

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**  
**FACULDADE DE MEDICINA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS: PSIQUIATRIA**



**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**  
**QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES DE PACIENTES COM**  
**TRANSTORNO DE HUMOR BIPOLAR E ESQUIZOFRENIA**

Mírian Cohen

Orientador: Prof. Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck

Co-orientadora: Dra. Ana Flávia Barros da Silva Lima

Porto Alegre, dezembro de 2015.

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**  
**FACULDADE DE MEDICINA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS: PSIQUIATRIA**



**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**  
**QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES DE PACIENTES COM**  
**TRANSTORNO DE HUMOR BIPOLAR E ESQUIZOFRENIA**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psiquiatria, à Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria.

Orientador: Prof. Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck  
Co-orientadora: Dra. Ana Flávia Barros da Silva Lima

Porto Alegre, dezembro de 2015.

### CIP - Catalogação na Publicação

Cohen, Mírian  
Qualidade de Vida em cuidadores de pacientes com transtorno de humor bipolar e esquizofrenia / Mírian Cohen. -- 2015.  
88 f.

Orientador: Marcelo Pio de Almeida Fleck.  
Coorientadora: Ana Flávia Barros da Silva Lima.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria, Porto Alegre, BR-RS, 2015.

1. Qualidade de Vida. 2. Cuidadores. 3. Transtorno de Humor Bipolar. 4. Esquizofrenia. 5. Família. I. Fleck, Marcelo Pio de Almeida, orient. II. Lima, Ana Flávia Barros da Silva, coorient. III. Título.

## **AGRADECIMENTOS**

Em primeiro lugar, agradeço ao meu noivo Marcelo de Lemos Geidel, por seu amor, compreensão, estímulo, paciência, e pelo seu incansável apoio e suporte. Por compreender e aceitar todos estes anos de estudo e de muito trabalho (graduação, residências médicas, especialização, mestrado) sem se queixar, respeitando minhas/nossas escolhas.

Aos meus pais, Roberto Cohen e Jaqueline Beigin Cohen, pelo apoio, suporte e investimento em minha educação. À minha irmã Rachel Cohen, pelo incentivo e pelas trocas e discussões calorosas na área de saúde pública e de saúde mental, que acredito terem possibilitado o crescimento de ambas dentro de nossas diferentes áreas de atuação. Obrigada a eles pelo modelo de família amorosa e afetiva.

Agradeço de forma especial ao professor Marcelo Fleck, pela oportunidade inestimável de aprendizado nesta instituição. Para Ana Flávia Lima, pela possibilidade de ter tido esta experiência acadêmica e, principalmente, pelo exemplo de psiquiatra que consegue unir de forma admirável a clínica e a pesquisa, o conhecimento técnico e a empatia pelos pacientes. A ambos sou muito grata.

Aos colegas do grupo de pesquisa do Grupo de Avaliação em Tecnologias em Saúde – Psiquiatria (GATS-P) – Jacques Zimmermann, Luciane Cruz, e Sandro René de Souza Miguel, pelo aprendizado e pela companhia divertida ao longo deste caminho. Para Patrícia Ziegelmann, pelas dicas de estatística.

Aos residentes do Hospital Psiquiátrico São Pedro, pela ajuda no encaminhamento de pacientes e familiares de pacientes. Para Clarissa P. A. Silva, acadêmica de medicina, futura colega psiquiatra, pelo auxílio na pesquisa.

Para Daniela Benzano, estatística, por ter me auxiliado neste o trabalho de conclusão de curso da residência com a análise dos meus dados, pelas tardes divertidas de SPSS, pela paciência com minhas dúvidas obsessivas.

Às minhas colegas de residência médica, Lidiane Guarienti e Mírian Pezzini, pela amizade, incentivo e apoio nesta jornada. Aos amigos que estavam na torcida e que toleraram nestes últimos meses as minhas ausências.

Aos meus colegas de trabalho do CAPS II de Gravataí, pela flexibilidade que foi necessária para possibilitar que eu pudesse frequentar as aulas e realizar esta pesquisa. Da mesma forma, pela contribuição de estarem sempre ampliando minha visão tanto na área acadêmica, clínica e pessoal.

E por último, e não menos importante, aos pacientes e familiares que aceitaram participar desta pesquisa, pois este trabalho foi feito para eles.

*“A tarefa não é tanto ver aquilo que ninguém viu, mas pensar o que ninguém ainda pensou sobre aquilo que todo mundo vê.” (Arthur Schopenhauer)*

*“Alguns homens veem as coisas como são, e dizem ‘Por quê?’ Eu sonho com as coisas que nunca foram e digo ‘Por que não?’” (Geroge Bernard Shaw)*

## RESUMO

**Introdução:** A condição de ser um cuidador de um familiar com transtorno mental pode gerar sentimentos de sobrecarga, estresse e depressão. Entretanto, sabe-se que alguns cuidadores consideram esta situação como recompensadora ou satisfatória. A maior parte das pesquisas com esta população aborda esta experiência de forma dicotômica, utilizando instrumentos de avaliação que implicam em aspectos ou positivos ou negativos. Estudos que abordem conceitos mais neutros e abrangentes, como Qualidade de Vida, se fazem necessários.

**Objetivos:** Comparar a qualidade de vida dos cuidadores de indivíduos com transtorno de humor bipolar (THB) com os cuidadores de indivíduos com esquizofrenia (ESQ). Comparar a qualidade de vida destes cuidadores com os escores normativos de qualidade de vida no Brasil. Identificar fatores sociodemográficos e clínicos tanto dos pacientes como dos cuidadores que estivessem associados com a qualidade de vida destes cuidadores.

**Métodos:** Realizou-se um estudo transversal em ambulatórios especializados em transtornos de humor e esquizofrenia do Hospital Psiquiátrico São Pedro. Foram entrevistados 125 cuidadores, 62 de indivíduos com transtorno de humor bipolar e 63 de indivíduos com esquizofrenia. Dados sociodemográficos e clínicos dos cuidadores e dos pacientes foram avaliados. Os questionários WHOQOL-Bref, o SF-36 e o Beck Depression Inventory foram aplicados nos cuidadores para avaliar o desfecho qualidade de vida e a presença de sintomas depressivos, respectivamente. A Escala Impressão Clínica Global foi utilizada para classificar a gravidade da doença do paciente e foi avaliada de 2 formas, pelo médico e pelo familiar.

**Resultados:** Esta pesquisa sugere que cuidadores de esquizofrênicos apresentam escores mais baixos de QV do que cuidadores de indivíduos bipolares, com maiores diferenças nos domínios do WHOQOL-BREF: físico (ESQ média=55,83±19,57 THB média=67,45±21,18) e relações sociais (ESQ média=50,86±25,50 THB média=60,35±23,80); e no SF-36: aspectos físicos (ESQ md=41,14 THB md=65,16) e emocionais (ESQ md=37,83 THB md=58,06) ( $p < 0,05$ ). Os cuidadores desta amostra apresentaram escores menores de QV quando comparados aos escores normativos de qualidade de vida no Brasil, principalmente nos domínios de aspectos sociais do WHOQOL-BREF e do SF-36 e nos de aspectos emocionais e de saúde mental do SF-36. Quando os grupos de cuidadores foram comparados conforme a gravidade da doença do paciente indicada pelo médico, não houve diferença significativa em nenhum domínio. Entretanto, quando comparados utilizando a gravidade indicada pelo cuidador, houve diferença em quase todos os domínios, com exceção dos domínios físicos. Cuidadores de

esquizofrênicos apresentaram maior presença de sintomas depressivos quando comparados com cuidadores de bipolares (66,7% vs. 27,4%) ( $p < 0,001$ ). Na análise de regressão, piores escores de qualidade de vida no cuidador estavam associados ao diagnóstico de esquizofrenia do paciente; gênero feminino, presença de doença clínica e, principalmente, de sintomas depressivos no cuidador. **Conclusões:** Este estudo demonstrou o prejuízo na QV dos cuidadores de indivíduos com transtorno mental, especialmente na de cuidadores de esquizofrênicos. A elevada prevalência de sintomas depressivos nestes cuidadores é impactante. Estes achados reforçam a relevância da criação e implementação de políticas de saúde que busquem identificar as necessidades específicas destes cuidadores.

**Palavras-chave:** Qualidade de Vida; Cuidadores; Esquizofrenia; Transtorno Bipolar.

## ABSTRACT

**Introduction:** The condition of being a caregiver of a family member with a mental disorder can generate feelings of burden, stress and depression. However, it is known that some caregivers consider this as satisfactory or rewarding. Most research with this population addresses this experience dichotomously, using assessment tools that imply in aspects or positive or negative. Studies focusing in more neutral and broad concepts such as quality of life are necessary. **Objectives:** Compare quality of life between caregivers of individuals with bipolar disorder (BD) and caregivers of individuals with schizophrenia (ESQ). Compare quality of life of these caregivers with the normative data of quality of life in Brazil. Identify sociodemographic and clinical factors of patients and caregivers that were associated with quality of life of caregivers. **Methods:** A cross-sectional study in specialized clinics in mood disorders and schizophrenia at Hospital Psiquiátrico São Pedro. 125 caregivers were interviewed, 62 of individuals with bipolar disorder and 63 of individuals with schizophrenia. Sociodemographic and clinical data of caregivers and patients were evaluated. The WHOQOL-Bref questionnaire, SF-36 and Beck Depression Inventory were applied to the caregivers to assess the outcome quality of life and the presence of depressive symptoms, respectively. The Clinical Global Impression Scale was used to classify the severity of the patient's disease and was evaluated in 2 ways, through the physician and the caregivers. **Results:** This research suggests that schizophrenic caregivers have lower scores of quality of life than bipolar caregivers, with greater differences in WHOQOL-BREF domains: physical (ESQ mean=55,83±19,57 THB mean=67,45±21,18) and social relations (ESQ mean=50,86 ±25,50 THB mean=60,35±23,80); and in SF-36 domains: physical (ESQ md=41,14 THB md=65,16) and emotional aspects (ESQ md=37,83 THB md=58,06) ( $p < 0.05$ ). Caregivers of this sample presented lower quality of life scores when compared to the normative data of quality of life in Brazil, mainly in the domains of social aspects of WHOQOL-BREF and SF-36 and in emotional aspects and mental health of SF-36. When caregivers groups were compared according to the severity of the patient's disease indicated by the physician, there was no significant difference in any domain. However, when compared using the severity indicated by the caregiver, there were differences in almost all domains, except for the physical domains. Caregivers of schizophrenics had more depressive symptoms when compared with bipolar caregivers (66.7% vs. 27.4%) ( $p < 0.001$ ). In the regression model, worse quality of life scores in caregivers were associated with the diagnosis of schizophrenia in patients; female gender, presence of clinical disease and especially of depressive symptoms

in the caregiver. **Conclusion:** This study demonstrated the impairment in quality of life of caregivers of individuals with mental disorders, especially in caregivers of schizophrenics. The high prevalence of depressive symptoms in these caregivers is alarming. These findings reinforce the importance of developing and implementing health policies that seek to identify the specific needs of these caregivers.

**Key Words:** Quality of Life; Caregivers; Schizophrenia; Bipolar Disorder.

## ABREVIATURA E SIGLAS

BDI	do inglês, <i>Beck Depression Inventory</i> – Inventário de Depressão de Beck
CGI	do inglês, <i>Clinical Global Impression</i> – Impressão Clínica Global
DSM-IV-TR	Quarta Edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – Texto Revisado
HPSP	Hospital Psiquiátrico São Pedro
OMS	Organização Mundial da Saúde
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SF-36	do inglês, <i>Medical Outcomes Study Questionnaire 36-Item Short Form Health Survey</i> - Questionário de Pesquisa em Saúde 36, forma curta
TH	Transtorno de Humor
THB	Transtorno de Humor Bipolar
TM	Transtorno Mental
WHOQOL-BREF	do inglês, <i>World Health Organization Quality of Life Abbreviated Instrument</i> - versão abreviada do instrumento de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	14
<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	15
<b>2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b>	
2.1 QUALIDADE DE VIDA .....	17
<b>2.1.1. Modelos Teóricos de Qualidade de Vida</b> .....	18
2.1.1.1. Definições de Vida Normal .....	19
2.1.1.2. Felicidade/Satisfação .....	19
2.1.1.3. Realização de Metas Pessoais .....	19
2.1.1.4. Utilidade Social .....	20
2.1.1.5. Capacidade Natural .....	20
<b>2.1.2. Aspectos Fundamentais na Qualidade de Vida</b> .....	20
<b>2.1.3. Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde</b> .....	21
<b>2.1.4. Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida</b> .....	22
2.1.4.1 Instrumentos Genéricos .....	22
2.1.4.1.1 <i>WHOQOL-Bref</i> .....	23
2.1.4.1.2 <i>SF-36</i> .....	25
2.1.4.2. Instrumentos Específicos .....	27
2.2 QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES DE INDIVÍDUOS COM TRANSTORNO MENTAL .....	27
2.3 QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES DE INDIVÍDUOS COM ESQUIZOFRENIA E TRANSTORNO DE HUMOR BIPOLAR .....	30
<b>3. JUSTIFICATIVA</b> .....	33
<b>4. HIPÓTESES</b> .....	34
<b>5. OBJETIVOS</b> .....	35
<b>6. METODOLOGIA</b> .....	36
<b>7. ASPECTOS ÉTICOS</b> .....	40
<b>8. ARTIGO</b>	
8.1 ABSTRACT .....	42
8.2 INTRODUCTION .....	43
8.3 METHODS .....	44
8.4 RESULTS .....	46

8.5 DISCUSSION .....	47
8.6 REFERENCES .....	50
8.7 TABLE 1 .....	53
8.8 TABLE 2 .....	54
8.9 TABLE 3 .....	55
8.10 TABLE 4 .....	56
8.11 TABLE 5 .....	57
8.12 TABLE 6 .....	58
8.13 TABLE 7 .....	59
<b>9. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>60</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>62</b>
<b>APÊNDICES</b>	
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	70
APÊNDICE B – Questionário de Dados Sociodemográficos .....	72
APÊNDICE C – Questionário de Doenças Clínicas .....	74
<b>ANEXOS</b>	
ANEXO A – Critério Classificação Socioeconômica do Brasil .....	76
ANEXO B – Instrumento WHOQOL-BREF .....	77
ANEXO C – Instrumento SF-36 .....	81
ANEXO D – Escala de Depressão de Beck .....	85
ANEXO E – Impressão Clínica Global .....	88

## APRESENTAÇÃO

Este trabalho consiste na dissertação de mestrado intitulada "Qualidade de Vida em Cuidadores de pacientes com Transtorno de Humor Bipolar e Esquizofrenia", apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria e Ciências do Comportamento da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em 16 de dezembro de 2015.

A dissertação será apresentada em três partes, na seguinte ordem:

1. Introdução, Revisão da Literatura, Justificativa, Hipóteses, Objetivos e Métodos;
2. Artigo;
3. Conclusões e Considerações Finais.

Em anexo encontram-se demais documentos de apoio.

## 1. INTRODUÇÃO

A esquizofrenia é um transtorno mental com prevalência ao longo da vida de aproximadamente 1%, enquanto o transtorno de humor bipolar tipo I e II acometem em torno de 2% da população mundial (1-3). Caracterizam-se por serem transtornos crônicos, muitas vezes incapacitantes, causando um prejuízo na qualidade de vida do indivíduo (4-7). A família do paciente, ou seus cuidadores, também têm a sua vida modificada direta ou indiretamente em função do convívio com um indivíduo com transtorno mental (TM), sofrendo impactos emocionais, financeiros e sociais (8).

Evidências demonstram que o bem-estar do cuidador influencia na evolução clínica do paciente e que intervenções direcionadas aos familiares acarretam em melhora do prognóstico do paciente. O investimento na assistência ao familiar torna-se indiretamente um investimento também na saúde do portador de um TM (9-11).

Em 2011 foi realizado um estudo pelo Instituto Nacional de Saúde Mental dos Estados Unidos e pela Aliança Global para Doenças Crônicas sobre Grandes Desafios em Saúde Mental Global, o objetivo era identificar prioridades de pesquisa para os próximos dez anos que tivessem grande impacto na vida dos indivíduos com TM. Um dos principais alvos de pesquisa deveria ser o reconhecimento de que o sofrimento causado por estes transtornos se estendem aos membros da família, sendo imperativa uma mudança na forma com que as políticas e os serviços de saúde estão estruturados (12).

Tradicionalmente, a maior parte dos estudos de cuidadores de indivíduos com TM avaliam fatores considerados de conotação negativa, como sobrecarga e estigma (13-19). Cada vez mais as pesquisas estão se direcionando para tentar compreender de forma mais abrangente o que se denomina de "experiência de cuidar", com seus impactos tanto positivos como negativos (20-25). A qualidade de vida é, neste sentido, uma variável de extrema importância na tentativa de ampliar a compreensão desta experiência, sem classificá-la obrigatoriamente como positiva ou negativa. A qualidade de vida, quando comparada com os fatores sobrecarga e estigma, se apresenta como um desfecho neutro e multidimensional, incluindo diferentes domínios da vida do indivíduo, como físico, psicológico, social (26).

A literatura atual apresenta um déficit de estudos que comparem a qualidade de vida de cuidadores de indivíduos com esquizofrenia e cuidadores de indivíduos com transtorno de humor bipolar, que estão entre as principais doenças associadas à elevada carga de doença nos pacientes. Em revisão realizada pela autora, até o presente momento, não foi encontrado na

literatura nenhum estudo que avalie nestes sujeitos a qualidade de vida através dos instrumentos SF-36 e WHOQOL-BREF simultaneamente, tanto em países em desenvolvimento como em países desenvolvidos.

Estudos sobre qualidade de vida em cuidadores de indivíduos com TM no Brasil, assim como na América Latina, são escassos. A pesquisa em diferentes países e culturas é de extrema relevância, pois existem diferenças em relação a características demográficas, econômicas e culturais, assim como em relação ao suporte social e às estratégias de enfrentamento dos cuidadores. Além disso, os países diferem também em relação à quantidade e qualidade dos serviços prestados em saúde mental (27-29). A grande maioria dos estudos com cuidadores de indivíduos com TM é realizada em países desenvolvidos, sendo necessários mais estudos em países em desenvolvimento, abrangendo as especificidades de seu contexto. Boyer (2012) relatou que em países em desenvolvimento o ônus financeiro pode ter um papel muito importante, pela falta de recursos em saúde, como psiquiatras, hospital dia e dificuldades de acesso ao tratamento (28).

Neste sentido, são necessários estudos que avaliem o impacto da experiência de ser um cuidador de indivíduos com TM na nossa população, condizente com a nossa cultura e com os recursos de saúde pertinentes ao nosso país. Só assim poderemos direcionar intervenções para áreas mais afetadas da vida dos cuidadores, visando à melhora de sua qualidade de vida e, de forma indireta, viabilizando a melhora de sua capacidade de cuidar e oferecer suporte ao paciente.

## 2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

### 2.1 QUALIDADE DE VIDA

O termo “qualidade de vida” (QV) é cada vez mais utilizado em diferentes contextos, tanto em nosso cotidiano de forma informal, como em âmbitos acadêmicos, nas áreas da filosofia, ciências sociais, economia, psicologia e medicina. Ao longo dos anos, especialmente a partir da década de 70, o estudo da QV foi ganhando importância na prática clínica e em pesquisas de cuidados em saúde (30, 31).

Com o avanço da tecnologia e dos tratamentos médicos, as doenças infecciosas que antes ameaçavam a vida dos indivíduos foram sendo combatidas. Isso levou ao aumento da expectativa de vida da população, com um conseqüente aumento de doenças crônicas e incapacitantes. Entretanto, este aumento de sobrevida não necessariamente proporcionou um aumento da QV destes indivíduos (32, 33).

A busca por uma visão mais holística da saúde fez com que novas medidas de desfecho começassem a ser desenvolvidas. Os indicadores de saúde tradicionais, como mortalidade ou comorbidade, não eram suficientes para possibilitar uma compreensão mais abrangente que contemplasse o ponto de vista do paciente. De acordo com esta perspectiva, começaram a ser incluídas medidas que avaliavam o impacto que a doença causava no comportamento e nas atividades diárias do indivíduo, assim como medidas do seu estado funcional. Apesar deste avanço, ainda faltava um elemento mais humanizado. O desfecho QV surgiu para preencher esta lacuna, visto que o principal objetivo do cuidado em saúde é o bem-estar do paciente. Assim, em muitos contextos, preocupações em melhorar a QV dos pacientes se tornaram tão importantes quanto aumentar a quantidade do tempo de vida (33, 34).

A oncologia foi uma das primeiras áreas da medicina a pesquisar a QV de pacientes. Seu objetivo inicial era avaliar qual seria o benefício de utilizar intervenções que prolongassem o tempo de vida do paciente quando o prognóstico e os benefícios esperados fossem pobres. As pesquisas começaram então a se direcionar para desfechos mais abrangentes, como buscar melhorar o cuidado e a QV destes pacientes (31). Em 1947 Karnofsky propôs pela primeira vez um desfecho não fisiológico para o câncer, a *Karnofsky Performance Status Scale* – Escala de Desempenho de Karnofsky. Esta escala classifica os

pacientes conforme sua aptidão física ou funcionalidade para atividades diárias e autocuidado, sendo pontuada de 0 a 100, significando o número 0 morte e o número 100 normal, sem queixas ou evidências de doença (35, 36).

Seguindo este contexto, ao estudar pacientes terminais com câncer, Calman relata em suas pesquisas que observou que havia a necessidade de buscar uma avaliação dos tratamentos que não fossem focados apenas na evolução clínica da doença e dos efeitos adversos das intervenções, mas também que considerassem o impacto da doença e do seu tratamento em diversas áreas da vida do indivíduo (37). A importância da percepção do paciente a respeito de sua saúde passou a ser mais valorizada, considerando a subjetividade do indivíduo no processo saúde-doença, assim como nas decisões relativas ao seu tratamento. Quando os desfechos das intervenções estão mais voltados para o bem-estar do indivíduo, sem necessariamente buscar a cura, o foco fica então voltado à QV (32).

Em 1948, seguindo este movimento de uma visão mais holística e humanizada da saúde, a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu saúde como o completo bem-estar físico, mental e social do indivíduo, ampliando a visão de saúde não apenas como a mera ausência de doença (38). Neste sentido, a OMS definiu QV como:

A percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e no sistema de valores em que vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações. É um conceito bem abrangente, afetado de maneira complexa pela saúde física, pelo estado psicológico, pelo nível de independência, pelas relações sociais da pessoa e por suas relações com características significativas do ambiente. WHOQOL Group (1995, p. 1405) (39).

### **2.1.1. Modelos Teóricos de Qualidade de Vida**

Por se tratar de um tema complexo, o conceito QV possui diferentes significados conforme o modelo teórico estudado. Ferrans (35) tentou agrupar em cinco categorias as definições de QV que considerou serem úteis no contexto de cuidados em saúde:

1. Definições de Vida Normal
2. Felicidade/Satisfação
3. Realização de Metas Pessoais
4. Utilidade Social
5. Capacidade Natural

#### 2.1.1.1 Definições de Vida Normal

Este modelo está relacionado à funcionalidade, ou seja, à capacidade do indivíduo de funcionar ao mesmo nível do que pessoas consideradas saudáveis ou de idade semelhante. Assim, quanto mais próximo o indivíduo se encontrar do seu funcionamento pré-mórbido, melhor a sua QV. Alguns problemas associados a este modelo são: a dificuldade de decidir critérios para o que seria definido como normal, pois cada indivíduo possui um padrão individual e subjetivo para o que consideraria normal; também falha ao não levar em consideração a subjetividade do paciente no impacto na QV, pois sabe-se que os indivíduos diferem na importância que atribuem para diferentes aspectos da doença, e consequentemente da sua vida (35).

#### 2.1.1.2 Felicidade/Satisfação

A maioria pensa que se trata de algo simples e óbvio, como o prazer, a riqueza ou as honrarias; mas até as pessoas componentes da maioria divergem entre si, e muitas vezes a mesma pessoa identifica o bem com coisas diferentes, dependendo das circunstâncias – com a saúde, quando ela está doente, e com a riqueza quando empobrece. Aristóteles (1985, p. 19) (40)

A teoria centrada na felicidade e satisfação valoriza mais os aspectos de satisfação ou bem-estar em áreas da vida que o indivíduo considera importantes, ou então se o mesmo conseguiu alcançar as condições necessárias para a sua felicidade (35).

Como exemplo, temos o modelo baseado em necessidades, que associa a QV com a capacidade de satisfazer as necessidades humanas básicas, sugerindo que os indivíduos são motivados ou guiados por suas necessidades, como saúde, mobilidade, nutrição e abrigo. Entre elas podem estar também autoestima, identidade, amor, afeto, segurança, criatividade, fome, sono, evitar dor, entre outras. Nesta visão, a QV seria mais elevada quanto mais próximas as necessidades do indivíduo fossem satisfeitas e mais baixa quando poucas necessidades fossem atendidas (32, 35, 36).

#### 2.1.1.3 Realização de Metas Pessoais

Apesar de similar ao modelo de felicidade e satisfação no sentido de valorizar a percepção do indivíduo, este difere ao vincular a QV com o sucesso ou fracasso em relação a objetivos de vida (35).

O modelo de expectativas de Calman (37) considera que todos os indivíduos possuem metas e objetivos na vida, e que a qualidade de vida mede o hiato ou a diferença, em um determinado período no tempo, entre as esperanças e expectativas do indivíduo e sua experiência de vida presente. Para este autor, a QV se estende não apenas ao impacto de um tratamento e seus efeitos adversos, mas ao reconhecimento do paciente como um indivíduo inteiro, com corpo, mente e espírito. Assim só pode ser descrita e medida em termos individuais, dependendo do estilo de vida atual, de experiências passadas, esperanças para o futuro, sonhos e ambições. Neste sentido, para melhorar a QV seria necessário tentar diminuir este hiato entre as expectativas e aspirações do indivíduo e suas realizações. É um modelo que enfatiza a importância do crescimento pessoal, apresentando como proposta auxiliar o indivíduo tornando suas expectativas mais realistas ou o encorajando a se desenvolver e crescer de outras formas (35, 37, 41).

#### 2.1.1.4 Utilidade Social

Este conceito foca na capacidade do indivíduo de ter uma vida útil ou produtiva para a sociedade, estando relacionada ao desempenho de papéis socialmente valorizados e de contribuições para a economia nacional através de um emprego remunerado. Estas medidas de utilidade social podem ser utilizadas para direcionar as políticas de saúde, como alocação de recursos. Entretanto, como desvantagem podem levar a discriminações, como no caso de pessoas aposentadas ou trabalhadoras do lar (35).

#### 2.1.1.5 Capacidade Natural

Esta definição destaca as capacidades físicas e/ou mentais dos indivíduos, geralmente ligada ao auxílio na tomada de decisões relacionadas ao investimento ou não na vida de um paciente, permitindo ou não a sua morte (35).

### 2.1.2 Aspectos Fundamentais na Qualidade de Vida

As diferentes definições e modelos teóricos evidenciam as dificuldades na definição e mensuração deste conceito. Entretanto, a QV apresenta 3 aspectos que são considerados fundamentais na maior parte dos modelos. São eles:

- ✓ Subjetividade – apenas o próprio indivíduo pode compreender e responder por sua QV, pois é a perspectiva do indivíduo que deve ser levada em conta. Tendo em vista que as pessoas diferem entre si, a valorização de determinados aspectos na vida também é diferente. Em função de processos cognitivos subjacentes que intermediam

a percepção do indivíduo na avaliação de sua QV, esta apresenta uma característica dinâmica, variando ao longo do tempo e conforme diferentes situações (30, 33, 35, 41-43). As expectativas relacionadas à saúde e a capacidade de lidar com limitações e incapacidades podem afetar de forma importante a percepção do indivíduo sobre sua saúde e sua satisfação com a vida. Desta forma, duas pessoas com o mesmo estado de saúde podem apresentar QV muito diferentes (30).

- ✓ Multidimensionalidade – a QV deve levar em consideração diferentes áreas da vida do indivíduo, como aspectos de funcionamento físico, psicológico, espiritual, social, econômico e familiar. Como não se sabe a importância relativa de cada uma dessas dimensões na QV em diferentes indivíduos, não é desejável que um instrumento que mensure-a venha a ter um único escore, mas sim escores em vários domínios (30, 33, 35, 41-43).
- ✓ Presença de dimensões positivas e negativas – possui duas polaridades, direcionando tanto para aspectos positivos como negativos. Para uma boa QV, é necessário que alguns elementos estejam presentes (p.ex., mobilidade) e outros ausentes (p.ex., dor) (41-43).

### **2.1.3 Qualidade de Vida e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde**

É necessário distinguir o termo qualidade de vida (QV) de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), pois estes conceitos não são intercambiáveis, e devem ser diferenciados quando forem citados para evitar a dúvida ou ambiguidade (33, 35).

O primeiro indica um termo mais amplo, com aspectos que medem a percepção geral que a pessoa tem da sua própria vida, sendo desenvolvido a partir de um referencial social. É um construto mais amplo do que estado de saúde, sintomas clínicos ou funcionalidade, e considera que a saúde é apenas uma das dimensões da QV. Neste sentido, se propõe a avaliar um conjunto de domínios específicos que sejam considerados os mais importantes para os indivíduos, como saúde, relações pessoais, capacidade de realizar tarefas diárias, condições de vida, a vida em geral e em particular (33, 41).

Para Gill e Feinstein (1994), a QV ao invés de ser um retrato do estado de saúde do indivíduo, deve ser um reflexo da forma com a qual o indivíduo percebe e reage à sua saúde, assim como a outros aspectos não médicos na sua vida. A QV geral pode abranger fatores não relacionados à saúde, como emprego, espiritualidade, nível de independência e relacionamento familiar (44). Este conceito avalia aspectos genéricos da QV e, portanto, não avalia sintomas, estados de doenças específicas ou efeitos adversos de tratamentos (43).

Guyatt (1993) também considera importante diferenciar QV e QVRS, pois existem aspectos da vida que são muito valorizados e não são geralmente considerados como saúde, como renda, liberdade e qualidade do ambiente. Este autor exemplifica sua teoria demonstrando que embora um salário baixo ou instável, a falta de liberdade, ou a baixa qualidade do meio ambiente em que se vive possam afetar a saúde de forma negativa, estes problemas não são considerados de preocupação médica ou de saúde (45).

A QVRS pode ser explicada como a QV geral de um indivíduo que está mais associada ao impacto das doenças ou intervenções em saúde, representando o efeito funcional de uma doença, e sua consequente terapia, sobre um paciente, conforme percebido por ele. A sua ênfase é na funcionalidade e no senso de bem-estar, considerando apenas os aspectos diretamente relacionados com a saúde, como limitações no funcionamento em função de doença física ou emocional (33, 39).

Neste sentido, a QVRS caracteriza-se por estar focada no conceito de saúde e nos desfechos da área de saúde, mas inclui percepções ou domínios que não estão necessariamente limitados ao funcionamento (41). Para Patrick, trata-se de um termo amplo que cobre 5 categorias de conceitos, incluindo duração da vida, danos, estados funcionais, percepções e oportunidades sociais. Eles são relacionados à saúde na medida em que são influenciados pela doença, por lesão ou tratamento (46).

#### **2.1.4 Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida**

Uma ampla gama de instrumentos foi desenvolvida para possibilitar a avaliação da QV dos indivíduos. Alguns instrumentos são para o uso genérico, não sendo relacionados a algum tipo específico de doença ou paciente, enquanto outros são direcionados a uma população acometida por uma doença específica. Ambos possuem vantagens e desvantagens conforme descrito a seguir (quadro 1). Através destas medidas, tornou-se possível avaliar, por exemplo, a mudança que uma determinada intervenção pode causar em diferentes dimensões da vida do indivíduo (46).

##### **2.1.4.1. Instrumentos Genéricos**

Estes instrumentos são utilizados em populações não específicas, avaliando de forma ampla aspectos da QV e do estado de saúde dos indivíduos. Podem ser utilizados em indivíduos saudáveis, assim como podem também aferir o impacto de uma determinada doença na vida do sujeito, mas sem analisar sintomas específicos. Como vantagens, possibilitam a comparação entre grupos de indivíduos acometidos por diferentes estados e

condições de doença, assim como a população em geral. Os instrumentos genéricos podem ser utilizados em avaliações econômicas em saúde, particularmente para estudos de custo-efetividade, quando adaptados para tal objetivo. Como desvantagem, eles podem não detectar alterações leves da QV em função das especificidades de determinadas doenças, pois não contemplam sintomas característicos de uma determinada doença ou tratamento (30, 36, 45, 46).

Exemplos de instrumentos genéricos são o *Medical Outcomes Study 36-Item Short Form* (SF-36) e o *World Health Organization Quality of Life Instrument - Bref* (WHOQOL-BREF). Neste estudo foram utilizados o SF-36 e o WHOQOL-Bref, pois estes dois instrumentos foram traduzidos e validados culturalmente para a população brasileira, apresentam a possibilidade de autoaplicação (26, 47-50), e foram considerados adequados para avaliar desfechos em cuidadores de indivíduos com TM (51).

<b>Tipos</b>	<b>Vantagens</b>	<b>Desvantagens</b>
<b>Genéricos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Amplamente aplicáveis</li> <li>– Podem detectar efeitos imprevistos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Podem não responder bem a mudanças na saúde</li> <li>– Podem não ser relevantes para populações específicas</li> <li>– Os resultados podem ser de difícil interpretação</li> </ul>
<b>Específicos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Mais relevantes para populações específicas</li> <li>– Respondem melhor a mudanças</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Não permitem comparações entre populações</li> <li>– A probabilidade de detecção de efeitos imprevistos de saúde é menor</li> </ul>

**Quadro 1 – Vantagens e Desvantagens dos Instrumentos Genéricos e Específicos de QV**

Fonte: Modificado de Patrick (52)

#### 2.4.1.1.1. WHOQOL-Bref

O WHOQOL é o instrumento de avaliação da QV criado pela Organização Mundial da Saúde que investiga a percepção e a avaliação subjetiva do sujeito sobre vários aspectos da sua vida. Foi desenvolvido de acordo com uma metodologia transcultural, em 15 centros com localizações geográficas, situações socioeconômicas, contextos culturais e de desenvolvimento social diferentes (33, 41, 53).

O WHOQOL-100 é um instrumento composto de 100 questões, divididas em 6 domínios, que são subdivididos em 24 facetas. No entanto, diante da necessidade de instrumentos de curta extensão que exigissem pouco tempo para o seu preenchimento e que ao mesmo tempo apresentassem características psicométricas satisfatórias, foi criada uma versão reduzida deste instrumento, o WHOQOL-Bref. Esta versão reduzida possui 26

questões divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, e duas questões de QV em geral (quadro 2). Cada uma das questões segue uma escala Likert de 1 a 5, com pontuação total de 0 a 100, podendo também ser descrito em escores de 4 a 20. Quanto maior o valor dos escores, melhor a QV (26, 48, 49).

Na validação destes instrumentos no Brasil, realizada por Fleck e colaboradores (1999, 2000) ambos apresentaram características psicométricas satisfatórias, demonstrando boa consistência interna, validade discriminante, validade concorrente, validade de conteúdo e fidedignidade teste-reteste (48,49).

<b>Domínio</b>	<b>Facetas dentro dos domínios</b>
<b>Físico</b>	3. Dor e desconforto 4. Dependência de medicação ou de tratamentos 10. Energia e fadiga 15. Mobilidade 16. Sono e repouso 17. Atividades da vida cotidiana 18. Capacidade de trabalho
<b>Psicológico</b>	5. Sentimentos positivos 6. Espiritualidade/religião/crenças pessoais 7. Pensar, aprender, memória e concentração 11. Imagem corporal e aparência 19. Autoestima 26. Sentimentos negativos
<b>Relações Sociais</b>	20. Relações Pessoais 21. Atividade sexual 22. Suporte (Apoio) social
<b>Meio Ambiente</b>	8. Segurança física e proteção 9. Ambiente físico (poluição/ruído/trânsito/clima) 12. Recursos financeiros 13. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades 14. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer 23. Ambiente no lar 24. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade 25. Transporte

<b>Domínio Geral</b>
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Percepções de saúde geral</li> <li>2. Qualidade de vida global</li> </ol>

**Quadro 2 - Domínios e Facetas do Instrumento WHOQOL-Bref**

Fonte: Modificado de Fleck (41)

*2.4.1.1.2. SF-36*

Este instrumento foi desenvolvido para avaliar a QVRS, sendo utilizado com frequência de forma conjunta com outros instrumentos de avaliação de desfechos clínicos em intervenções terapêuticas. O SF-36 foi elaborado para preencher a lacuna entre questionários longos e aqueles com um único item, sendo amplamente aplicado em função de ser um instrumento curto e de fácil compreensão (33, 47, 54).

É constituído de 36 itens combinados em 8 domínios para avaliar estados de saúde genéricos que não são específicos de nenhuma idade, doença ou grupo de tratamento. Foram selecionadas a partir de 40 domínios que foram incluídos em um Estudo de Desfechos Médicos, buscando representar aqueles aspectos que hipoteticamente seriam os mais frequentemente avaliados e utilizados em pesquisas de saúde, e aqueles mais afetados por doenças ou tratamentos. O SF-36 mede o estado funcional e o bem-estar, fornecendo pontuação em cada dimensão de QV, assim como um sumário de medidas de saúde física e mental (33, 47, 54). No Brasil, este instrumento foi traduzido e validado por Ciconelli e colaboradores (1999) (50).

As oito dimensões avaliadas são: capacidade funcional (CF); limitação por aspectos físicos (AF); dor (DF); estado geral de saúde (SG); vitalidade (VIT); aspectos sociais (AS); aspectos emocionais (AE) e saúde mental (SM) (quadro 3). Sua pontuação varia de 0 (pior resultado) a 100 (melhor resultado) (47, 54). Este instrumento pode ser transformado e produzir um índice, chamado de índice de utilidade, que combina vários domínios e aspectos da QV para obter um único número que retrata um estado particular de saúde. Este número varia entre 0 e 1, representando 0 a morte e 1 a saúde perfeita (30, 33).

Medidas Sumarizadas	Domínios	Itens
<b>Componente Saúde Física</b>	<b>Capacidade Funcional</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>3a. Atividades Vigorosas</li> <li>3b. Atividades Moderadas</li> <li>3c. Levantar ou carregar mantimentos</li> <li>3d. Subir vários lances de escada</li> </ol>

		3e. Subir um lance de escada
		3f. Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se
		3g. Andar mais de um quilômetro
		3h. Andar vários quarteirões
		3i. Andar um quarteirão
		3j. Tomar banho ou vestir-se
	<b>Aspectos Físicos</b>	
		4a. Diminuir a quantidade de tempo
		4b. Realizar menos tarefas
		4c. Limitação em atividades
		4d. Teve dificuldades
	<b>Dor</b>	
		7. Magnitude da dor
		8. Interferência da dor
	<b>Estado Geral de Saúde*</b>	
		1. Avaliação global da saúde
		11a. Adoecer mais facilmente
		11b. Tão saudável quanto
		11c. Saúde vai piorar
		11d. Saúde excelente
<b>Componente Saúde Mental</b>	<b>Vitalidade*</b>	
		9a. Vigor / vontade / força
		9e. Energia
		9g. Esgotamento
		9i. Cansaço
	<b>Aspectos Sociais*</b>	
		6. Interferência nas atividades sociais
		10. Interferência no tempo das atividades sociais
	<b>Aspectos Emocionais</b>	
		5a. Diminuir quantidade de tempo
		5b. Realizar menos tarefas
		5c. Cuidado com atividades
	<b>Saúde Mental</b>	
		9b. Nervoso
		9c. Deprimido
		9d. Calmo / tranquilo
		9f. Desanimado / abatido
		9h. Feliz

\* Apresenta correlação significativa com a outra medida sumarizada

### Quadro 3 - Medidas Sumarizadas, Domínios e Itens do Instrumento SF-36

Fonte: Modificado de Ware (54)

#### 2.1.4.2. Instrumentos Específicos

Os instrumentos específicos foram criados para preencher uma lacuna deixada pelos instrumentos genéricos. Como o próprio nome indica, são instrumentos que avaliam o impacto na QV em indivíduos com um determinado tipo de doença, podendo ser mais sensíveis para identificar e medir pequenas diferenças de QV entre tratamentos para uma população específica. Estes instrumentos focam em domínios mais relevantes para determinada doença ou condição em estudo, e nas características dos pacientes nas quais a condição é mais prevalente. São os mais indicados para ensaios clínicos nos quais intervenções terapêuticas específicas estão sendo avaliadas ou quando o objetivo principal do estudo for avaliar o impacto dos efeitos colaterais de um determinado tratamento na QV. Entre eles encontram-se: o *Quality of Life in Depression Scale* e o *Schizophrenia-specific Quality-of-life Scale* (30, 36, 45, 46).

## 2.2 QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES DE INDIVÍDUOS COM TRANSTORNO MENTAL

A loucura afeta não só o indivíduo doente, como toda a família, assim como a rede de relações sociais; os sintomas produzem e reproduzem distorções nas relações humanas, de modo que após lidar com a psicose por vários anos tanto o indivíduo como as pessoas mais próximas se modificam radicalmente. A experiência da doença impõe-se e transforma os relacionamentos. Shirakawa et al, citado por Teixeira, 2005, p. 172 (55, 56)

Durante muitos anos, o tratamento dos indivíduos com TM estava vinculado a períodos de longas internações em grandes hospitais psiquiátricos. Neste antigo modelo de assistência, os portadores de doenças mentais acabavam sendo excluídos do convívio em sociedade e do seu ambiente familiar. Com a evolução do tratamento psiquiátrico e a eclosão de movimentos políticos e sociais pelos direitos destes indivíduos, foi evidenciada uma necessidade de mudança neste formato de assistência (13, 29, 57-61).

No Brasil, o processo da Reforma Psiquiátrica despontou na década de 70, recebendo maior destaque devido ao surgimento de denúncias de maus tratos aos indivíduos que moravam em instituições asilares. Em consonância com um movimento internacional, desenvolveram-se políticas públicas como a redução de leitos em hospitais psiquiátricos e a ampliação de serviços substitutivos na comunidade. A Lei Número 10.216 de 06 de abril de 2001, que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de TM, veio para

reforçar o direito à liberdade e reinserção social destes indivíduos neste novo modelo de saúde mental. O estímulo à desinstitucionalização visava à reinserção do indivíduo na sua comunidade e na sua família, à redução do estigma e à reabilitação psicossocial. Esta não foi apenas uma mudança política e ligada exclusivamente aos serviços de saúde, mas também buscava a humanização da saúde mental e a recuperação da cidadania destes indivíduos (62-64).

Apesar desta lei ter oferecido um incontestável avanço tanto em termos de políticas de saúde mental como de direitos humanos, não houve um planejamento adequado na comunidade para a recepção destes indivíduos. Os serviços de saúde não foram organizados e ampliados de maneira suficiente para dar conta desta demanda, assim como a família também não recebeu quase nenhum tipo de orientação e suporte. Aqueles indivíduos que antes moravam em grandes hospitais psiquiátricos e eram cuidados por profissionais da área da saúde, passaram a morar com a sua família, que nem sempre estava preparada para esta situação (13, 29, 57-61).

A família passou a ter maior envolvimento nos cuidados cotidianos do paciente, passando a ter um papel central na adesão ao tratamento, assim como na promoção da reinserção social. Os efeitos desta mudança começaram a ser sentidos através da interferência na rotina e na vida pessoal e profissional dos familiares. Entretanto, a família foi inserida no processo da reforma psiquiátrica sem a preparação e os conhecimentos necessários para desempenhar estes papéis (8, 13, 29, 57-61).

Muitas vezes o familiar, para cuidar do paciente, acaba se afastando de suas atividades sociais e laborais, diminuindo o seu tempo de lazer e desistindo ou perdendo o seu emprego (8, 29, 58). Além dos cuidados diários com o paciente, os familiares acabam também restringindo seu contato social muitas vezes em função do medo de reações negativas das pessoas (28, 65-67). A função de cuidador pode acarretar uma sobrecarga de emoções e preocupações antes não evidentes em relação ao paciente (29, 64).

Esta situação torna-se mais evidente em um estudo brasileiro em que a maior parte dos familiares de esquizofrênicos relatou que dedicava quase todo o seu tempo ao cuidado do paciente, deixando muitas vezes de cuidar de si. Aqueles que trabalhavam, relataram que após o trabalho, todo o seu tempo livre era dedicado ao cuidado do familiar doente e a maior preocupação referida era a de um dia não mais poderem cuidar do paciente (55).

O termo cuidador principal de indivíduos com TM apresenta diferentes definições na literatura. Segundo Perlick (1999), o cuidador principal é o membro da família ou outra pessoa significativa que atende a 3 de 5 critérios: a) ser o companheiro/a ou pai/mãe; b)

possuir o contato mais frequente com o paciente; c) auxiliar o paciente financeiramente; d) ser o participante colateral mais frequente no tratamento; e) ser o indivíduo a ser contatado pela equipe de assistência em caso de emergência (68). Dwyer (1994) considera o cuidador principal o indivíduo pertencente ao sistema informal de apoio do paciente, que passa o maior número de horas por dia o auxiliando, e de forma não remunerada (69). Enquanto Kate (2013) estabelece que é o indivíduo que mora com o paciente e que está intimamente envolvido em seu cuidado por pelo menos um ano, ou seja, cuidando de suas necessidades diárias, supervisionando as medicações, levando o paciente ao hospital, ficando com o mesmo durante a internação e mantendo contato com a equipe (70).

A experiência de cuidar envolve a interação entre a doença do paciente e fatores do mundo externo e interno do cuidador. A doença e os fatores associados, incluindo comportamentos e limitações, são avaliados como estressores pelo cuidador, entretanto a personalidade, a qualidade do relacionamento familiar e o grau de suporte social do cuidador, são considerados como fatores mediadores na avaliação deste estresse (8, 71).

<b>Clínicos</b>	<b>Psicológicos</b>	<b>Sociodemográficos</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Forma da doença</li> <li>• Estágio da doença</li> <li>• Duração da doença</li> <li>• Transtornos Cognitivos e Comportamentais</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relacionamento familiar</li> <li>• Estratégias de enfrentamento</li> <li>• Percepção da disponibilidade de suporte</li> <li>• Tempo de casamento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Idade do paciente e do cuidador</li> <li>• Nível educacional de ambos</li> <li>• Status financeiro de ambos</li> <li>• Posição familiar do cuidador</li> </ul>

#### **Quadro 4 – Fatores relacionados ao prejuízo da QV dos cuidadores**

Fonte: Modificado de Glozman (72)

Sobrecarga, estresse psicológico e estigma são as principais variáveis pesquisadas em cuidadores de indivíduos com TM, demonstrando prejuízos na vida do indivíduo que se torna um cuidador (8, 73-77). Entretanto, o cuidador também pode considerar a sua condição positiva, recompensadora (65) ou geradora de satisfação. Isso pode estar relacionado a sentimentos de culpa ou de obrigação, à qualidade do relacionamento com o familiar, à sensação de valorização e crescimento pessoal, ao aumento de autoestima, ao senso de companheirismo, ao sentimento de ser necessário e importante na vida de alguém, assim como à ideia de ter se tornado uma pessoa melhor em função disto (72, 78). Esta avaliação da experiência de cuidar como positiva ou negativa pode variar conforme a dificuldade de relacionamento com o paciente, assim como pelo suporte social recebido (25, 79).

Alguns autores consideram que os termos sobrecarga e estigma possuem uma conotação negativa, e acreditam que estudos com outras medidas de desfecho que apresentem conceitos mais neutros e abrangentes da experiência de cuidar, como QV, devam ser estimulados (58, 71, 80). A QV apresenta uma visão mais global, acrescentando informações relevantes e complementares aos demais desfechos (67).

Estudos de QV de cuidadores de indivíduos com TM, como esquizofrenia, transtornos de humor (TH), transtornos alimentares e transtorno obsessivo-compulsivo, demonstraram que estes cuidadores apresentam prejuízo na sua QV quando comparados com a população em geral ou com indivíduos controles. O maior prejuízo na QV está relacionado principalmente aos domínios psicológico e social, e em relação à QVRS, o maior prejuízo ocorre em domínios relacionados à saúde mental (65-67, 81, 82).

### 2.3 QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES DE INDIVÍDUOS COM ESQUIZOFRENIA E TRANSTORNO DE HUMOR BIPOLAR

A esquizofrenia e o transtorno de humor bipolar (THB) são transtornos psiquiátricos que acometem em torno de 1-2% da população (1-3), sendo responsáveis respectivamente pela 6ª e 8ª causas de anos vividos com incapacidade nos países subdesenvolvidos. Para se ter uma dimensão do seu impacto na sociedade, a esquizofrenia acomete em torno de 26,3 milhões de indivíduos no mundo, sendo 3,9 milhões nas Américas, conforme relatório da OMS de 2004. O THB acomete 29,5 milhões de indivíduos, 4,1 milhões deles nas Américas. A esquizofrenia é responsável por 13,1 milhões dos anos perdidos por incapacidade em indivíduos de 0 a 59 anos em países subdesenvolvidos, assim como o THB por 17,6 milhões (83).

Em uma revisão da literatura sobre QV em cuidadores de pacientes com esquizofrenia, Caqueo-Urizar (2009) descreve que a QV destes familiares é afetada negativamente por dificuldades econômicas, físicas e emocionais em função do retorno do paciente ao funcionamento familiar, do ônus financeiro, da falta de tempo livre, entre outros fatores. Em países em desenvolvimento, relata que os cuidadores apresentam maior preocupação com a questão financeira, talvez em função da escassez de recursos comunitários e de saúde (29).

Quando os cuidadores de esquizofrênicos são comparados com cuidadores de indivíduos com transtornos afetivos e neuroses, os primeiros apresentam piores escores de

QV em praticamente todos os domínios (67, 84). Na maioria dos casos, a esquizofrenia requer um acompanhamento familiar ininterrupto, pois a doença compromete muitas áreas da vida do sujeito, que apresenta dificuldades de reinserção social e profissional (55). Além disso, existem evidências de que pacientes com THB em períodos de eutímia ou com humor elevado não causam sobrecarga significativa em seus cuidadores (85).

Estudo avaliando QVRS em cuidadores de esquizofrênicos, através do SF-36 e SF-6D na União Europeia, demonstrou que os mesmos apresentaram menores escores quando comparados tanto com a população em geral, como com cuidadores de indivíduos com outras condições (Doença de Alzheimer, câncer, acidente vascular cerebral). Quando comparados com a população em geral, apresentaram menores escores nos domínios relacionados à saúde mental e física e no índice de utilidade; quando comparados com cuidadores de outras doenças, apenas não houve prejuízo nos domínios relacionados à saúde física. Os cuidadores de esquizofrênicos quando comparados aos outros dois grupos também tiveram maior chance de apresentar comorbidades como dificuldade para dormir, insônia, dor, cefaleia, azia, ansiedade e depressão. Cerca de 36% destes familiares indicaram que sua saúde piorou desde que viraram cuidadores (86).

Na maior parte das pesquisas, os cuidadores de indivíduos com TH e esquizofrenia são do sexo feminino, sendo em sua maioria a mãe do paciente (28, 29, 76, 86, 87). Entre as características do cuidador, as indicativas de escores mais baixos de QV são: gênero feminino (67, 84), grau de parentesco mãe (27) ou pais (84), morar com o paciente (28, 67, 88), ter um problema físico de saúde (84, 87, 89) e renda mais baixa (89). Os estudos apresentam resultados contraditórios em relação à influência da idade dos cuidadores (66, 67, 88) e do nível educacional na QV (87, 88).

De forma contrária ao que seria esperado, fatores do paciente como duração da doença (66, 67, 84, 89), número de hospitalizações e idade do paciente não foram associados com a QV dos familiares (84, 89). Há evidências de que um dos fatores que mais influencia a QV dos familiares é a gravidade da doença no paciente, podendo ser medida por sintomas como a Escala Breve de Avaliação Psiquiátrica ou a Escala de Funcionamento Global (66, 87). Esta hipótese é sustentada pela presença de correlação negativa entre a gravidade de sintomas psicóticos nos pacientes e os escores de QV em seus cuidadores em um instrumento específico de QV para cuidadores de indivíduos com esquizofrenia - *The Schizophrenia Caregiver Quality of Life Questionnaire* (ainda não validado no Brasil) (90).

Tendo em vista que os cuidadores sofrem um impacto maior em aspectos da QV relacionados aos domínios psicológico e social, assim como apresentam maior prejuízo na

qualidade de vida relacionada à saúde mental (66, 67, 91), uma hipótese levantada é a de que este impacto esteja relacionado a sentimentos como vergonha, constrangimento e estigma (28). Funcionamento familiar pobre, dificuldades de comunicação, em desempenhar papéis e no envolvimento afetivo, estão associados com piores escores de QV (65). Intervenções direcionadas à família que enfatizem estratégias de enfrentamento saudáveis, com melhora do suporte social e redução do estigma são indicadas para melhorar o sofrimento e a QV dos cuidadores (28, 92, 93).

Evidências demonstram que cuidadores de indivíduos com TM apresentam elevada prevalência de sintomas psiquiátricos e de uso de serviços de saúde mental, com mais pesquisas enfatizando o predomínio de sintomas depressivos. Estes também encontram-se associados com fatores como estigma e pobre suporte social (27, 73, 75, 93-96).

Dados da literatura demonstram a influência do bem-estar e do suporte do cuidador na sintomatologia do paciente, estando associado à melhor aderência ao tratamento, redução de sintomas depressivos e menor chance de recaídas nos pacientes (97, 98). A experiência negativa de ser um cuidador pode afetar a capacidade dos mesmos de cuidar dos pacientes (90). De forma paralela, a presença de depressão no cuidador pode afetar a recuperação do paciente tanto pela diminuição de sua capacidade de cuidar como pelo aumento de estressores no ambiente (99); quando a sobrecarga nos cuidadores é alta, este é um preditor de desfechos desfavoráveis para o paciente (100).

Seguindo esta perspectiva, estudos avaliando intervenções como grupos de psicoeducação e terapia focada na família apresentaram benefícios tanto para os cuidadores como para os pacientes. Houve melhora na QV de ambos (92, 101), sendo que os pacientes manifestaram diminuição na gravidade de seus sintomas (9-11, 92), menor tempo para remissão de sintomas (102), maior aderência ao tratamento (92, 103), aumento do tempo para recaídas (9, 92, 102) e diminuição do número de internações (92, 103). Ao mesmo tempo, os pacientes relataram também melhora na maneira de lidar com as suas crises e sentiram-se mais compreendidos por seus familiares (101).

Neste sentido, devemos atentar mais para a QV, a saúde e o tratamento oferecido a esses cuidadores, visando não só ao seu bem-estar, como também ao dos pacientes e ao da família com um todo.

### 3. JUSTIFICATIVA

Estudos demonstram que o TM gera um impacto não só na vida do indivíduo acometido pelo transtorno, como também na de seus familiares e cuidadores. Aspectos como sobrecarga e estigma, que podem ser considerados de implicação negativa, são muito pesquisados nestes cuidadores. Pesquisas recentes analisam os aspectos positivos de ser um cuidador, entendendo esta experiência também como uma vivência recompensadora ou geradora de satisfação para o indivíduo. Cabe salientar que esta é uma compreensão dicotômica e limitada, pois não apresenta uma visão imparcial da situação. A introdução de estudos com conceitos mais neutros e abrangentes, como QV, ainda são pouco explorados. Assim, estudos sobre QV em cuidadores de indivíduos com TM ainda são escassos na literatura, especialmente em países em desenvolvimento.

É de extrema relevância o desenvolvimento de pesquisas que busquem analisar a influência que a condição de ser um cuidador de um sujeito com TM acarreta na sua QV. Neste sentido, deve-se buscar identificar quais são os fatores do cuidador e do paciente que estão associados com a mudança na QV do cuidador, visando o desenvolvimento de intervenções que busquem melhorá-la. É necessário atentar para o fato de que esses cuidadores podem ser também considerados como potenciais pacientes, pois se encontram em uma situação de maior vulnerabilidade para o desenvolvimento de doenças físicas e psíquicas. Além disso, a avaliação do impacto que a situação de cuidador causa na vida do indivíduo pode ser utilizada como uma ferramenta para o planejamento dos serviços de saúde aos portadores de TM, que devem incluir a assistência aos familiares. Assim, a busca por um entendimento e tratamento mais amplo das doenças mentais deve incluir o suporte e auxílio aos seus familiares e cuidadores.

A literatura demonstra que a QV dos cuidadores interfere de forma importante no prognóstico dos pacientes sob seus cuidados, desta forma, o cuidado com o cuidador é indiretamente um cuidado com o paciente. Pesquisas que contribuam com maiores informações sobre estes indivíduos e sua QV são fundamentais, buscando estimular a atuação dos profissionais da saúde na prevenção de patologias e no tratamento destes sujeitos, quando necessário.

#### **4. HIPÓTESES**

- a.** Cuidadores de indivíduos com transtorno mental apresentam escores mais baixos de qualidade de vida do que a população geral;
- b.** Cuidadores de indivíduos com esquizofrenia apresentam escores mais baixos de qualidade de vida do que cuidadores de indivíduos com transtorno de humor bipolar;
- c.** Cuidadores com a percepção da severidade do transtorno mental do paciente como de intensidade grave apresentam escores mais baixos de qualidade de vida do que os com a percepção de intensidade leve a moderada;
- d.** Cuidadores com as seguintes características: gênero feminino, mais velhos, grau de parentesco paterno/materno, menos anos de estudo, presença de doença clínica, presença de sintomas depressivos e que estejam cuidando de familiares com esquizofrenia apresentam escores de qualidade de vida mais baixos.

## 5. OBJETIVOS

### 5.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar e comparar a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com transtorno de humor bipolar e esquizofrenia.

### 5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Comparar a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com transtorno de humor bipolar e esquizofrenia com os escores normativos de qualidade de vida da população brasileira;
- b) Comparar a qualidade de vida de cuidadores de pacientes conforme a gravidade da doença;
- c) Avaliar se existem diferenças nas características sociodemográficas e clínicas destes cuidadores;
- d) Avaliar e comparar a presença de sintomas depressivos nestes cuidadores;
- e) Verificar a associação entre os escores de qualidade de vida com fatores sociodemográficos e clínicos dos pacientes e dos cuidadores.

## **6. METODOLOGIA**

### **Questão de Pesquisa**

Cuidadores de pacientes com esquizofrenia apresentam piores escores de qualidade de vida do que cuidadores de pacientes com transtorno de humor bipolar?

### **Delineamento**

Realizou-se um estudo transversal de 2011 a 2015 no Ambulatório Melanie Klein (MK) do Hospital Psiquiátrico São Pedro (HPSP).

### **Amostra**

Os dados foram coletados em uma amostra de cuidadores de pacientes de 2 ambulatórios especializados do HPSP: um ambulatório de transtornos de humor e outro de esquizofrenia, sendo realizada amostragem de conveniência. O diagnóstico de transtorno de humor bipolar ou esquizofrenia/transtorno esquizoafetivo era realizado pelos supervisores psiquiatras através de uma avaliação clínica seguindo os critérios do DSM-IV-TR (104). Os pacientes ou a equipe médica indicavam o principal cuidador do paciente, que era convidado a participar da pesquisa. Os indivíduos que aceitavam participar do estudo assinavam um termo de consentimento aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da instituição (Apêndice A).

O cálculo do tamanho amostral foi realizado buscando detectar uma diferença de 60% do desvio padrão entre as médias dos escores de QV considerando um alfa de 0,05 e um poder de 90%, estimando 60 cuidadores em cada grupo conforme o diagnóstico do paciente.

### **Critérios de Inclusão dos Cuidadores**

- a) Cuidador principal foi considerado o familiar que o paciente ou a equipe indicava como sendo o sujeito que mais fornecia suporte e auxílio, como acompanhamento em consultas, ajuda financeira e emocional (28, 98);
- b) capacidade de compreensão para a utilização de escalas autoaplicadas;

- c) idade mínima de 18 anos;
- d) aceitação espontânea para participação do estudo.

### **Logística do Estudo**

Os pacientes ou os médicos assistentes indicavam o cuidador principal do paciente que era convidado a participar do estudo. O mesmo era informado por um acadêmico de medicina ou pela pesquisadora sobre os objetivos do estudo e, se necessário, eram respondidas as suas dúvidas. Logo após, era questionado se gostaria de participar, sendo entregue o Termo de Consentimento Informado a ser assinado.

Os questionários eram autoaplicados, sendo realizados em um único momento. O cuidador respondia ao questionário antes, durante ou após a consulta do paciente no ambulatório. Para aqueles cuidadores que não tinham disponibilidade de comparecer naquele dia ou turno, agendava-se uma data alternativa.

### **Instrumentos Utilizados**

#### **Questionário de dados sociodemográficos e clínicos**

Em relação ao cuidador, foram analisados dados como gênero, idade, anos de estudo, estado marital, estado ocupacional, classe social, grau de parentesco com o paciente (Apêndice B) e presença de doenças clínicas.

A presença de doença clínica foi avaliada através de um instrumento autoaplicável (Apêndice C) questionando se o indivíduo possuía alguma comorbidade clínica. Caso a resposta fosse positiva, havia uma lista de 23 doenças clínicas a serem assinaladas.

A classificação socioeconômica foi realizada através do Critério de Classificação Econômica Brasil de 2010 (Anexo A), que busca estimar o poder de compra dos indivíduos, sendo pontuado conforme a posse de itens materiais e o grau de instrução do chefe da família. As classes vão de A a E, em ordem decrescente de renda média mensal familiar (105).

Dados referentes ao paciente como diagnóstico, idade, gênero, idade de início de sintomas e tempo de doença também foram questionados ao seu familiar ou ao seu médico.

#### ***World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL – Bref)* (Anexo B)**

É um instrumento composto de 26 questões dividido em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, e duas questões de QV em geral. Cada questão

segue uma escala likert de 1 a 5, sua pontuação total varia de 0 a 100, e quanto maior o valor dos escores, melhor a QV (48).

#### ***Medical Outcomes Study 36-Item Short Form (SF-36)*** (Anexo C)

É constituído de 36 itens, fornecendo pontuação em oito dimensões da QV: capacidade funcional (CF), limitação por aspectos físicos (AF), dor (DF), estado geral de saúde (SG), vitalidade (VIT), aspectos sociais (AS), aspectos emocionais (AE) e saúde mental (SM). A pontuação varia de 0 (pior resultado) a 100 (melhor resultado) (47, 50).

#### **Inventário Beck de Depressão (BDI)** (Anexo D)

Avalia a presença e gravidade de sintomas depressivos, tendo sido validado no Brasil. A escala consiste de 21 itens, incluindo sintomas e atitudes, cuja intensidade varia de 0 a 3, sendo recomendado o ponto de corte  $\geq 12$  para ser considerado indicativo de depressão, conforme valores padronizados no Brasil (106, 107).

#### **Impressão Clínica Global – Gravidade (CGI-G)** (Anexo E)

Classifica a gravidade da doença do paciente, consistindo em uma escala de 1 a 7, sendo 1 normal – sem sinais de doença e 7 - entre os pacientes mais graves. Esta escala foi pontuada pelo médico assistente do paciente. De forma adicional, foi realizada uma avaliação baseada nesta escala, onde o cuidador, a partir de sua percepção pessoal, avaliou a gravidade da doença do paciente (108).

Os autores elaboraram uma pergunta sobre o quanto o cuidador considerava que a doença do paciente interferia na sua QV, devendo ser respondida em uma escala likert com 5 categorias: de maneira alguma, um pouco, moderadamente, bastante, extremamente.

#### **Análise Estatística**

O teste Kolmogorov-Smirnov foi aplicado para avaliar a distribuição das variáveis. As variáveis quantitativas com distribuição simétrica foram descritas pela média e o desvio padrão e comparadas pelo teste t de Student para amostras independentes. As variáveis quantitativas com distribuição assimétrica foram descritas pela mediana e intervalo interquartil, e comparadas pelo teste de Mann-Whitney. As variáveis categóricas foram descritas pelo n (%) e comparadas pelo teste de Qui-quadrado. O teste d de Cohen foi utilizado para estimar o tamanho de efeito da diferença entre os escores de QV dos cuidadores

de pacientes com esquizofrenia e dos cuidadores de pacientes com THB. O teste t de uma amostra foi utilizado para comparar as médias dos escores de QV dos cuidadores com os escores normativos do WHOQOL-BREF e SF-36 na população brasileira (109, 110). Foi utilizado o valor de  $p < 0,05$  como critério para significância estatística.

Análises bivariadas foram aplicadas para investigar associações entre os escores de QV e as variáveis categóricas (cuidador: gênero; parentesco; estado ocupacional; classe socioeconômica; presença de sintomas depressivos; presença de doenças clínicas; paciente: diagnóstico; gravidade da doença) e as contínuas (cuidador: idade; anos de estudo; paciente: tempo de doença) - teste t de student ou correlação de Pearson. Foi realizada análise multivariada através de regressão hierárquica múltipla para ajustar a diferença nos escores de QV para fatores que foram considerados significativos nas análises bivariadas ( $p < 0,05$ ) e para aqueles de interesse clínico. Foram consideradas como variáveis independentes: gênero feminino, parentesco mãe/pai, idade, anos de estudo, presença de doença clínica e presença de sintomas depressivos no cuidador; e diagnóstico e tempo de doença do paciente. Os escores dos domínios de QV foram considerados as variáveis dependentes. Nesta análise foi utilizado o valor de  $p < 0,10$  como significativo. Os dados foram analisados utilizando o SPSS versão 20.

## **7. ASPECTOS ÉTICOS**

Todos os familiares foram informados dos objetivos do estudo e aqueles que aceitaram participar preencheram o termo de consentimento livre e esclarecido previamente à sua entrada no mesmo. A identidade dos participantes foi mantida em sigilo, sendo garantido que os dados resultantes da pesquisa seriam utilizados unicamente para fins científicos. O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Psiquiátrico São Pedro, com registro número 11009.

## 8. ARTIGO

### **“Is there a difference in Quality of Life of Caregivers of Individuals with Bipolar Disorder and Schizophrenia?”**

Cohen M.<sup>1</sup>, Lima A. F. B. S.<sup>1</sup>, Silva C. P. A.<sup>2</sup>, Fleck M. P. A.<sup>1</sup>

1. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brazil
2. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Brazil

**Journal:** *Quality of Life Research*

**Status:** *Submitted*

**Abstract**

*Purpose* The process of deinstitutionalization of individuals with mental disorders (MD) brought greater family responsibility in terms of patient care. The aim of this study was to evaluate and compare the Quality of Life of the primary caregiver of schizophrenic and bipolar subjects.

*Methods* A cross-sectional study conducted from 2011 to 2015 with 63 caregivers of schizophrenic individuals and 62 caregivers of individuals with bipolar disorder at an outpatient service of a teaching hospital in southern Brazil. Questionnaires regarding socio-demographic and clinical data, as well as depressive symptoms (BDI) and QoL (WHOQOL-Bref e SF-36) were applied.

*Results* Caregivers of schizophrenic individuals had lower QoL scores than caregivers of bipolar individuals, with moderate effect in the physical domains of WHOQOL and SF-36, in the social relations domain of WHOQOL and in the role-emotional problems of SF-36. The QoL scores of the caregivers were lower when compared to the normative data of Brazilian population. The factors that were most associated with worse QoL scores were: diagnosis of schizophrenia in the patient; female gender, presence of clinical disease and, most significantly, the presence of depressive symptoms in the caregiver.

*Conclusions* Our findings demonstrates an impairment in caregiver's quality of life, providing evidence that it necessary to establish health policies that broaden its approach to include interventions not only focused on the patients, but on their caregivers as well.

**Keywords**

Quality of life; Caregivers; Family; Bipolar Disorder; Schizophrenia.

## 1. Introduction

Schizophrenia and bipolar disorder (BD) are chronic psychiatric disorders that are often disabling, ranking 6th and 8th place, respectively, among the leading causes of disability in low and middle-income countries, causing a significant impact on the lives' of such individuals [1]. The family is also influenced by the disorder, with studies showing an objective and subjective burden resulting from the changes in the family routines, such as decreased leisure time, social isolation, feelings of guilt and general concern [2-4].

In Brazil, following an international movement towards deinstitutionalization of individuals with mental disorders (MD), the treatment of the patient which was previously performed in the hospital started to be implemented in the community, and the family has taken on a central role in the treatment. However, these caregivers were included in this process without receiving adequate guidance to perform this new role, nor was the healthcare system sufficiently organized to prepare them for this new model of care [2; 5-9].

Several studies have been conducted to evaluate the impact of the burden on these families [2-5; 7; 10], but this concept has a limited and negative perspective on what it means to be a caregiver, while it has been shown that many consider this to be a rewarding and positive experience in their lives [11-14]. Thus, researches evaluating broader and more neutral concepts such as Quality of Life (QoL) are needed.

The literature shows that caregivers of individuals with MD present an impaired QoL when compared with the general population or control subjects due to factors such as physical, emotional and financial stress [6; 14-18]. When compared with other caregivers, such as those of affective, anxiety or neurotic disorders, the schizophrenic caregivers present the lowest scores of QoL [18-20].

Caregivers who experience a high burden may experience a loss in their ability to provide care, thus negatively influencing the patient's outcome. However, it has been shown that targeted therapies do promote positive changes [21-23]. In Brazil, data regarding the QoL of caregivers of individuals with MD are scarce. The evaluation of the profile and factors associated with the QoL of the caregivers can detect the areas that are most affected, in order to implement strategies to improve the caregivers' QoL and also, indirectly, enhance the outcome of the patient.

The objectives of this study are: a) assess the quality of life of caregivers of individuals with bipolar disorder and caregivers of individuals with schizoaffective/schizophrenia disorder; b) compare the quality of life of the caregivers according to the patient's diagnosis and according to the severity of the disease, as well as with normative data of the Brazilian population; c) assess the impact and determine whether the sociodemographic and clinical variables can predict their QoL.

Our hypotheses are as follows: a) caregivers of individuals with MD have lower QoL scores than the general population; b) caregivers of individuals with schizophrenia have lower QoL scores than caregivers of those with bipolar disorder; c) caregivers of individuals with severe disease have lower QoL scores than caregivers of individuals with mild to moderate disease; d) caregivers with: gender female, older, parents, less years of study, clinical comorbidity, depressive symptoms and taking care of schizophrenic relatives will present lower QoL scores.

## 2. Methods

### 2.1. Subjects and procedures

Cross-sectional study with convenience sampling conducted between 2011 and 2015 at an outpatient service of a teaching hospital in southern Brazil (Hospital Psiquiátrico São Pedro). Initially patients based on the following criteria were enrolled: a) presence of diagnosis of bipolar disorder (mixed or depressive episode), schizophrenia or schizoaffective disorder, according to the DSM-IV-TR [24]; b) presence of acute episode; c) agree to the participation of family members in the study. Then the family member of each patient that were considered as the main caregiver were recruited.

The primary caregiver was considered the family member that the patient or the staff indicated as providing the most support and assistance, such as participation in follow-up consultations, financial and emotional support [23; 25]. For this study the main caregiver that met the following criteria were recruited: a) ability to understand and answer self-reported instruments; b) minimum age of 18 years; c) acceptance to participate in the study. The individuals who agreed to participate in the study signed an informed consent form approved by the Ethics and Research Committee of the institution.

### 2.2 Measures

#### **Sociodemographic and Clinical Data Questionnaire**

Regarding the caregiver, data such as gender, age, years of education, marital status, occupational status, social class, degree of relationship with the patient and the presence of clinical comorbidities were analyzed.

The presence of medical comorbidity was assessed using a self-administered instrument questioning if the individual had any clinical comorbidity. If the answer was positive, there was a list of 23 clinical diseases to be marked.

The socioeconomic classification was carried out by using the Economic Classification Criterion Brazil 2010 instrument, which seeks to estimate the purchasing power of individuals, being scored according to the possession of material items and the level of education of the head of the household. The classes range from A to E, in decreasing order based on the average monthly family income [26]. The authors created a question in regards to what extent the caregiver felt that the patient's illness interfered in his or her quality of life, while responding using a Likert scale with five categories: not at all, a little, moderately, very much, extremely.

Data concerning the patient such as diagnosis, age, gender, age of onset of symptoms and disease duration were also evaluated.

#### **Quality of Life Questionnaires**

The Medical Outcomes Study Questionnaire 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) and the World Health Organization Quality of Life Instrument - Brief (WHOQOL-BREF) were applied, both of which represent generic instruments of QoL, have the ability to be self-administered and have been translated and culturally validated for the Brazilian population [27-31]. These two instruments were deemed appropriate in a review conducted on instruments for assessing outcomes in caregivers of individuals with mental disorders [32].

The SF-36 consists of 36 items, providing scores for eight dimensions of QoL: physical functioning (PF), role-physical problems (RPP), bodily pain (BP), general health (GH), vitality (VIT), social functioning (SF), role-emotional problems (REP) and mental health (MH). The score ranges from 0 (worst result) to 100 (best result). The utility was calculated by SF-36, which is a value assigned to each state of health on a scale, with the value 1 representing the best state of health and the value 0 indicating death [33].

The WHOQOL - BREF is an instrument composed of 26 questions divided into four domains: physical, psychological, social relationships and environment, along with two general questions of quality of life. Each question is scored on a Likert scale of 1 to 5, its total score ranges from 0 to 100, and the higher the value of the score, the better the quality of life.

#### **Depressive Symptoms Scale**

Beck Depression Inventory (BDI) - Assesses the presence and severity of depressive symptoms. It consists of 21 items, including symptoms and attitudes, with the respective intensity ranging from 0 to 3 and the recommended cut-off point being  $\geq 12$  to be considered indicative of depression, based on standard values in Brazil [34; 35].

#### **Patient's Disease Severity Scale**

Clinical Global Impression – Severity (CGI-S) - Classifies the severity of the patient's disease, being scored from 1 to 7 according to the severity, based on the opinion of two subjects: the caregiver and the physician's assistant [36].

### 2.3 Statistical analysis

The Kolmogorov-Smirnov test was used to evaluate the distribution of the variables. The quantitative variables with symmetric distribution were described by mean and standard deviation and compared using the Student's t test for independent samples. Quantitative variables with asymmetric distribution were described by the median and interquartile range, and compared using the Mann-Whitney test. Categorical variables were described by n (%) and compared by chi-square test. Cohen's d test was utilized to analyze the effect size of the difference between QOL scores among caregivers of patients with schizophrenia and caregivers of patients with BD. The t test for a mean was used to compare the mean QoL scores of the caregivers with the normative data for the WHOQOL-BREF and SF-36 in the Brazilian population. The p value  $<0.05$  was considered significant.

Multivariate analysis was performed through multiple hierarchical regression. The variables included in the regression were those with statistically significant differences in the bivariate analyzes and/or those of clinical interest. According to our theoretical model, the first step was comprised of the variables gender female, age, kinship parents and years of study of the caregivers. The second step included the schizophrenia diagnosis of the patient, the third step the duration of the patient's illness, the fourth step the presence of clinical comorbidity in the caregiver and the fifth the presence of depressive symptoms in the caregiver. Only variables with statistical significance in the previous step were used in the next steps of the regression ( $p < 0,10$ ). The data were analyzed using SPSS version 20.

### 3. Results

The sample was composed of 125 caregivers, 62 family members of individuals with bipolar disorder and 63 family members of individuals with schizophrenia/schizoaffective disorder. Most of the caregivers were female (76,8%), either married or living with a partner (62,9%), with an average age of  $46.1 \pm 14.9$  years, were employed (45,9%), had around  $10.2 \pm 3.7$  years of study and more than half belonged to the economic class C (52,1%). In regards to the degree of kinship, 33.9% were the parents of the patients, followed by 24.2% which were spouses or partners. The prevalence of clinical disease in this sample was 71.2%, and of depressive symptoms was 47.2%. The patients had an average of  $39.3 \pm 11.8$  years, with an age of onset of symptoms around  $24 \pm 10.2$  years, with 56% of them have 15 or more years of disease.

Caregivers of individuals with schizophrenia were older and had a higher prevalence of depressive symptoms compared to caregivers of individuals with bipolar disorder. Most of the patients with bipolar disorder were female, while those with schizophrenia were male (table 1).

The QoL scores of the relatives of patients with schizophrenia were lower than the relatives of patients with bipolar disorder in almost all domains, as shown in the scores of the table 2. When the groups of caregivers were compared according to the severity of the patient's disease based on the opinion of the family member regardless of the psychiatric diagnosis, those caregivers who considered the patient's condition severe presented lowest scores in most domains ( $p < 0,05$ ). The exceptions were the physical functioning, role-physical problems and bodily pain domains of SF-36, and the physical domain of WHOQOL. The mean difference ranged from 8.16 in the psychological domain of WHOQOL to 15.75 in the role-emotional problems of SF-36. On the other hand, when the groups were divided according to the severity of the disease based on the physician's opinion, there was no statistically significant difference in any domains of quality of life.

Comparing the scores of caregiver's QoL with the normative data of the Brazilian population [37; 38], caregivers have lower scores in almost all areas, with mean differences higher in caregivers of individuals with schizophrenia. The description of the data is presented in table 3. Most caregivers (67,7%) found that the patient's illness interfered moderately to extremely with their QoL.

The data from the hierarchical regression are presented in table 4. The variables that best explained the variability in QoL scores were: diagnosis of schizophrenia in the patient; female gender, presence of clinical illness and, most significantly, the presence of depressive symptoms in the caregiver. The variance explained by the regression model was around 15% to 53%.

#### 4. Discussion

The findings demonstrate that caregivers presents an impairment in their QoL as evidenced by the comparison with the normative data of Brazilian population, confirming previous studies in other countries such as Chile, Germany and France [17-19]. The presence of lower scores occurred in practically all domains in the caregivers and the most affected domains were social relations of WHOQOL, and social, role-emotional problems and mental health of SF-36. This finding is consistent with studies indicating that caregivers suffer greater impact related to mental health domains compared to physical domains [17; 18; 39].

The family members that provided care to schizophrenic individuals had lower QoL scores than the relatives that provided care to individuals with bipolar disorder in all domains, with moderate effect in the physical domains of WHOQOL and SF-36, in the social relations domain of WHOQOL and in the role-emotional problems of SF-36. According to the literature data, caregivers of patients with schizophrenia have a worse QoL compared to other caregivers [18-20].

When the groups of caregivers were compared according to the severity of the patient's disease based on the opinion of the family member regardless of the psychiatric diagnosis, the scores also showed significant differences in almost all domains, with lowest scores of QoL for those who considered the patient's condition severe. This demonstrates how the QoL domains are subjective and related to the severity with which the caregiver, also subjectively, evaluates the condition of his or her relative. When the scores are compared based on the CGI score by the physician, there were no differences.

Most of the caregivers were female, which is in line with several studies showing that women are the predominantly caregivers when an individual in the family becomes ill, especially when the number of hours due care is high; while specific to the schizophrenic cases, the mothers are the main caregivers [6; 18; 25; 39]. The age of caregivers of schizophrenic individuals was higher, which is probably due to the majority of them being the respective parent.

Disease duration in years was higher for patients with BD. This finding may have occurred as a result of the service being specialized, whereas the primary care professionals generally consider themselves more capable of treating affective disorders than psychotic disorders, which are associated with more positive symptoms and stigma. Furthermore, schizophrenia is a disorder which tends to have a course with more episodes of crisis and hospitalizations, causing patients to reach the specialized service earlier.

The high prevalence of depressive symptoms in caregivers is significant, confirming previous studies showing that these subjects are more susceptible to develop psychiatric symptoms such as depression and anxiety [17; 40-42]. According to Gupta (2015) these symptoms are associated with chronic stress, which seems more likely to have been caused by caregiving burden than being a predisposition for becoming a caregiver [20]. This data reinforces the need for the healthcare system to provide support and assistance programs for caregivers, with an extended service that includes not only the patient but also the family. There is evidence that the presence of positive symptoms in these patients is related to a higher burden on the caregivers, which is associated with the development of depressive symptoms. Likewise, the stigma factor is probably related to the depressive symptoms demonstrated by the caregiver, irrespective of other variables [41]. These two factors, stigma and positive symptoms, are more associated with schizophrenia, which also correlates with the higher prevalence of depressive symptoms in caregivers of schizophrenic individuals found in our study.

In almost all areas, except for the role-physical problems domain of the SF-36, the presence of depressive symptoms in the caregiver was the variable most associated with a decrease in QoL scores with  $\beta$  ranging from  $-.245$  in the physical functioning domain of the SF-36 to  $-.689$  in the psychological domain of the WHOQOL-BREF. Other studies have shown that depression can be considered to be the main predictor of decreased QoL scores, as it negatively influences the individual's perception of him or herself and the world [34; 44]. In addition, BDI and WHOQOL-BREF instruments have a high correlation between their scores, suggesting an overlap of certain items measured by the QoL and depressive symptoms [44]. Despite the association between depressive symptoms and QoL, most QoL studies in caregivers of individuals with MD do not assess depressive symptoms in the caregiver. On the other hand, through the hierarchical regression, it is clear that caregiver factors such as female gender, the presence of clinical disease and the patients being diagnosed with schizophrenia are also responsible for negatively impacting QoL. Although the design of this study does not allow the establishment of causal relationships, our hypothesis is that depression may be acting as a mediating factor between the patient's diagnosis and the QoL scores of the caregivers, while being correlated with the higher prevalence of depressive symptoms in the caregivers of schizophrenic individuals. Therefore, the patient's diagnosis of schizophrenia would be a major contributor to the impairment of QoL in caregivers. Other factors that would be expected to influence the QoL such as caregiver's years of education and duration of the patient's disease, practically was not significant in this model, confirming findings from other studies [18; 19; 45; 46]. Previous research demonstrated that the female gender variable negatively influences the QoL, confirming the finding of this study [18; 19; 47].

Among the limitations of this study is the sample size, which may not have given enough power to establish certain associations. As a result of being self-applied instruments, the generalizability of the results is limited, as illiterate subjects did not participate, which decreases the representation of the Brazilian population, as demonstrated by the low proportion of the classes D and E in the sample. Furthermore, by having utilized generic QoL instruments, some specific characteristics concerning the care of individuals with schizophrenia or BD could be better evaluated with the use of specific instruments [48; 49]. As a result of being a specialized health care service, the patients are more symptomatic and have more severe cases, which may have interfered negatively in the QoL scores of their caregivers. In this sense, they do not represent the broad heterogeneity of the population of these patients and their caregivers, thereby more research is needed for the impact on QoL when patients are also in times of clinical stability.

It should be highlighted that this is the first study that evaluates the QoL of caregivers of individuals with schizophrenia and bipolar disorder by using 2 generic instruments with different constructs, thereby expanding the range of dimensions evaluated. By using generic and easily applicable instruments, this study can be replicated in other parts of Brazil, and our results can be compared with caregivers of patients with other mental disorders and in different countries, thus enabling the expansion of knowledge about this subject. Subjects with clinical and psychiatric comorbidities were not excluded, which makes the sample more representative of the reality. In addition, one of the main strengths of this study is that it analyzed the presence of depressive symptoms in caregivers since the vast majority of studies evaluating the QoL of caregivers of patients with MD do not assess the presence of depressive symptoms in these subjects, which are known to be extremely high and have a major influence on the QoL [6; 20; 40; 41].

Finally, we note the importance of creating programs in the public healthcare system that encourage the participation of these relatives, seeking to improve their QoL and prevent the development of symptoms such as depression and anxiety. Studies have shown that the caregiver plays an important role in the management and outcome of the patient, as demonstrated by better treatment adherence, reduced depressive symptoms and less chance of relapse [23; 50]. The investment in assisting the caregiver, also indirectly becomes an investment in the health of the patient. Thus, interventions geared towards their needs such as psychoeducation groups, development of healthy coping skills and the promotion of social support, can help not only the caregivers, but the patients and the whole family as well [51-53].

## References

1. World Health Organization. (2008). The global burden of disease: 2004 update. [http://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/2004\\_report\\_update/en/](http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/2004_report_update/en/). Accessed June 19, 2015.
2. Caqueo-Uriazar, A., & Gutierrez-Maldonado, J. (2006). Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Qual Life Res*, 15(4), 719-724.
3. Perlick, D. A., Rosenheck, R. A., Miklowitz, D. J., Chessick, C., Wolff, N., Kaczynski, R., Ostacher, M., Patel, J., Desai, R., & Group, S.-B. F. E. C. S. (2007). Prevalence and correlates of burden among caregivers of patients with bipolar disorder enrolled in the Systematic Treatment Enhancement Program for Bipolar Disorder. *Bipolar Disord*, 9(3), 262-273.
4. Ivarsson, A. B., Sidenvall, B., & Carlsson, M. (2004). The factor structure of the Burden Assessment Scale and the perceived burden of caregivers for individuals with severe mental disorders. *Scand J Caring Sci*, 18(4), 396-401.
5. Loukissa, D. A. (1994). Concept and models for the study of caregiver burden. *J Psychiatr Ment Health Nurs*, 1(3), 151-156.
6. Caqueo-Uriazar, A., Gutierrez-Maldonado, J., & Miranda-Castillo, C. (2009). Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health Qual Life Outcomes*, 7, 84.
7. Awad, A. G., & Voruganti, L. N. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: a review. *Pharmacoeconomics*, 26(2), 149-162.
8. Cook, J. A., Cohler, B. J., Pickett, S. A., & Beeler, J. A. (1997). Life-course and severe mental illness: Implications for caregiving within the family of later life. *Family Relations*, 46, 427-436.
9. Thompson, E. H., & Doll, W. (1982). The burden of families coping with the mentally ill: An invisible crisis. *Family Relations*, 31, 379-388.
10. Chadda, R. K., Singh, T. B., & Ganguly, K. K. (2007). Caregiver burden and coping: a prospective study of relationship between burden and coping in caregivers of patients with schizophrenia and bipolar affective disorder. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 42(11), 923-930.
11. Heru, A. M., Ryan, C. E., & Vlastos, K. (2004). Quality of life and family functioning in caregivers of relatives with mood disorders. *Psychiatr Rehabil J*, 28(1), 67-71.
12. Kulhara, P., Kate, N., Grover, S., & Nehra, R. (2012). Positive aspects of caregiving in schizophrenia: A review. *World J Psychiatry*, 2(3), 43-48.
13. Kate, N., Grover, S., Kulhara, P., & Nehra, R. (2012). Scale for positive aspects of caregiving experience: development, reliability, and factor structure. *East Asian Arch Psychiatry*, 22(2), 62-69.
14. Baronet, A. (2003) The Impact of Family Relations on Caregivers' Positive and Negative Appraisal of Their Caretaking Activities. *Family Relations*, 52, 137-142.
15. Cicek, E., Cicek, I. E., Kayhan, F., Uguz, F., & Kaya, N. (2013). Quality of life, family burden and associated factors in relatives with obsessive-compulsive disorder. *Gen Hosp Psychiatry*, 35(3), 253-258.
16. Martin, J., Padierna, A., Aguirre, U., Quintana, J. M., Hayas, C. L., & Munoz, P. (2011). Quality of life among caregivers of patients with eating disorders. *Qual Life Res*, 20(9), 1359-1369.
17. Angermeyer, M. C., Kilian, R., Wilms, H. U., & Wittmund, B. (2006). Quality of life of spouses of mentally ill people. *Int J Soc Psychiatry*, 52(3), 278-285.
18. Zendjidian, X., Richieri, R., Adida, M., Limousin, S., Gaubert, N., Parola, N., Lancon, C., & Boyer, L. (2012). Quality of life among caregivers of individuals with affective disorders. *J Affect Disord*, 136(3), 660-665.
19. Awadalla, A. W., Ohaeri, J. U., Salih, A. A., & Tawfiq, A. M. (2005). Subjective quality of life of family caregivers of community living Sudanese psychiatric patients. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 40(9), 755-763.
20. Gupta, S., Isherwood, G., Jones, K., & Van Impe, K. (2015). Assessing health status in informal schizophrenia caregivers compared with health status in non-caregivers and caregivers of other conditions. *BMC Psychiatry*, 15, 162.
21. Gex-Fabry, M., Cuenoud, S., Stauffer-Corminboeuf, M. J., Aillon, N., Perroud, N., & Aubry, J. M. (2015). Group Psychoeducation for Relatives of Persons With Bipolar Disorder: Perceived Benefits for Participants and Patients. *J Nerv Ment Dis*, 203(9), 730-734.
22. Perlick, D. A., Rosenheck, R. R., Clarkin, J. F., Raue, P., & Sirey, J. (2001). Impact of family burden and patient symptom status on clinical outcome in bipolar affective disorder. *J Nerv Ment Dis*, 189(1), 31-37.
23. Perlick, D. A., Rosenheck, R. A., Clarkin, J. F., Maciejewski, P. K., Sirey, J., Struening, E., & Link, B. G. (2004). Impact of family burden and affective response on clinical outcome among patients with bipolar disorder. *Psychiatr Serv*, 55(9), 1029-1035.

24. American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fourth Edition, Text Revision. Washington, DC: American Psychiatric Association.
25. Boyer, L., Caqueo-Urizar, A., Richieri, R., Lancon, C., Gutierrez-Maldonado, J., & Auquier, P. (2012). Quality of life among caregivers of patients with schizophrenia: a cross-cultural comparison of Chilean and French families. *BMC Fam Pract*, 13, 42.
26. Brazilian Association of Research Companies (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa - ABEP) (2010) <http://www.abep.org/criterio-brasil>. Accessed June 19, 2015.
27. Ware, J. E., Jr., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*, 30(6), 473-483.
28. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. (1998). *Psychol Med*, 28(3), 551-558.
29. Fleck, M. P., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). [Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref]. *Rev Saude Publica*, 34(2), 178-183.
30. Fleck, M. P., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (1999). [Application of the Portuguese version of the instrument for the assessment of quality of life of the World Health Organization (WHOQOL-100)]. *Rev Saude Publica*, 33(2), 198-205.
31. Ciconelli, R. M., Ferraz, M. B., Santos, W., Meinão, I., & Quaresma, M.R. (1999). Brazilian-Portuguese version of the SF-36. A reliable and valid quality of life outcome measure. *Rev Bras Reumatol*, 39(3), 143-150.
32. Harvey, K., Catty, J., Langman, A., Winfield, H., Clement, S., Burns, E., White, S., & Burns, T. (2008). A review of instruments developed to measure outcomes for carers of people with mental health problems. *Acta Psychiatr Scand*, 117(3), 164-176.
33. Drummond MF, Sculpher MJ, Torrance GW, O'Brien B, Stoddart GL. (2005) *Methods for the economic evaluation of health care programmes*. Oxford: Oxford University Press.
34. Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry*, 4, 561-571.
35. Gorenstein, C., & Andrade, L. (1996). Validation of a Portuguese version of the Beck Depression Inventory and the State-Trait Anxiety Inventory in Brazilian subjects. *Braz J Med Biol Res*, 29(4), 453-457.
36. Guy, W. (1976) Clinical global impression. In: *Assessment Manual for Psychopharmacology* (pp217-222). Rockville, MD: National Institute of Mental Health.
37. Cruz, L. N., Polanczyk, C. A., Camey, S. A., Hoffmann, J. F., & Fleck, M. P. (2011). Quality of life in Brazil: normative values for the WHOQOL-bref in a southern general population sample. *Qual Life Res*, 20(7), 1123-1129.
38. Cruz, L. N., Fleck, M. P. A., Oliveira, M. R., Camey, S. A., Hoffmann, J. F., Bagattini A. M., & Polanczyk, C. A. (2013) Health-related quality of life in Brazil: normative data for the SF-36 in a general population sample in the south of the country. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(7), 1911-1921.
39. Smith, L., Onwumere, J., Craig, T., McManus, S., Bebbington, P., & Kuipers, E. (2014). Mental and physical illness in caregivers: results from an English national survey sample. *Br J Psychiatry*, 205(3), 197-203.
40. Steele, A., Maruyama, N., & Galynker, I. (2010). Psychiatric symptoms in caregivers of patients with bipolar disorder: a review. *J Affect Disord*, 121(1-2), 10-21.
41. Magana, S. M., Ramirez Garcia, J. I., Hernandez, M. G., & Cortez, R. (2007). Psychological distress among latino family caregivers of adults with schizophrenia: the roles of burden and stigma. *Psychiatr Serv*, 58(3), 378-384.
42. Rodrigo, C., Fernando, T., Rajapakse, S., De Silva, V., & Hanwella, R. (2013). Caregiver strain and symptoms of depression among principal caregivers of patients with schizophrenia and bipolar affective disorder in Sri Lanka. *Int J Ment Health Syst*, 7(1), 2.
43. Ogilvie, A. D., Morant, N., Goodwin, G.M. (2005) The burden on informal caregivers of people with bipolar disorder. *Bipolar Disord*, 7(Suppl. 1), 25-32.
44. Cruz, L. N., Fleck, M. P., & Polanczyk, C. A. (2010). Depression as a determinant of quality of life in patients with chronic disease: data from Brazil. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 45(10), 953-961.
45. Li, J., Lambert, C. E., & Lambert, V. A. (2007). Predictors of family caregivers' burden and quality of life when providing care for a family member with schizophrenia in the People's Republic of China. *Nurs Health Sci*, 9(3), 192-198.
46. Zauszniewski, J. A., Bekhet, A. K., & Suresky, M. J. (2008). Factors associated with perceived burden, resourcefulness, and quality of life in female family members of adults with serious mental illness. *J Am Psychiatr Nurses Assoc*, 14(2), 125-135.

47. Zamzam, R., Midin, M., Hooi, L. S., Yi, E. J., Ahmad, S. N., Azman, S. F., Borhanudin, M. S., & Radzi, R. S. (2011). Schizophrenia in Malaysian families: A study on factors associated with quality of life of primary family caregivers. *Int J Ment Health Syst*, 5(1), 16.
48. Richieri, R., Boyer, L., Reine, G., Loundou, A., Auquier, P., Lancon, 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. *Schizophr Res*, 126(1-3), 192-201.
49. Martire, L. M., Hinrichsen, G. A., Morse, J. Q., Reynolds, C. F., 3rd, Gildengers, A. G., Mulsant, B. H., Schulz, R., Frank, E., & Kupfer, D. J. (2009). The Mood Disorder Burden Index: a scale for assessing the burden of caregivers to adults with unipolar or bipolar disorder. *Psychiatry Res*, 168(1), 67-77.
50. Velligan, D. I., Weiden, P. J., Sajatovic, M., Scott, J., Carpenter, D., Ross, R., & Docherty, J. P. (2010). Strategies for addressing adherence problems in patients with serious and persistent mental illness: recommendations from the expert consensus guidelines. *J Psychiatr Pract*, 16(5), 306-324.
51. Miklowitz, D. J. (2007). The Role of the Family in the Course and Treatment of Bipolar Disorder. *Curr Dir Psychol Sci*, 16(4), 192-196.
52. Kulhara, P., Chakrabarti, S., Avasthi, A., Sharma, A., & Sharma, S. (2009). Psychoeducational intervention for caregivers of Indian patients with schizophrenia: a randomised-controlled trial. *Acta Psychiatr Scand*, 119(6), 472-483.
53. Perlick, D. A., Miklowitz, D. J., Lopez, N., Chou, J., Kalvin, C., Adzhiashvili, V., & Aronson, A. (2010). Family-focused treatment for caregivers of patients with bipolar disorder. *Bipolar Disord*, 12(6), 627-637.

Table 1. Sociodemographic and clinical characteristics of caregivers and patients

	<b>Bipolar</b> N=62	<b>Schizophrenia</b> N=63	<b>P</b>
<b>1. Caregiver</b>			
Age (years)	40,55±15,17	51,28±12,65	<,001**
Gender Female	69,4	84,1	0,081
Relationship with the patient			
Partner	29	19,4	,012*
Son/daughter	21	8,1	
Father/Mother	24,2	43,5	
Siblings/others	25,9	29	
Years of Education	9,9±3,3	10,4±4,1	,497
Marital Status Married/Living with partner	61,3	64,5	0,853
Employment Status			
Employed	50,8	41,3	0,548
Unemployed	16,9	22,2	
Retired/Others	32,2	36,5	
Socioeconomic Level			
A + B	44,6	32,8	0,298
C	44,6	59	
D + E	10,7	8,2	
Clinical Comorbidity	62,9	79,4	,067
Depressive Symptoms	27,4	66,7	<,001**
<b>2. Patient</b>			
Gender Female	75,8	33,3	<,001**
Age (years)	40,31±10,92	38,38±12,43	,388
Age of onset (years)	22,78±10,54	24,91±9,97	,296
Duration of illness (years)	16 (8-29)	11 (4,5-17)	,044*
CGI according the physician			
Mild to moderate	61,3	57,1	,772
Severe	38,7	42,9	
CGI according the caregiver			
Mild to moderate	50	55,6	,658
Severe	50	44,4	

# Quantitative variables with symmetric distribution were described by mean ± standard deviation, quantitative variables with asymmetric distribution by median and interquartile range, categorical variables by n (%).

\*p<0,05 \*\*p<0,01

Table 2. Comparison of quality of life scores between caregivers of individuals with bipolar disorder and schizophrenia

	<b>Bipolar</b>	<b>Schizophrenia</b>		<b>Effect Size</b>
	<b>Mean <math>\pm</math> sd</b>	<b>Mean <math>\pm</math> sd</b>	<b>p</b>	<b>(CI 95%)</b>
<b>1. WHOQOL-BREF Domains</b>				
Overall	14,00 $\pm$ 3,66	12,55 $\pm$ 3,30	,022*	-0,42(-0,77;-0,06)
Physical	67,45 $\pm$ 21,18	55,83 $\pm$ 19,57	,002**	-0,57(-0,93;-0,21)
Psychological	60,36 $\pm$ 22,38	56,81 $\pm$ 18,21	,335	-0,17(-0,77;-0,06)
Social	60,35 $\pm$ 23,80	50,86 $\pm$ 25,50	,033*	-0,38(-0,74;-0,03)
Environment	54,42 $\pm$ 19,63	48,62 $\pm$ 16,71	,078	-0,32(-0,67;0,04)
<b>2. SF-36 Domains</b>				
Physical Functioning	75,15 $\pm$ 25,53	62,08 $\pm$ 29,19	,009**	-0,48(-0,83;-0,12)
Role-Physical	65,16 $\pm$ 38,26	41,14 $\pm$ 41,34	,001**	-0,60(-0,96;-0,24)
Bodily Pain	65,27 $\pm$ 27,14	53,57 $\pm$ 24,81	,013*	-0,45(-0,80;-0,24)
General Health	67,23 $\pm$ 21,10	58,89 $\pm$ 20,85	,034*	-0,40(-0,76;-0,03)
Vitality	54,17 $\pm$ 26,40	50,16 $\pm$ 21,27	,362	-0,17(-0,52;0,19)
Social Functioning	67,94 $\pm$ 29,91	61,71 $\pm$ 25,39	,211	-0,22(-0,58;0,13)
Role-Emotional	58,06 $\pm$ 42,22	37,83 $\pm$ 40,85	,007**	-0,49(-0,84;-0,13)
Mental Health	61,35 $\pm$ 24,14	57,38 $\pm$ 19,30	,331	-0,18(-0,54;0,18)
<b>3. Utility</b>				
SF-6D	,7705	,7445	,062	-0,35(-0,71;0,02)

# Effect Size by Cohen's d test

\*p&lt;0,05 \*\*p&lt;0,01

Table 3. Comparison of quality of life scores between caregivers and the normative data of Brazilian population

	Population	Population Mean Difference	
	Mean	(CI 95%)	
		Bipolar	Schizophrenia
<b>1. WHOQOL-BREF Domains</b>			
Physical	58,9	8,55 (3,18;13,93)**	-3,07 (-8,04;1,90)
Psychological	65,9	-5,55 (-11,28;-,19)	-9,09 (-13,68;-4,50)**
Social	72,6	-15,85 (-21,89;-9,81)**	-25,34 (-31,76;-18,92)**
Environment	59,9	-5,48 (-10,51;-45)*	-11,28 (-15,49;-7,07)**
<b>2. SF-36 Domains</b>			
Physical Functioning	82,45	-7,30(-13,78;-81)*	-20,37 (-27,72;-13,02)**
Role-Physical	74,73	-9,57 (-19,37;-,23)	-33,59 (-44,00;-23,18)**
Bodily Pain	67,53	-2,26 (-9,15;4,64)	-13,96 (-13,86;-20,21)**
General Health	71,10	-3,87 (-9,57;1,84)	-12,21 (-17,51;-6,92)**
Vitality	66,85	-12,68 (-19,62;-5,74)**	-16,69 (-22,05;-11,34)**
Social Functioning	78,30	-10,36 (-17,95;-2,76)**	-16,60 (-22,99;-10,20)**
Role-Emotional	70,02	-11,96 (-22,68;-1,23)*	-32,19 (-42,48;-21,90)**
Mental Health	73,82	-12,48 (-19,00;-5,95)**	-16,44 (-21,30;-11,58)**

\*p&lt;0,05 \*\*p&lt;0,01

Table 4. Factors associated with WHOQOL-Brief scores: multivariate analyses

	PH					PS					SR				
	Step 1	Step 2	Step 3	Step 4	Step 5	Step 1	Step 2	Step 3	Step 4	Step 5	Step 1	Step 2	Step 3	Step 4	Step 5
<b>1. Caregiver</b>															
Gender Female	-,215*	-,191*	-,200*	-	-	-,216*	-,208*	-,218*	-,199*	-	-				
Age						-					-				
Relationship Parents						-					-				
Years of Education						,193	,185*	,207*	,162	,191*	-				
<b>2. Patient</b>															
Diagnosis Schizophrenia		-,243*	-,240*	-,195*	-		-					-,190*	-,208*	-,161	-
<b>3. Patient</b>															
Illness Duration			-					-					-		
<b>4. Caregiver</b>															
Clinical Illness				-,323*	-,264*				-					-,159	-
<b>5. Caregiver</b>															
Depression					-,583*					-,689*					-,571*
R <sup>2</sup> Adj.					,479					,533					,331

WHOQOL-Brief: PH-Physical; PS-Psychological; SR-Social Relationships; EN-Environmental; O-Overall.

#β coefficient p≤0,10; \*p≤0,05

Table 5. Factors associated with WHOQOL-Brief scores: multivariate analyses

	EN					O				
	Step 1	Step 2	Step 3	Step 4	Step 5	Step 1	Step 2	Step 3	Step 4	Step 5
<b>1. Caregiver</b>										
Gender Female	-					-				
Age	-					-				
Relationship Parents	-					-				
Years of Education	-					-				
<b>2. Patient</b>										
Diagnosis Schizophrenia		-,159	-	-	-		-,206*	-	-,164	-
<b>3. Patient</b>										
Illness Duration			-					-		
<b>4. Caregiver</b>										
Clinical Illness				-					-,233*	-,155*
<b>5. Caregiver</b>										
Depression					-,603*					-,612*
R <sup>2</sup> Adj.					,336					,397

WHOQOL-Brief: PH-Physical; PS-Psychological; SR-Social Relationships; EN-Environmental; O-Overall.

#β coefficient p≤0,10; \*p≤0,05

Table 6. Factors associated with SF-36 scores: multivariate analyses

	PF					RPP					BP					GH					
	Step 1	Step 2	Step 3	Step 4	Step 5	Step 1	Step 2	Step 3	Step 4	Step 5	Step 1	Step 2	Step 3	Step 4	Step 5	Step 1	Step 2	Step 3	Step 4	Step 5	
<b>1. Caregiver</b>																					
Gender																					
Female	-,216*	-,197*	-,193*	-,194*	-,148	-,197*	-	-,199*	-	-	-,306*	-,297*	-,275*	-,269*	-,231*	-					
Age	-,413*	-,359*	-,333*	-,344*	-,378*	-,214	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-,203	-	-	-	-	
Relationship																					
Parents	-					-					-					-					
Years of Education	,161	,159	,205*	-	,171*	-					-					-					
<b>2. Patient</b>																					
Diagnosis																					
Schizophrenia		-					-,272*	-,250*	-,251*	-,219		-,169*	-,168	-,144	-		-				
<b>3. Patient</b>																					
Illness																					
Duration								-,173	-,184	-				-							
<b>4. Caregiver</b>																					
Clinical																					
Illness									-,228*	-				-,169	-					-,345*	-,205*
<b>5. Caregiver</b>																					
Depression								-,245*		-										-,418*	-,472*
R <sup>2</sup> Adj.																					

SF-36 : PF-Physical Functioning; RPP-Role Physical Problems; BP-Bodily Pain; GH-General Health; VIT-Vitality; SF-Social Functioning; REP-Role Emotional Problems; MH-Mental Health.

#β coefficient  $p \leq 0,10$ ; \* $p \leq 0,05$

Table 7. Factors associated with SF-36 scores: multivariate analyses

	VIT					SF					REP					MH					
	Step 1	Step 2	Step 3	Step 4	Step 5	Step 1	Step 2	Step 3	Step 4	Step 5	Step 1	Step 2	Step 3	Step 4	Step 5	Step 1	Step 2	Step 3	Step 4	Step 5	
<b>1. Caregiver</b>																					
Gender Female	-,267*	-,263*	-,272*	-,248*	-,176*	-,168	-	-	-	-	-,219*	-,193*	-,235*	-,171	-	-					
Age	-										-					-					
Relationship Parents	-										-					-					
Years of Education	-										-					-					
<b>2. Patient</b>																					
Diagnosis Schizophrenia		-					-					-,205	-,205*	-,185*	-		-				
<b>3. Patient</b>																					
Illness Duration			-					-													
<b>4. Caregiver</b>																					
Clinical Illness				-					-											-,194*	-
<b>5. Caregiver</b>																					
Depression					-,464*					-,429*					-,377*						-,499*
R <sup>2</sup> Adj.					,264					,187					,201						,271

SF-36 : PF-Physical Functioning; RPP-Role Physical Problems; BP-Bodily Pain; GH-General Health; VIT-Vitality; SF-Social Functioning; REP-Role Emotional Problems; MH-Mental Health.

#β coefficient  $p \leq 0,10$ ; \* $p \leq 0,05$

## 9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação permitiu a elaboração de um artigo sobre QV em cuidadores de pacientes com esquizofrenia e transtorno de humor bipolar. Os resultados deste estudo demonstram o prejuízo na QV que os cuidadores de sujeitos com TM apresentam, especialmente cuidadores de esquizofrênicos, o que está de acordo com os dados da literatura internacional.

Este é o primeiro estudo no Brasil a avaliar através de instrumentos genéricos a QV desta população de cuidadores. Neste sentido, também é o primeiro estudo internacional que utiliza 3 instrumentos com construtos diferentes de QV nestes sujeitos. Foram examinados também fatores que pudessem interferir nos escores de QV destes cuidadores, sendo os principais encontrados: o gênero feminino, a presença de doença clínica e sintomas depressivos no cuidador, assim como diagnóstico de esquizofrenia no paciente. Esses fatores foram os mais implicados em interferir de forma negativa na QV destes familiares.

Além disso, demonstrou-se a alta prevalência de doenças clínicas e, principalmente, de sintomas depressivos nestes cuidadores, evidenciando que o cuidador também deve ser visto pelo profissional de saúde como um potencial paciente. Sabe-se ser de extrema relevância que pesquisas de QV avaliem também a presença de sintomas depressivos nos sujeitos estudados, em função deste fator influenciar de forma importante a QV. Entretanto, a grande maioria dos estudos de QV nesta população não realiza análises considerando a presença de doença clínica e sintomas depressivos no cuidador, sendo este também um diferencial desta pesquisa.

Um dado importante foi a comparação da QV dos cuidadores conforme a gravidade da doença do paciente. Quando os grupos de cuidadores foram divididos segundo a CGI do paciente pontuada pelo médico, seus escores não apresentaram diferenças. Entretanto, quando foram divididos conforme a gravidade da doença na opinião dos familiares, houve diferença importante nos escores de QV, com piores escores naqueles cuidadores que consideraram que o paciente encontrava-se em situação grave. Apesar do instrumento utilizado para medir a severidade da doença (CGI) não ter sido desenvolvido para ser preenchido por familiares, este achado confirma a importância da subjetividade na influência dos escores de QV.

Em relação às limitações, observamos que este estudo foi realizado em um serviço de saúde especializado com pacientes sintomáticos, sendo necessários mais estudos avaliando os cuidadores em diferentes contextos, como em cuidados primários e com pacientes estáveis.

Em função do delineamento transversal deste trabalho, inferências a respeito de relações causais entre as variáveis estudadas e os escores de QV ficam limitadas.

Apesar de suas limitações, estes resultados contribuem de forma significativa para a literatura existente sobre a QV de cuidadores de indivíduos com TM, especialmente se considerarmos a escassez de estudos sobre este tema em países em desenvolvimento como o Brasil. Estes achados são de extrema relevância na busca de intervenções que possam melhorar a QV e a saúde do cuidador, fatores que influenciam de forma indireta o prognóstico do paciente que está sob seus cuidados.

## REFERÊNCIAS

1. Mari JJ, Leitão RJ. A epidemiologia da esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 2000;22(Supl I):15-7.
2. Moreno DH, Andrade LH. The lifetime prevalence, health services utilization and risk of suicide of bipolar spectrum subjects, including subthreshold categories in the Sao Paulo ECA study. *Journal of Affective Disorders*. 2005;87(2-3):231-41.
3. Merikangas KR, Akiskal HS, Angst J, Greenberg PE, Hirschfeld RM, Petukhova M, Kessler RC. Lifetime and 12-month prevalence of bipolar spectrum disorder in the National Comorbidity Survey replication. *Archives of General Psychiatry*. 2007; 64(5):543-52.
4. IsHak WW, Brown K, Aye SS, Kahloon M, Mobaraki S, Hanna R. Health-related quality of life in bipolar disorder. *Bipolar Disorders*. 2012;14(1):6-18.
5. Gutierrez-Rojas L, Gurpegui M, Ayuso-Mateos JL, Gutierrez-Ariza JA, Ruiz-Veguilla M, Jurado D. Quality of life in bipolar disorder patients: a comparison with a general population sample. *Bipolar Disorders*. 2008;10(5):625-34.
6. Bobes J, Garcia-Portilla P, Saiz PA, Bascaran T, Bousoño M. Quality of life measures in schizophrenia. *European Psychiatry*. 2005;20 Suppl 3:S313-7.
7. Souza LA, Coutinho ES. [Associated factors to quality of life of patients with schizophrenia]. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 2006;28(1):50-8.
8. Szmukler GI, Burgess P, Herrman H, Benson A, Colusa S, Bloch S. Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 1996;31(3-4):137-48.
9. Miklowitz DJ. The Role of the Family in the Course and Treatment of Bipolar Disorder. *Current Directions in Psychological Science*. 2007;16(4):192-6.
10. Kulhara P, Chakrabarti S, Avasthi A, Sharma A, Sharma S. Psychoeducational intervention for caregivers of Indian patients with schizophrenia: a randomised-controlled trial. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2009;119(6):472-83.
11. Perlick DA, Miklowitz DJ, Lopez N, Chou J, Calvin C, Adzhiashvili V, et al. Family-focused treatment for caregivers of patients with bipolar disorder. *Bipolar Disorders*. 2010;12(6):627-37.
12. Collins PY, Patel V, Joestl SS, March D, Insel TR, Daar AS, et al. Grand challenges in global mental health. *Nature*. 2011;475(7354):27-30.
13. Caqueo-Urizar A, Gutierrez-Maldonado J. Burden of care in families of patients with schizophrenia. *Quality of life Research*. 2006;15(4):719-24.

14. Glzman JM. Quality of life of caregivers. *Neuropsychology Review*. 2004;14(4):183-96.
15. Perlick DA, Rosenheck RA, Miklowitz DJ, Chessick C, Wolff N, Kaczynski R, et al. Prevalence and correlates of burden among caregivers of patients with bipolar disorder enrolled in the Systematic Treatment Enhancement Program for Bipolar Disorder. *Bipolar Disorders*. 2007;9(3):262-73.
16. Ivarsson AB, Sidenvall B, Carlsson M. The factor structure of the Burden Assessment Scale and the perceived burden of caregivers for individuals with severe mental disorders. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2004;18(4):396-401.
17. Perlick DA, Miklowitz DJ, Link BG, Struening E, Kaczynski R, Gonzalez J, et al. Perceived stigma and depression among caregivers of patients with bipolar disorder. *The British Journal of Psychiatry*. 2007;190:535-6.
18. Magana SM, Ramirez Garcia JI, Hernandez MG, Cortez R. Psychological distress among latino family caregivers of adults with schizophrenia: the roles of burden and stigma. *Psychiatric Services*. 2007;58(3):378-84.
19. Winefield HR, Harvey EJ. Determinants of psychological distress in relatives of people with chronic schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*. 1993;19(3):619-25.
20. Heru AM, Ryan CE, Vlastos K. Quality of life and family functioning in caregivers of relatives with mood disorders. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 2004;28(1):67-71.
21. Kate N, Grover S, Kulhara P, Nehra R. Scale for positive aspects of caregiving experience: development, reliability, and factor structure. *East Asian Archives of Psychiatry*. 2012;22(2):62-9.
22. Chen FP, Greenberg JS. A positive aspect of caregiving: the influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia. *Community Mental Health Journal*. 2004;40(5):423-35.
23. Zendjidjian XY, Boyer L. Challenges in measuring outcomes for caregivers of people with mental health problems. *Dialogues in Clinical Neuroscience*. 2014;16(2):159-69.
24. Kulhara P, Kate N, Grover S, Nehra R. Positive aspects of caregiving in schizophrenia: A review. *World Journal of Psychiatry*. 2012;2(3):43-8.
25. Baronet A. The Impact of Family Relations on Caregivers' Positive and Negative Appraisal of Their Caretaking Activities. *Family Relations*. 2003; 52, 137-142.
26. The WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*. 1998;28(3):551-8.
27. Hayes L, Hawthorne G, Farhall J, O'Hanlon B, Harvey C. Quality of Life and Social Isolation Among Caregivers of Adults with Schizophrenia: Policy and Outcomes. *Community Mental Health Journal*. 2015;51(5):591-7.

28. Boyer L, Caqueo-Urizar A, Richieri R, Lancon C, Gutierrez-Maldonado J, Auquier P. Quality of life among caregivers of patients with schizophrenia: a cross-cultural comparison of Chilean and French families. *BMC Family Practice*. 2012;13:42-7.
29. Caqueo-Urizar A, Gutierrez-Maldonado J, Miranda-Castillo C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2009;7:84-8.
30. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *The New England Journal of Medicine*. 1996;334(13):835-40.
31. Bullinger M. Measuring health related quality of life. An international perspective. *Advances in Experimental Medicine and Biology*. 2003;528:113-22.
32. McKenna SP, Doward LC. The needs-based approach to quality of life assessment. *Value in health*. 2004;7 Suppl 1:S1-3.
33. Spilker B, editor. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. 2<sup>nd</sup> Edition. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1996.
34. Cella DF. Quality of life: concepts and definition. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1994;9(3):186-92.
35. Ferrans CE. Quality of life: conceptual issues. *Seminars in Oncology Nursing*. 1990;6(4):248-54.
36. Fayers PM, Machin David. *Quality of life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*. 2<sup>nd</sup> ed. West Sussex, UK: Wiley, 2007.
37. Calman KC. Quality of life in cancer patients--an hypothesis. *Journal of Medical Ethics*. 1984;10(3):124-7.
38. World Health Organization. *Basic Documents: World Health Organization*. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 1948.
39. WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*. 1995;41(10):1403-9.
40. Aristóteles. *Ética a nicômano*. 2<sup>a</sup> ed. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 1985.
41. Fleck, MPA. *A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed, 2008. 228p.
42. Hornquist JO. Quality of life: concept and assessment. *Scandinavian Journal of Social Medicine*. 1990;18(1):69-79.
43. Saxena S, Orley J, Group W. Quality of life assessment: The world health organization perspective. *European Psychiatry*. 1997;12 Suppl 3:263s-6s.

44. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA*. 1994;272(8):619-26.
45. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*. 1993;118(8):622-9.
46. Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Medical Care*. 1989;27(3 Suppl):S217-32.
47. Ware JE, Jr., Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*. 1992;30(6):473-83.
48. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. [Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref]. *Revista de Saúde Pública*. 2000;34(2):178-83.
49. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. [Application of the Portuguese version of the instrument for the assessment of quality of life of the World Health Organization (WHOQOL-100)]. *Revista de Saúde Pública*. 1999;33(2):198-205.
50. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Brazilian-Portuguese version of the SF-36. *Revista Brasileira de Reumatologia*. 1999;39(3): 143-150.
51. Harvey K, Catty J, Langman A, Winfield H, Clement S, Burns E, et al. A review of instruments developed to measure outcomes for carers of people with mental health problems. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2008;117(3):164-76.
52. Patrick DL, Erickson P. *Health Status and Health Policy: Quality of life in Health Care Evaluation and health resource allocation*. Oxford: Oxford University Press, 1993.
53. WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science & Medicine*. 1998;46(12):1569-85.
54. Ware JE, Jr. SF-36 health survey update. *Spine*. 2000;25(24):3130-9.
55. Teixeira MB. Qualidade de vida de familiares cuidadores do doente esquizofrênico. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2005; 58(2): 171-5.
56. Shirakawa I, Chave AC, Mari J. *O desafio da esquizofrenia*. São Paulo (SP): Lemos; 1998.
57. Loukissa DA. Concept and models for the study of caregiver burden. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 1994;1(3):151-6.
58. Awad AG, Voruganti LN. The burden of schizophrenia on caregivers: a review. *PharmacoEconomics*. 2008;26(2):149-62.

59. Hoenig J, Hamilton MW. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *The International Journal of Social Psychiatry*. 1966;12(3):165-76.
60. Cook JA, Cohler BJ, Pickett SA, Beeler JA. Life-course and severe mental illness: Implications for caregiving within the family of later life. *Family Relations*. 1997; 46, 427-436.
61. Thompson EH, Doll W. The burden of families coping with the mentally ill: An invisible crisis. *Family Relations*, 1982; 31: 379-388.
62. Brasil. Lei n. 10.216, de 06 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/LEIS\\_2001/L10216.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/LEIS_2001/L10216.htm)
63. Britto RC. A internação psiquiátrica involuntária e a Lei 10.216/01. Reflexões acerca da garantia de proteção aos direitos da pessoa com transtorno mental. [Dissertação] Rio de Janeiro, Escola Nacional de Saúde Pública; 2004.
64. Moura AC, Almeida CH, Dal Pozzo VC. O impacto causado pela doença mental na família. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. 2011; 6: 40-7.
65. Heru AM, Ryan CE, Vlastos K. Quality of life and family functioning in caregivers of relatives with mood disorders. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 2004;28(1):67-71.
66. Angermeyer MC, Kilian R, Wilms HU, Wittmund B. Quality of life of spouses of mentally ill people. *The International Journal of Social Psychiatry*. 2006;52(3):278-85.
67. Zendjidian X, Richieri R, Adida M, Limousin S, Gaubert N, Parola N, et al. Quality of life among caregivers of individuals with affective disorders. *Journal of Affective Disorders*. 2012;136(3):660-5.
68. Perlick D, Clarkin JF, Sirey J, Raue P, Greenfield S, Struening E, et al. Burden experienced by care-givers of persons with bipolar affective disorder. *The British Journal of Psychiatry*. 1999;175:56-62.
69. Dwyer JW, Lee GR, Jankowski TB. Reciprocity, Elder Satisfaction, and Caregiver Stress and Burden: The Exchange of Aid in the Family Caregiving Relationship. *Journal of Marriage and Family*. 1994; 56,(1): 35-43.
70. Kate N, Grover S, Kulhara P, Nehra R. Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*. 2013;6(5):380-8.
71. Kulhara P, Kate N, Grover S, Nehra R. Positive aspects of caregiving in schizophrenia: A review. *World Journal of Psychiatry*. 2012;2(3):43-8.
72. Glozman JM. Quality of life of caregivers. *Neuropsychology Review*. 2004;14(4):183-96.

73. Perlick DA, Rosenheck RA, Miklowitz DJ, Chessick C, Wolff N, Kaczynski R, et al. Prevalence and correlates of burden among caregivers of patients with bipolar disorder enrolled in the Systematic Treatment Enhancement Program for Bipolar Disorder. *Bipolar Disorders*. 2007;9(3):262-73.
74. Ivarsson AB, Sidenvall B, Carlsson M. The factor structure of the Burden Assessment Scale and the perceived burden of caregivers for individuals with severe mental disorders. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2004;18(4):396-401.
75. Perlick DA, Miklowitz DJ, Link BG, Struening E, Kaczynski R, Gonzalez J, et al. Perceived stigma and depression among caregivers of patients with bipolar disorder. *The British Journal of Psychiatry*. 2007;190:535-6.
76. Magana SM, Ramirez Garcia JI, Hernandez MG, Cortez R. Psychological distress among latino family caregivers of adults with schizophrenia: the roles of burden and stigma. *Psychiatric Services*. 2007;58(3):378-84.
77. Winefield HR, Harvey EJ. Determinants of psychological distress in relatives of people with chronic schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*. 1993;19(3):619-25.
78. Kate N, Grover S, Kulhara P, Nehra R. Scale for positive aspects of caregiving experience: development, reliability, and factor structure. *East Asian Archives of Psychiatry*. 2012;22(2):62-9.
79. Chen FP, Greenberg JS. A positive aspect of caregiving: the influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia. *Community Mental Health Journal*. 2004;40(5):423-35.
80. Zendjidjian XY, Boyer L. Challenges in measuring outcomes for caregivers of people with mental health problems. *Dialogues in Clinical Neuroscience*. 2014;16(2):159-69.
81. Stengler-Wenzke K, Kroll M, Matschinger H, Angermeyer MC. Quality of life of relatives of patients with obsessive-compulsive disorder. *Comprehensive Psychiatry*. 2006;47(6):523-7.
82. de la Rie SM, van Furth EF, De Koning A, Noordenbos G, Donker MC. The quality of life of family caregivers of eating disorder patients. *Eating Disorders*. 2005;13(4):345-51.
83. World Health Organization. The global burden of disease: 2004 update. 2008. Disponível em: [http://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/2004\\_report\\_update/en/](http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/2004_report_update/en/)
84. Awadalla AW, Ohaeri JU, Salih AA, Tawfiq AM. Subjective quality of life of family caregivers of community living Sudanese psychiatric patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2005;40(9):755-63.
85. Ostacher MJ, Nierenberg AA, Iosifescu DV, Eidelman P, Lund HG, Ametrano RM, et al. Correlates of subjective and objective burden among caregivers of patients with bipolar disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2008;118(1):49-56.

86. Gupta S, Isherwood G, Jones K, Van Impe K. Assessing health status in informal schizophrenia caregivers compared with health status in non-caregivers and caregivers of other conditions. *BMC Psychiatry*. 2015;15:162.
87. Zamzam R, Midin M, Hooi LS, Yi EJ, Ahmad SN, Azman SF, et al. Schizophrenia in Malaysian families: A study on factors associated with quality of life of primary family caregivers. *International Journal of Mental Health Systems*. 2011;5(1):16.
88. Zauszniewski JA, Bekhet AK, Suresky MJ. Factors associated with perceived burden, resourcefulness, and quality of life in female family members of adults with serious mental illness. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*. 2008;14(2):125-35.
89. Li J, Lambert CE, Lambert VA. Predictors of family caregivers' burden and quality of life when providing care for a family member with schizophrenia in the People's Republic of China. *Nursing & Health Sciences*. 2007;9(3):192-8.
90. Richieri R, Boyer L, Reine G, Loundou A, Auquier P, Lancon C, et al. The Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire (S-CGQoL): development and validation of an instrument to measure quality of life of caregivers of individuals with schizophrenia. *Schizophrenia Research*. 2011;126(1-3):192-201.
91. Smith L, Onwumere J, Craig T, McManus S, Bebbington P, Kuipers E. Mental and physical illness in caregivers: results from an English national survey sample. *The British Journal of Psychiatry*. 2014;205(3):197-203.
92. Caqueo-Urizar A, Rus-Calafell M, Urzua A, Escudero J, Gutierrez-Maldonado J. The role of family therapy in the management of schizophrenia: challenges and solutions. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. 2015;11:145-51.
93. Steele A, Maruyama N, Galynker I. Psychiatric symptoms in caregivers of patients with bipolar disorder: a review. *Journal of Affective Disorders*. 2010;121(1-2):10-21.
94. Wittmund B, Wilms HU, Mory C, Angermeyer MC. Depressive disorders in spouses of mentally ill patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2002;37(4):177-82.
95. Dyck DG, Short R, Vitaliano PP. Predictors of burden and infectious illness in schizophrenia caregivers. *Psychosomatic Medicine*. 1999;61(4):411-9.
96. Rodrigo C, Fernando T, Rajapakse S, De Silva V, Hanwella R. Caregiver strain and symptoms of depression among principal caregivers of patients with schizophrenia and bipolar affective disorder in Sri Lanka. *International Journal of Mental Health Systems*. 2013;7(1):2.
97. Velligan DI, Weiden PJ, Sajatovic M, Scott J, Carpenter D, Ross R, et al. Strategies for addressing adherence problems in patients with serious and persistent mental illness: recommendations from the expert consensus guidelines. *Journal of Psychiatric Practice*. 2010;16(5):306-24.

98. Perlick DA, Rosenheck RA, Clarkin JF, Maciejewski PK, Sirey J, Struening E, et al. Impact of family burden and affective response on clinical outcome among patients with bipolar disorder. *Psychiatric Services*. 2004;55(9):1029-35.
99. Ogilvie AD, Morant N, Goodwin GM. The burden on informal caregivers of people with bipolar disorder. *Bipolar Disorders*. 2005;7 Suppl 1:25-32.
100. Perlick DA, Rosenheck RR, Clarkin JF, Raue P, Sirey J. Impact of family burden and patient symptom status on clinical outcome in bipolar affective disorder. *The Journal of Nervous and Mental Disease*. 2001;189(1):31-7.
101. Gex-Fabry M, Cuenoud S, Stauffer-Corminboeuf MJ, Aillon N, Perroud N, Aubry JM. Group Psychoeducation for Relatives of Persons With Bipolar Disorder: Perceived Benefits for Participants and Patients. *The Journal of Nervous and Mental Disease*. 2015;203(9):730-4.
102. Pharoah F, Mari J, Rathbone J, Wong W. Family intervention for schizophrenia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2010(12):1-109.
103. Miklowitz DJ, Otto MW, Frank E, Reilly-Harrington NA, Wisniewski SR, Kogan JN, et al. Psychosocial treatments for bipolar depression: a 1-year randomized trial from the Systematic Treatment Enhancement Program. *Archives of General Psychiatry*. 2007;64(4):419-26.
104. American Psychiatric Association. *DSM-IV-TR: diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 4<sup>th</sup> ed. Washington, D.C.: American Psychiatric Association, 2000.
105. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa - ABEP. 2010. Disponível em: <http://www.abep.org.br>
106. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*. 1961;4:561-71.
107. Gorenstein C, Andrade L. Validation of a Portuguese version of the Beck Depression Inventory and the State-Trait Anxiety Inventory in Brazilian subjects. *Brazilian Journal of Medical and Biological Research*. 1996;29(4):453-7.
108. Guy W. Clinical global impression (CGI). In: *ECDEU Assessment Manual for Psychopharmacology*. Rockville, MD: National Institute of Mental Health, 1976. p. 217-22.
109. Cruz LN, Polanczyk CA, Camey SA, Hoffmann JF, Fleck MP. Quality of life in Brazil: normative values for the WHOQOL-bref in a southern general population sample. *Quality of Life Research*. 2011;20(7), 1123-29.
110. Cruz LN, Fleck MPA, Oliveira MR, Camey SA, Hoffmann JF, Bagattini AM, Polanczyk CA. Health-related quality of life in Brazil: normative data for the SF-36 in a general population sample in the south of the country. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2013;18(7), 1911-21.

## APÊNDICE A

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

#### **Comparação da Qualidade de Vida de Cuidadores de Pacientes com Transtorno de Humor Bipolar e Cuidadores de Pacientes com Transtorno Esquizofrênico ou Esquizoafetivo do Hospital Psiquiátrico São Pedro**

**Pesquisadores Responsáveis:** Mírian Cohen, Ana Flávia Barros da Silva Lima, Marcelo Fleck.

**SOBRE A PESQUISA:** Este estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida em cuidadores de pacientes com transtornos de humor e cuidadores de pacientes com transtorno Esquizofrênico ou Esquizoafetivo.

**O QUE SERÁ FEITO:** Você será convidado (a) para o preenchimento de um questionário de dados sócio-demográficos e para a realização de instrumentos auto-aplicáveis. O pesquisador lhe explicará de que se trata o estudo, e então será perguntado se deseja participar desta pesquisa.

Caso concorde, após assinar este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, serão coletados dados demográficos, assim como dados de sua história médica, e serão entregues instrumentos auto-aplicáveis. Estes instrumentos avaliam a sua qualidade de vida, a presença de sintomas psiquiátricos e questionam quanto à gravidade da doença do paciente do qual o(a) senhor(a) cuida.

**RISCOS E BENEFÍCIOS:** Não há riscos para os participantes, o tempo gasto para responder aos questionários será em torno de 45 minutos. A presente pesquisa se propõe a colaborar com o conhecimento sobre o assunto "Qualidade de Vida em Cuidadores", sendo este o benefício para o Sr (a) e sua família. O único prejuízo é o tempo despendido. Os resultados poderão auxiliar na implementação de estratégias para promover uma assistência mais adequada ao cuidador e melhorias em sua qualidade de vida.

**CONFIDENCIALIDADE:** Os registros serão mantidos em sigilo, e seu nome não aparecerá na divulgação dos resultados. Os resultados serão publicados em revistas de circulação no meio médico e em congressos.

**LIBERDADE:** A sua participação na pesquisa é totalmente voluntária e você pode desistir a qualquer momento, sem prejuízo do tratamento do paciente e sem a necessidade de explicar o motivo. Este estudo não lhe trará, ou ao paciente que iniciará acompanhamento, nenhum tipo de discriminação individual ou coletiva. O tratamento do paciente não sofrerá qualquer tipo de alteração, nem mesmo se o sr(a) não quiser ou desistir de participar do estudo.

Eu, \_\_\_\_\_ fui informado(a) pelo(a) \_\_\_\_\_ dos objetivos e justificativas dessa pesquisa de forma clara e detalhada. Todas as minhas dúvidas foram respondidas com clareza, e sei que poderei solicitar novos esclarecimentos a qualquer momento e modificar minha decisão se assim eu o desejar. A Dra. Mírian Cohen (pesquisadora responsável) certificou-me de que as informações por mim fornecidas serão mantidas em sigilo e usadas somente conforme opção acima.

Caso tiver novas perguntas sobre este trabalho, posso esclarecê-las com a Dra. Mírian Cohen ou com a Dra Ana Flávia B. da Silva Lima (pesquisadora responsável) pelo seguinte telefone (051)33392111 – ramal 175, às sexta-feiras à tarde, para qualquer dúvida como participante deste estudo. Sob as condições acima mencionadas, concordo em participar do presente estudo. Declaro que recebi cópia do presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, aprovando-o e assinando-o após lê-lo com todo o cuidado possível.

\_\_\_\_\_  
Assinatura

\_\_\_\_\_  
Data

\_\_\_\_\_  
Mírian Cohen - CREMERS32815

Médica Psiquiatra

Pesquisadora

\_\_\_\_\_  
Ana Flávia B.S. Lima - CREMERS20687

Médica Psiquiatra

Orientadora da Pesquisa

## APÊNDICE B

### Questionário de Dados Sociodemográficos

#### a) Identificação

1. Nome do Cuidador \_\_\_\_\_

2. Nome do Paciente \_\_\_\_\_

3. Grau de Parentesco \_\_\_\_\_

4. Telefone de Contato \_\_\_\_\_

#### b) Dados Sócio demográficos

Variável	Orientação	Respostas
1. Data de nascimento	Preencher dia/mês/ano	___/___/___
1. Gênero	Preencher conforme opções	1.feminino 2. masculino
2. Cor ou raça	Listar as opções e perguntar em qual acredita se enquadrar	1.branco 2.preto 3.amarelo 9.pardo 5.indígena
3. Religião	Listar as opções e perguntar em qual acredita se enquadrar	1. católico 2.evangélico 3.espírita 4.umbanda/candomblé 5.judaísmo 6.budismo 7.ateu 8.outros
4. Estado marital	Listar as opções e perguntar em qual acredita se enquadrar	1.casado ou vivendo como casado 2.viúvo 3.separado 4.divorciado 5.nunca me casei
5. Situação de vida atual		1.vivo sozinho 2.Vivo somente com esposo/companheiro 3.Vivo com esposo/ companheiro e filhos 4.Vivo com outros parentes 5.Vivo com outras pessoas que não são parentes. 6.outros,especifique _____
6. Qual foi a última série ou ano letivo que concluiu?	Circule o número de sua resposta	012345678                      91011 <i>Ensino fundamental    Ensino médio</i>  13141516 171819120 <i>Faculdade e Pós graduação (circular o nível)</i>
7. Anos reprovados	Questionar quantos anos foi reprovado?	Número de anos estudados

8. Estado ocupacional	Questionar sobre a condição de trabalho atual?	1.desempregado 2. em atividade 3.incapacidade temporária (auxílio doença) 4.aposentado por tempo de serviço/idade 5.aposentado por invalidez por problemas psiquiátricos 6.invalidez por outras doenças 7. outros
10.	Se desempregado, por quantas semanas ficou sem trabalhar durante os últimos 3 meses?	_____Número de semanas
11.	Nos últimos 3 meses, quantos dias se ausentou do trabalho em função do paciente?	_____ Número de dias
12.	Quantas horas por semana fica envolvido(a) nos cuidados com o familiar?	_____ Número de horas/ semana
13.	Houve uma redução na jornada de trabalho em função dos cuidados com o familiar nos últimos 3 meses?	_____ número de horas/ semana
14. Renda	Indique a principal fonte de renda que melhor descreve a sua?	1.salário 2.benefícios do estado 3.pensão 4.sustentada pela família 5.outros _____
15.	Qual é sua renda pessoal total de todas as fontes? Colocar renda mensal.	_____Renda pessoal total

## APÊNDICE C

### Questionário de Comorbidades Clínicas

1. Você possui alguma doença clínica?

sim

não

Se respondeu sim à pergunta acima, qual (is)?

<input type="checkbox"/>	Alergias (febre alérgica, sinusite crônica e outras)
<input type="checkbox"/>	Braço ou perna amputada
<input type="checkbox"/>	Angina
<input type="checkbox"/>	Artrite
<input type="checkbox"/>	Asma ou outros problemas pulmonares graves como bronquite crônica, enfisema
<input type="checkbox"/>	Problemas de coluna (incluindo disco ou espinha dorsal)
<input type="checkbox"/>	Câncer diagnosticado nos últimos 3 meses (exceto câncer de pele)
<input type="checkbox"/>	Inflamação crônica do intestino, enterite, colite
<input type="checkbox"/>	Depressão
<input type="checkbox"/>	Nervosismo
<input type="checkbox"/>	Dor de cabeça ou enxaqueca
<input type="checkbox"/>	Ataque cardíaco, enfarte do miocárdio ou coronário
<input type="checkbox"/>	Insuficiência cardíaca ou coração dilatado
<input type="checkbox"/>	Pressão arterial alta ou hipertensão
<input type="checkbox"/>	Hiperglicemia ou diabetes
<input type="checkbox"/>	Doença renal
<input type="checkbox"/>	Paralisias maiores ou problemas nevrálgicos (incluindo derrame, esclerose múltipla, distrofia muscular)
<input type="checkbox"/>	Problemas de tireoide
<input type="checkbox"/>	Problemas de audição (mesmo com aparelho de audição)
<input type="checkbox"/>	Problemas de visão (mesmo com óculos ou lentes de contato)
<input type="checkbox"/>	Úlcera (duodenal, gástrica ou péptica)
<input type="checkbox"/>	Usando marca-passo cardíaco
<input type="checkbox"/>	Algum outro problema importante (especifique)

O quanto você acha que isso interfere em sua qualidade de vida?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

2. Você passou por algum estressor ou acontecimento neste último ano que tenha interferido em sua qualidade de vida?

sim

não

Se respondeu sim à pergunta acima, qual foi o estressor?

---

O quanto acha que isso interferiu em sua qualidade de vida?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

3. O quanto você acha que a doença do paciente interfere em sua qualidade de vida?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

## ANEXO A



O Critério de Classificação Econômica Brasil, enfatiza sua função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de “classes sociais”. A divisão de mercado definida abaixo é de **classes econômicas**.

## SISTEMA DE PONTOS

### Posse de itens

	Quantidade de Itens				
	0	1	2	3	4 ou
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2

### Grau de Instrução do chefe de família

Analfabeto / Primário incompleto	Analfabeto / Até 3ª. Série Fundamental	0
Primário completo / Ginásial incompleto	Até 4ª. Série Fundamental	1
Ginásial completo / Colegial incompleto	Fundamental completo	2
Colegial completo / Superior incompleto	Médio completo	4
Superior completo	Superior completo	8

## CORTES DO CRITÉRIO BRASIL

Classe	Pontos
A1	42 - 46
A2	35 - 41
B1	29 - 34
B2	23 - 28
C1	18 - 22
C2	14 - 17
D	8 - 13
E	0 - 7

**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 satisfeito
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	bastante	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

**Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida -SF-36**

Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja seguro em como responder, por favor tente responder o melhor que puder.

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

## ANEXO D

BDI – Inventário Beck de Depressão

**Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2 ou 3) diante da afirmação, em cada grupo, que descreve melhor a maneira como você tem se sentido nesta semana, incluindo hoje. Se várias afirmações num grupo parecerem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a sua escolha.**

- 1. 0 Não me sinto triste.**
  - 1 Eu me sinto triste.
  - 2 Estou sempre triste e não consigo sair disso.
  - 3 Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar.
  
- 2. 0 Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro.**
  - 1 Eu me sinto desanimado quanto ao futuro.
  - 2 Acho que nada tenho a esperar.
  - 3 Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar.
  
- 3. 0 Não me sinto um fracasso.**
  - 1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum.
  - 2 Quando olho para trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos.
  - 3 Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso.
  
- 4. 0 Tenho tanto prazer em tudo como antes.**
  - 1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes.
  - 2 Não encontro um prazer real em mais nada.
  - 3 Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo.
  
- 5. 0 Não me sinto especialmente culpado.**
  - 1 Eu me sinto culpado às vezes.
  - 2 Eu me sinto culpado na maior parte do tempo.
  - 3 Eu me sinto sempre culpado.
  
- 6. 0 Não acho que esteja sendo punido.**
  - 1 Acho que posso ser punido.
  - 2 Creio que vou ser punido.
  - 3 Acho que estou sendo punido.
  
- 7. 0 Não me sinto decepcionado comigo mesmo.**
  - 1 Estou decepcionado comigo mesmo.

- 2 Estou enojado de mim.  
3 Eu me odeio.
- 8. 0** Não me sinto de qualquer modo pior que os outros.  
1 Sou crítico em relação a mim devido a minhas fraquezas ou meus erros.  
2 Eu me culpo sempre por minhas falhas.  
3 Eu me culpo por tudo de mal que acontece.
- 9. 0** Não tenho quaisquer idéias de me matar.  
1 Tenho idéias de me matar, mas não as executaria.  
2 Gostaria de me matar.  
3 Eu me mataria se tivesse oportunidade.
- 10. 0** Não choro mais que o habitual.  
1 Choro mais agora do que costumava.  
2 Agora, choro o tempo todo.  
3 Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo mesmo que o queira.
- 11. 0** Não sou mais irritado agora do que já fui.  
1 Fico molestado ou irritado mais facilmente do que costumava.  
2 Atualmente me sinto irritado o tempo todo.  
3 Absolutamente não me irrita com as coisas que costumavam irritar-me.
- 12. 0** Não perdi o interesse nas outras pessoas.  
1 Interesse-me menos do que costumava pelas outras pessoas.  
2 Perdi a maior parte do meu interesse nas outras pessoas.  
3 Perdi todo o meu interesse nas outras pessoas.
- 13. 0** Tomo decisões mais ou menos tão bem como em outra época.  
1 Adio minhas decisões mais do que costumava.  
2 Tenho maior dificuldade em tomar decisões do que antes.  
3 Não consigo mais tomar decisões.
- 14. 0** Não sinto que minha aparência seja pior do que costumava ser.  
1 Preocupo-me por estar parecendo velho ou sem atrativos.  
2 Sinto que há mudanças permanentes em minha aparência que me fazem parecer sem atrativos.  
3 Considero-me feio.
- 15. 0** Posso trabalhar mais ou menos tão bem quanto antes.  
1 Preciso de um esforço extra para começar qualquer coisa.  
2 Tenho de me esforçar muito até fazer qualquer coisa.  
3 Não consigo fazer nenhum trabalho.
- 16. 0** Durmo tão bem quanto de hábito.  
1 Não durmo tão bem quanto costumava.  
2 Acordo uma ou duas horas mais cedo do que de hábito e tenho dificuldade para voltar a dormir.  
3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e tenho dificuldade para voltar a dormir.

- 17. 0** Não fico mais cansado que de hábito.
- 1 Fico cansado com mais facilidade do que costumava.
  - 2 Sinto-me cansado ao fazer quase qualquer coisa.
  - 3 Estou cansado demais para fazer qualquer coisa.
- 18. 0** Meu apetite não está pior do que de hábito.
- 1 Meu apetite não é tão bom quanto costumava ser.
  - 2 Meu apetite está muito pior agora.
  - 3 Não tenho mais nenhum apetite.
- 19. 0** Não perdi muito peso, se é que perdi algum ultimamente.
- 1 Perdi mais de 2,5 Kg.
  - 2 Perdi mais de 5,0 Kg.
  - 3 Perdi mais de 7,5 Kg.

Estou deliberadamente tentando perder peso, comendo menos: SIM ( ) NÃO ( )

- 20. 0** Não me preocupo mais que o de hábito com minha saúde.
- 1 Preocupo-me com problemas físicos como dores e aflições ou perturbações no estômago ou prisão de ventre.
  - 2 Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa que não isso.
  - 3 Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em outra coisa.
- 21. 0** Não tenho observado qualquer mudança recente em meu interesse sexual.
- 1 Estou menos interessado por sexo que costumava.
  - 2 Estou bem menos interessado em sexo atualmente.
  - 3 Perdi completamente o interesse por sexo.

**ANEXO E****Impressão Clínica Global – Escala Gravidade**

Com base na sua experiência clínica com esta população particular, quão doente está o paciente neste momento?

1. Normal – sem sinais de doença
2. No limite da doença
3. Levemente doente
4. Moderadamente doente
5. Marcadamente doente
6. Gravemente doente
7. Entre os pacientes mais graves