se não,** Quem dá o remédio? \_\_\_\_\_

27. Ele aceita tomar ? ( ) 1. sim ( ) 2. não ( ) 3. às vezes; Obs.: \_\_\_\_\_

28. Alguém lhe ajuda a cuidar de *(Nome)*?

( ) 1. sim ( ) 2. não ( ) 3. às vezes

29. **Tipo de ajuda:** 1. ( ) financeira 2. ( ) nas tarefas, etc. quem? \_\_\_\_\_

Explicar

30. Atualmente você tem outras preocupações na sua vida além da necessidade de cuidar de *(Nome)*? ( ) 1. sim ( ) 2. não

31.. Existem outras pessoas na casa ou na sua família que possuem outras doenças que necessitam de sua ajuda? ( ) 1. sim ( ) 2. não

32. O que você acha da sua relação com *(Nome)*? Você acha que é :

( ) 1. muito ruim ( ) 2. ruim ( ) 3. boa ( ) 4. muito boa

## **ANEXO G**

### **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (coleta presencial)**

Prezado participante,

Você está sendo convidado a participar de um estudo sobre a qualidade de vida dos familiares que cuidam de pacientes psiquiátricos, como é o seu caso, pois você cuida de um paciente que está sendo atendido no CAPS. O estudo tem como título “Evidências de Validade da Escala de Qualidade de Vida de Familiares Cuidadores de Pessoas com esquizofrenia”. Ele será desenvolvido por mim, Cynthia Mara Felicio Batista, sob a orientação da professora Marina Bandeira e coorientação do professor Mário César Resende Andrade.

O objetivo deste estudo é avaliar se o questionário que se chama “Escala de qualidade de Vida de Familiares Cuidadores de Pessoas com Esquizofrenia (S-CGQoL)” está adequada para o uso nos outros serviços de CAPS, no contexto brasileiro.

#### **Procedimentos da pesquisa**

Para isto, gostaríamos de contar com a sua colaboração, durante aproximadamente meia hora, para participar de uma entrevista, respondendo algumas questões sobre como você se sente, em diversos aspectos de sua vida, como cuidadora do seu familiar. Nessa entrevista, você responderá as questões dos seguintes questionários: Escala de Qualidade de vida dos familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia (S-CGQoL), Instrumento Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-BREF) e do Questionário Sociodemográfico e Clínico.

#### **Possíveis riscos ou desconfortos**

Essa entrevista não oferece nenhum risco ou desconforto para você e também não vai interferir com o tratamento do seu familiar. Caso você sinta vontade de interromper a entrevista, por algum motivo, você poderá fazer isto a qualquer momento, sem precisar explicar e sem que haja nenhum prejuízo para você.

#### **Privacidade**

Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações prestadas, sendo que toda a entrevista será realizada de forma individual sem a presença de outras pessoas no local.

As informações que você fornecer serão sigilosas. Seu nome não aparecerá em qualquer momento do estudo e, portanto, as informações ficarão apenas entre nós. Você será identificado(a) pelas iniciais do seu nome e por um número que será intransferível. A divulgação das informações será anônima e em conjunto com as respostas de um grupo de pessoas.

### **Custeio**

Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro. Você não terá também nenhum gasto pessoal pela sua participação.

### **Uso dos dados coletados**

Você tem a garantia que as informações coletadas durante a entrevista só serão usadas de forma agrupada, ou seja, junto com os dados de todos os outros entrevistados e para fins de pesquisa. As entrevistas serão transcritas e armazenadas em arquivos digitais, assim como os resultados, mas somente a pesquisadora e seus orientadores terão acesso a elas. Ao final da pesquisa, todo material será guardado em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 466/12 e orientações do CEPISJ.

### **Direito a ter acesso aos resultados da pesquisa**

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste documento. Os resultados gerais poderão ser divulgados em palestras dirigidas ao público participante, artigos científicos e na tese de Doutorado da pesquisadora.

### **Benefícios da participação**

Os resultados deste estudo permitirão uma melhor compreensão acerca das condições de vida dos familiares que cuidam de pacientes psiquiátricos e de suas necessidades. Os profissionais dos serviços de saúde necessitam de informações deste tipo, para que possam conhecer as necessidades dos familiares e melhor poder atendê-los.

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO**

Eu, \_\_\_\_\_, li e/ou ouvi o (nome do voluntário) esclarecimento acima e compreendi para que serve o estudo e como ele será realizado. A explicação que recebi esclarece que minha participação não terá nenhum risco para mim. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará o tratamento do meu familiar. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e que não receberei dinheiro para participar do estudo. Eu concordo em participar deste estudo.

...../...../.....

\_\_\_\_\_

Assinatura do voluntário

\_\_\_\_\_

Documento de identidade

\_\_\_\_\_

Assinatura do pesquisador responsável

Caso você queira conversar com uma das pessoas que participam deste estudo, você pode telefonar para 35 991648928.

#### **Considerações Finais:**

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da CEPSJ. O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no

desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma, o comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto, de modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade. Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Universidade Federal de São João del-Rei., *Campus Dom Bosco*.

Tel./Fax: (32) 3379 5598

E-mail: [cepsj@ufsj.edu.br](mailto:cepsj@ufsj.edu.br)

Endereço: Praça Dom Helvécio, 74 – Dom Bosco, São João del-Rei – MG, 36301-160, Sala 2.56.

Se desejar, consulte ainda a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP): Tel.: (0XX) 61 3315-5878 / (0XX) 61 3315-5879. E-mail: [conep@saude.gov.br](mailto:conep@saude.gov.br)

## **ANEXO H**

### **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (coleta virtual)**

Prezado participante,

Você está sendo convidado a participar de um estudo sobre a qualidade de vida dos familiares que cuidam de pacientes psiquiátricos, como é o seu caso, pois você cuida de um paciente que está sendo atendido no CAPS. O estudo tem como título “Evidências de Validade da Escala de Qualidade de Vida de Familiares Cuidadores de Pessoas com esquizofrenia”. Ele será desenvolvido por mim, Cynthia Mara Felício Batista, sob a orientação da professora Marina Bandeira e co-orientação do professor Mário César Resende Andrade.

O objetivo deste estudo é avaliar se o questionário que se chama “Escala de qualidade de Vida de Familiares Cuidadores de Pessoas com Esquizofrenia (S-CGQoL)” está adequada para o uso nos outros serviços de CAPS, no contexto brasileiro.

#### **Procedimentos da pesquisa**

Para isto, gostaríamos de contar com a sua colaboração, durante aproximadamente meia hora, para participar de uma entrevista, respondendo algumas questões sobre como você se sente, em diversos aspectos de sua vida, como cuidador do seu familiar. Nessa entrevista, você responderá as questões dos seguintes questionários: Escala de Qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia (S-CGQoL), Instrumento Abreviado de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-BREF) e do Questionário Sociodemográfico e Clínico.

#### **Possíveis riscos ou desconfortos**

A sua participação na presente pesquisa implicará em riscos mínimos. A entrevista poderá gerar algum desconforto, como cansaço. Para reduzir ou evitar os efeitos adversos, serão adotados alguns cuidados, sendo assegurado o seu direito de interromper a entrevista, caso sentir algum desconforto. Caso você sentir algum efeito subjetivo negativo decorrente da participação na pes-

quisa, você poderá levá-lo ao conhecimento da pesquisadora, que conduzirá intervenções de apoio psicológico para a melhoria das manifestações subjetivas adversas. Ao final da entrevista, você receberá telefone de contato da pesquisadora através do qual poderá ser realizado contatos posteriores.

Por se tratar de uma entrevista realizada pelos meios eletrônicos, podem ocorrer riscos característicos do ambiente virtual, em função das limitações das tecnologias utilizadas. Sendo assim, há limitações dos pesquisadores para assegurar total confidencialidade e potencial risco de sua violação. Para diminuir esse risco ao máximo, apesar de não extingui-lo, o acesso ao link para a vídeo-chamada será restrito à pesquisadora e seus orientadores.

### **Privacidade**

As informações que você fornecer serão sigilosas. Seu nome não aparecerá em qualquer momento do estudo e, portanto, as informações ficarão apenas entre nós. Você será identificado(a) pelas iniciais do seu nome e por um número que será intransferível. A divulgação das informações será anônima e em conjunto com as respostas de um grupo de pessoas.

### **Custeio**

Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro. Você não terá também nenhum gasto pessoal pela sua participação. Caso você tiver algum gasto proveniente de sua participação na pesquisa, ele será ressarcido pela pesquisadora.

### **Uso dos dados coletados**

Você tem a garantia que as informações coletadas durante a entrevista só serão usadas de forma agrupada, ou seja, junto com os dados de todos os outros entrevistados e para fins de pesquisa. As entrevistas serão transcritas e armazenadas em arquivos digitais, assim como os resultados, mas somente a pesquisadora e seus orientadores terão acesso a elas. Ao final da pesquisa, todo material será guardado em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 466/12 e orientações do CEPESJ.



### **Direito a ter acesso aos resultados da pesquisa**

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar da pesquisadora informações sobre sua participação ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste documento. Os resultados gerais poderão ser divulgados em palestras dirigidas ao público participante, artigos científicos e na tese de Doutorado da pesquisadora.

### **Benefícios da participação**

Os resultados deste estudo permitirão uma melhor compreensão acerca das condições de vida dos familiares que cuidam de pacientes psiquiátricos e de suas necessidades. Os profissionais dos serviços de saúde necessitam de informações deste tipo, para que possam conhecer as necessidades dos familiares e melhor poder atendê-los. Individualmente, os participantes poderão beneficiar-se de sua participação na pesquisa obtendo, no momento da entrevista, oportunidade de se expressar junto ao entrevistador, acerca das experiências e dos sentimentos que vivenciam como cuidadores de pacientes com esquizofrenia, possibilitando também uma reflexão a respeito do papel que desempenham. Além disso, os familiares poderão ter o benefício direto de ter acesso aos seus níveis de qualidade de vida, individualmente, evidenciados pelos resultados da escala de medida, o que possibilitará aos familiares o conhecimento de um importante aspecto de sua saúde.

### **Considerações finais**

Caso desejar, a qualquer momento, você poderá desistir da sua participação na pesquisa, retirando o seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sem que isso traga penalidades ou prejuízos. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será elaborado em duas vias, sendo que uma delas será entregue a você.

### **TCLE on-line**

Por se tratar de um TCLE on-line no qual não há a possibilidade de obter a assinatura física, **sua participação voluntária será confirmada quando você clicar no botão para dar início, após ler este TCLE e considerar que todas as informações lhe foram esclarecidas.** Após a confirmação, o participante declara anuência diante as respostas ao questionário. É muito importante, também, que você imprima este TCLE e/ou salve-o em seus arquivos, como comprovante de sua participação, pois nele constará o link da pesquisa, juntamente com o timbre e logotipo da instituição proponente.